



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**SIMBOLIKA HRANE V OBRAVNAVI
PACIENTA V PALIATIVNI OSKRBI –
PREGLED LITERATURE**

**FOOD SYMBOLISM WHEN TREATING
PATIENTS IN PALLIATIVE CARE: A
LITERATURE REVIEW**

Mentorica:
Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka:
Martina Staroverski

Jesenice, januar, 2025

ZAHVALA

Najprej se iskreno zahvaljujem svoji mentorici Marjani Bernot, viš. pred. za odlično sodelovanje in vodenje skozi diplomsko delo, koristne nasvete, strokovnost, potrpežljivost, prijaznost in zelo hitro odzivnost pri pisanju diplomskega dela. Zahvaljujem se tudi doc. dr. Radojki Kobentar za recenzijo diplomskega dela in Branki Vodopivec, prof. slovenskega jezika za lektoriranje diplomskega dela.

Iskrena hvala sošolkam Ajli, Niki in Jusmini, brez vas bi bilo vse še težje. Iz srca se zahvaljujem tudi sodelavkam in sodelavcem Doma Dr. Franceta Berglja Jesenice ter glavni medicinski sestri Maji Oblak za vso podporo in pomoč pri usklajevanju študijskih in službenih obveznosti.

Prav posebej se zahvaljujem možu Blažu in otrokom Tini, Teji in Tobyju za vso potrpežljivost, razumevanje in spodbudo v času študija in med pisanjem diplomskega dela. Hvala, ker ste verjeli vame.

Z vami sem dosegla cilj. Hvala vam!

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pacienti v paliativni oskrbi pogosto doživljajo prehranske težave, ki se razlikujejo glede na kronično bolezen in vplivajo na njihove telesne zmogljivosti ter psihološko stanje. Namen diplomskega dela je s pomočjo pregleda domače in tuje literature prikazati simbolni pomen hrane v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi.

Cilj: Cilj diplomskega dela je bil raziskati prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi ter njihov odnos do hrane in hranjenja.

Metoda: Izvedli smo pregled literature z deskriptivno metodo dela. Iskanje literature je potekalo v podatkovnih bazah CINAHL, PubMed in Science Direct. Zadetke smo poiskali s pomočjo slovenskih in angleških ključnih besed: »paliativna oskrba« (»palliative«), »pomen hrane« (»meaning of food«), »kaheksija« (»cachexia«), »anoreksija« (»anorexia«) in »pacient« (»patient«). Uporabili smo literaturo, ki ni starejša od desetih let, je strokovna in dostopna v obsegu celotnega besedila. Za prikaz poteka analize literature smo uporabili PRISMA diagram. Pri pregledu literature smo izvedli vsebinsko analizo spoznanj vključenih raziskav v pregled.

Rezultati: Začetno iskanje virov nam je dalo 9616 zadetkov. Izključili smo tiste, ki niso bili povezani s tematiko diplomskega dela, ki niso bili dosegljivi v obsegu celotnega besedila, starejše od 10 let in tiste, ki so bili objavljeni v drugih jezikih. V končno sintezo in analizo smo vključili 12 virov, ki smo jih glede na kode (n = 53) razporedili v pet kategorij (»psihični dejavniki prehranjevanja«, »prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi«, »pomen prehrane v paliativni oskrbi«, »neželene učinki prehranjevanja« in »občutki svojcev ob prehranjevanju«). V pregled smo zajeli največ kvalitativnih raziskav.

Razprava: Prehrana in zadovoljevanje potreb po hranilih je pri pacientu z napredujočo neozdravljivo boleznijo pomemben simbol življenja, praktično do zadnjega dne življenja. Težave, ki se pojavijo v zvezi s prehranjevanjem, vplivajo na njegovo socialno življenje in odnose v družini. Pri pacientih v paliativni oskrbi je pomembno, da pacient dobi hrano katero si želi in po kateri čuti potrebo.

Ključne besede: kaheksija, neozdravljiva bolezen, pacientovi bližnji, prehrana, rak

SUMMARY

Theoretical background: Patients in palliative care often experience nutritional challenges that vary depending on the chronic disease and affect their physical capacities and psychological state. The aim of the diploma thesis was to illustrate the symbolism of food in the treatment of patients in palliative care through a review of domestic and foreign literature.

Goals: The goals of the thesis were to explore the nutritional needs of patients in palliative care and their relationship with food and feeding.

Methods: A literature review was conducted using a descriptive method. The following databases were searched: CINAHL, PubMed, and Science Direct. The search terms used were keywords in both Slovenian and English: “palliative care”, “meaning of food”, “cachexia”, “anorexia”, and “patient”. We used professional sources published in the last ten years and available in full text. A PRISMA diagram was used to illustrate the process of literature analysis. A content analysis of the findings from the included studies was performed during the literature review.

Results: The initial search yielded 9,616 hits. We excluded those not related to the thesis topic, not available in full text, older than ten years, and those published in other languages. The final synthesis and analysis included 12 sources, which were, based on codes (n = 53), categorized into five categories: ‘the psychological factors of eating’, ‘nutritional needs of a patient in palliative care’, ‘the significance of nutrition in palliative care’, ‘adverse effects of eating’, and ‘relatives’ feelings about eating’. The review predominantly included qualitative studies.

Discussion: Nutrition and the fulfilment of nutritional needs are significant symbols of life for patients with a progressive incurable disease, practically until the last day. Problems related to eating affect the patient’s social life and family relationships. For patients in palliative care, it is important to receive the food they desire and feel the need for.

Key words: cachexia, terminal illness, patient's family, nutrition, cancer

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL.....	8
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	8
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	8
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	8
2.3.1 Metode pregleda literature.....	8
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	9
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	11
2.4 REZULTATI	13
2.4.1 Tabelarni prikaz rezultatov s ključnimi spoznanji	14
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	19
2.5 RAZPRAVA.....	20
2.5.1 Omejitve raziskave	27
2.5.2 Doprinos za stroko in nadaljnje raziskovalno delo.....	28
3 ZAKLJUČEK	29
4 LITERATURA.....	31

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov	12
Slika 2: PRISMA diagram	14

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature	10
Tabela 2: Hierarhična razporeditev izbrane literature in virov	12
Tabela 3: Prikaz rezultatov	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	20

SEZNAM KRAJŠAV

AIDS	sindrom pridobljene imunske pomanjkljivosti (angl. acquired immunodeficiency syndrome)
COBISS	Kooperativni online bibliografski sistem in servisi
ESPEN	Evropsko združenje za klinično prehrano in presnovo (angl. the European society for clinical nutrition and metabolism)
HIV	virus humane imunske pomanjkljivosti (angl. human immunodeficiency virus)
IL-1	interlevkin 1
IL-6	interlevkin 6
KOPB	kronična obstruktivna pljučna bolezen
NIJZ	Nacionalni inštitut za javno zdravje
PRISMA	Prednostne postavke poročanja za sistematični pregled in protokole meta analiz (angl. preferred reporting items for systematic review and meta analysis protocols)
TNF- α	tumor nekrotizirajoči faktor alfa
WHO	Svetovna zdravstvena organizacija (angl. World Health Organization)

1 UVOD

Paliativna oskrba zajema aktivno celovito obravnavo pacientov s kronično boleznijo, vseh starosti, ki trpijo zaradi napredujoče neozdravljive bolezni. Hkrati daje podporo bližnjim in negovalcem. Napredujoča neozdravljiva je kronična bolezen, ki ni v stabilni fazi in kljub napredku v medicini še vedno ni ozdravljiva. Med primeri takšnih bolezni so: napredovali rak, kronična pljučna obolenja (kot je KOPB), srčna obolenja (kot je kronično srčno popuščanje), nevrološke bolezni (kot je amiotrofična lateralna skleroza, multipla skleroza), kronična ledvična bolezen, napredovale bolezni jeter, demenca itd. Paliativna zdravstvena nega je del paliativne oskrbe, ki se osredotoča na specializirano področje zdravstvene nege, ki jo izvaja medicinska sestra z dodatnimi strokovnimi znanji. Nega temelji na osnovnih principih in ciljih paliativne oskrbe z namenom izboljšanja kakovosti življenja pacientov ob upoštevanju temeljnih življenjskih aktivnosti ter vključuje delo s pacientovimi bližnjimi in negovalci. Paliativna oskrba, ki je osredotočena na pacienta in njegove bližnje, je mogoča le ob učinkovitem sodelovanju strokovnih timov različnih disciplin in ravni zdravstvenega sistema. Pomembno je, da so paliativna medicina, paliativna zdravstvena nega ter druge podporne dejavnosti medsebojno usklajene in dobro koordinirane, saj je to ključno za zagotavljanje celovite podpore pacientom (Ebert Moltara & Bernot, 2023). Paliativna oskrba se ne določa z vrsto obolenja, diagnozo ali starostjo, temveč s presojo verjetne prognoze katere koli neozdravljive bolezni in upoštevanjem posebnih potreb pacienta in njegove družine (Saje & Filej, 2014). V Sloveniji zaradi kroničnih in neozdravljivih bolezni letno umre približno 20.000 ljudi. Večina teh pacientov potrebuje paliativno oskrbo (Onkološki inštitut, 2015).

Napredek v medicini je omogočil, da je življenje z neozdravljivo boleznijo vedno daljše. Obravnava pacienta v paliativni oskrbi je individualna in obsega zagotavljanje njegovih fizičnih, psihičnih, socialnih, duhovnih in bivanjskih potreb, v ospredju pa so potrebe zaradi neozdravljive bolezni. Individualna oskrba pacienta nastane na podlagi celovitega pregleda, poznavanja družinske dinamike ter pogovora o ciljih in namenu zdravstvenih postopkov, ki so predvideni. Pacienta z neozdravljivo napredujočo boleznijo je potrebno spremljati, saj se skozi čas aktivnost bolezni in potrebe pacienta spreminjajo. Ocena

potreb omogoča bolj kompleksno razumevanje izkušenj pacientov in njihovih bližnjih, kot tudi določanje prioritet za razporejanje sredstev, za načrtovanje in izvajanje celostne oskrbe (Lewandowska, et al., 2021).

Namen paliativne oskrbe je zagotoviti pacientu čim boljše kakovost preostalega življenja z ublažitvijo trpljenja, predvsem obvladovanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov bolezni (Saje & Filej, 2014). Pacienti z neozdravljivo kronično boleznijo imajo, še preden postanejo del paliativne oskrbe, velikokrat težave v prehrani zaradi same bolezni. Ob napredovanju bolezni imajo najpogosteje več prisotnih simptomov, kot so: bolečina, dispneja, depresija, nespečnost, neješčnost, zaprtje, slabost, anksioznost, utrujenost, itd. (Henson, et al., 2020).

Paliativna oskrba se lahko izvaja na domu oz. če pacienti nimajo dobrih pogojev in potrebujejo domsko varstvo, se lahko paliativna oskrba izvaja tudi v domu starejših občanov. V primeru kompleksnih telesnih težav je v določenih primerih potrebna napotitev v bolnišnico. V domačem okolju za pacienta skrbijo osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra ter glede na izražene potrebe tudi drugi strokovnjaki (npr. psiholog, fizioterapevt, itd.). V bolnišnici zanj skrbijo lečeči zdravniki in ostalo osebje, po potrebi tudi specializirana paliativna enota. Posamezne bolnišnice imajo tudi paliativne oddelke (Ministrstvo za zdravje, 2021). V paliativni oskrbi je posebna pozornost usmerjana v bližnje pacienta z neozdravljivo boleznijo, saj bolezen ne prizadene le tistega, ki je zbolel, temveč tudi njegove bližnje. Potek časa, napredovanje bolezni in zdravljenje vsekakor vplivajo na duševno stanje pacienta in njegovih bližnjih. Z napredovanjem bolezni se za pacientove bližnje večajo obremenitve: fizične (zaradi pomoči in nege), časovne (usklajevanje obveznosti), psihične (zaradi skrbi) in finančne (Ebert Moltara & Bernot, 2023). Svojci so nemočni, soočajo se s strahom pred izgubo ljubljene osebe, poleg tega pa nimajo mehanizmov, s katerimi bi svojcu lahko pomagali. Slednji imajo pogosto občutek nemoči, zato se je potrebno z njimi veliko pogovarjati in jim dati občutek, da lahko vedno vprašajo za pomoč. Potrebujejo pomoč zdravstvenega osebja, ki jim s svojim specifičnim znanjem nudijo neprestano oporo in pomoč. Potrebujejo priložnost, da spregovorijo o svoji stiski (Slak, 2015).

Paliativna oskrba pacienta z rakom se aktivno prepleta s specifičnim zdravljenjem in ga dopolnjuje. Pacientom se s takim pristopom omogoča kakovostno in dostojno življenje v vseh obdobjih bolezni, tudi v zadnjih dneh življenja. Kakovost življenja je zapleten in večplasten pojem, ki se nanaša na blaginjo posameznika in pomeni povezavo med življenjskimi pogoji ter posameznikovo oceno zadovoljstva (Gebremariam, et al., 2022). Več raziskav je pokazalo, da je kakovost življenja dober napovedovalec prognoze, pri čemer je zmanjšana kakovost življenja povezana s krajšim preživetjem pacientov (Lemonnier, et al., 2014; Fiteni, et al., 2015; van Nieuwenhuizen, et al., 2015).

Rak predstavlja eno izmed ključnih bolezni sodobnega časa, saj neposredno ali posredno vpliva na velik del prebivalstva. Po ocenah Mednarodne agencije za raziskave raka (angl. The International Agency for Research on Cancer) je bilo leta 2018 na globalni ravni zabeleženih 18,1 milijona novih primerov raka ter 9,6 milijona smrtnih primerov, povezanih z rakom (Ferlay, et al., 2019). Številni pacienti z rakom imajo ob napredovanju bolezni prehranske težave. Te ne vplivajo le na telesne zmogljivosti pacienta, ampak tudi na njihovo psihološko stanje, hkrati pa lahko vplivajo tudi na tiste, ki zanje skrbijo. Zaradi tega je pomembno, da so pacienti ustrezno obravnavani tudi glede ocene prehranskega stanja. Pomembno je ugotoviti, kateri simptomi lahko vplivajo na prehranski vnos, pri čemer morajo biti odločitve vedno osredotočene na pacienta. Prehranski posegi segajo od spreminjanja načina prehranjevanja in jemanja prehranskih dopolnil do enteralne ali parenteralne prehrane, ki imajo lahko etične in pravne vidike (Farrer & Teubner, 2023). Cilji prehranske podpore se razlikujejo glede na fazo paliativne oskrbe. V zgodnjih fazah paliativne oskrbe je prehranska intervencija koristna zaradi vpliva na presnovne procese, ohranjanja mišične mase in dobrega počutja pacientov. V kasnejših fazah paliativne oskrbe je glavno vodilo lajšanje simptomov bolezni z namenom izboljšanja kakovosti življenja pacientov. Prav tako je potrebno prehranske potrebe pacientov v paliativni oskrbi redno ocenjevati ob upoštevanju poteka bolezni in prisotnosti simptomov povezanih s prehrano. Obenem je potrebno upoštevati socialne in čustvene vidike prehranjevanja in pitja, kot tudi stisko, ki jo čutijo pacienti in svojci, zaradi izgube telesne mase in anoreksije (Day, 2017).

Podhranjenost in s prehranjenostjo povezane motnje močno vplivajo na pacientovo napoved izida zdravljenja in kakovost življenja ter na stroške, povezane z njegovim zdravljenjem. V paliativni oskrbi so pri pacientih močno prisotni sarkopenija, anoreksija in kaheksija. Na podlagi presoje prehranske ogroženosti in prehranskega pregleda se v paliativni oskrbi oblikuje pacientu prilagojeni načrt prehranskih ukrepov, s katerimi se določijo posameznikove energijske in hranilne potrebe ter potrebe po tekočini. Prav tako se določi najprimernejši način vnosa hrane - oralno, enteralno, parenteralno (Rotovnik Kozjek, et al., 2024). Po smernicah ESPEN (angl. The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) je svetovanje prvi pristop v okviru prehranske obravnave. Namenjen je obvladovanju simptomov (izguba apetita, slabost, zgodnja sitost, itd.) ter spodbujanju uživanja hrane in pijače, pri čemer se upoštevajo intolerance na hrano in alergije, prehranske navade, trenutni vzorec obrokov in morebitne spremembe okusa ali vonja (Cotogni, et al., 2021).

Vsaka kronična bolezen predstavlja edinstvene prehranske zahteve in izzive (Tang & Yang, 2023). Zato je prehransko presejanje v paliativni oskrbi pomemben vidik celostne oskrbe, saj omogoča prepoznavanje tistih, ki imajo težave s prehranjevanjem ali pitjem, da se lahko te težave razmotrijo in se raziskujejo praktične predloge prehranskih intervencij (Hui, et al., 2015; Bear, et al., 2017). Glavni cilj prehranske podpore v paliativni oskrbi je zagotoviti, da so pacientove potrebe zadovoljene in da je vsa oskrba v najboljšem interesu pacienta. Ponujanje hrane in tekočin preko oralne poti se šteje za osnovno oskrbo in bi jo morali vedno zagotavljati, razen če jo pacient aktivno zavrača. Pacienti imajo pravico do zavrnitve hrane in tekočin, vendar je ključno, da se zdravstveni delavci posvetijo morebitnim fizičnim ali psihološkim vzrokom za slednje. Prav tako lahko pacienti izgubijo zanimanje za hrano, imajo zmanjšan apetit, slabost, bruhanje, drisko, zaprtje ali pa fizično oviro znotraj prebavil (Jaganathan, et al., 2024).

Pri pacientih z rakom na specifičnem onkološkem zdravljenju lahko pogosto povzročajo simptome, ki vplivajo na prehranjevanje pacienta, kot so spremembe okušanja, spremembe vohanja in zaprtje. Vse to lahko dodatno poslabša obstoječe težave. Raziskave so pokazale, da 50 - 80 % pacientov z napredovalim rakom razvije kaheksijo, sistemsko presnovno motnjo, za katero je značilna izguba telesne teže in izguba skeletne

mišične mase, kar vpliva na njihovo kakovost življenja. Približno 80 % pacientov z rakom ima anoreksijo (Bressan, et al., 2017; Amano, et al., 2021).

Beseda anoreksija izhaja iz grških besed »an«, ki pomeni »brez« in »orexis«, kar pomeni "apetit ali želja", in je opredeljena kot izguba apetita. Anoreksija je pogosta pri pacientih v paliativni oskrbi, zlasti med starejšimi odraslimi in je povezana z zmanjšanim preživetjem pacientov. Anoreksija ni prisotna le pri pacientih z napredovalim rakom, ampak tudi pri ostalih kroničnih boleznih, kot so KOPB, bolezn srca, ledvic in jeter. Anoreksija pogosto povzroči fizične, psihične in čustvene stiske pacientov in njihovih bližnjih. V veliki meri se v paliativni oskrbi osredotoča na fizične vidike izboljšanja anoreksije, vendar jo je pomembno obravnavati tudi iz vidika psiho-čustvene, socialne in duhovno-eksistencialne stiske pacientov in njihovih bližnjih in negovalcev (Arends, et al., 2017).

Ko se učinki napredovale bolezni, podhranjenosti in izgube telesne mase prepletajo, se pri velikem številu pacientov razvije kaheksija. Beseda kaheksija izhaja iz grških besed »kakos« in pomeni »slab«, ter »hexis« in pomeni »stanje«. Diagnoza kaheksije se potrdi, ko se poleg izgube telesne teže (najmanj 5 % teže v zadnjih 12-ih mesecih) ugotovi še vsaj tri od petih naslednjih znakov: zmanjšana mišična moč, kronična utrujenost, anoreksija, biokemične spremembe (kot je anemija) in nizek indeks telesne mase (ITM < 20 kg/m) (Mlakar-Mastnak, 2016). Prevalenca kaheksije je visoka in sicer od 5 do 15 % pri kroničnih boleznih srca in KOPB, pri pacientih z napredovalim rakom pa od 60 do 80 %. Kaheksijo opazimo tudi pri pacientih z drugimi dolgotrajnimi progresivnimi stanji, kot je AIDS (sindrom pridobljene imunske pomanjkljivosti), ki ga povzroči okužba z virusom humane imunske pomanjkljivosti (HIV). Sarkopenija in kaheksija sta sindroma propadanja mišic, povezana s staranjem in številnimi kroničnimi boleznimi, kot so kongestivno srčno popuščanje, diabetes, rak, KOPB in kronična ledvična bolezen. Sarkopenija je posledica več dejavnikov, ki vključujejo molekularne spremembe na ravni mišičnih beljakovin in druge dejavnike, kot so prehrana, telesna aktivnost ter okoljski dejavniki (Yoshida & Delafontaine, 2015; Arends, et al., 2017).

Ko so pacienti opredeljeni kot podhranjeni ali ogroženi zaradi podhranjenosti, je običajno začetni prehranski pristop zagotavljanje prehranskih nasvetov. To lahko vključuje pisne ali ustne nasvete, namenjene izboljšanju prehranskega vnosa in lahko vključujejo informacije o vzorcu obrokov, izbiri živil in obogatitvi hrane. Če so prehranski nasveti sami po sebi nezadostni ali imajo pacienti posebne potrebe (kot je disfagija), potem se lahko tem pacientom svetujejo prehranska dopolnila kot način za izboljšanje prehranskega vnosa (Farrer & Teubner, 2023).

Ustrezna prehrana pomaga pri obvladovanju simptomov, izboljša kakovost življenja in dobro počutje pacientov v paliativni oskrbi. Vendar hrana ni le pomembna za obvladovanje zdravstvenega stanja pacientov, temveč ima tudi simbolični pomen v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi. Poleg prehranske intervencije nekateri pacienti potrebujejo prehransko svetovanje, ki ni omejeno na zagotavljanje ustreznega vnosa kalorij in beljakovin. Prehrana je povezana z različnimi kontekstualnimi dejavniki, ki vplivajo na paciente, kot so tesnoba glede izgube telesne teže, krepitev fizične moči za boj proti bolezni in želja po ohranjanju življenjskega sloga, ki so ga imeli pred boleznijo, v čim večji meri (de Kruif, et al., 2021; Morse, et al., 2021).

O psihološkem vplivu prehrane poročajo v svoji raziskavi Koshimoto s sodelavci (2023). Rezultati slednje raziskave so pokazali, da so pacienti z rakom verjeli, da prehrana pomaga pri lažšanju simptomov in izboljšanju njihovega telesnega zdravja. Ugotovili so tudi, da so imeli pacienti, ki niso imeli dovolj zanesljivih informacij o prehrani, stisko zaradi simptomov bolezni. To je povzročilo zaskrbljenost zaradi neželenih učinkov kemoterapije in zmedo o tem, kako si lahko pomagajo glede simptomov bolezni. V raziskavi so zaključili, da je potrebno pacientom zagotoviti individualno prehransko svetovanje in informacije, da bi se lažje spopadli s stisko. Nekateri raziskave kažejo, da lahko dietetiki ščitijo paciente pred morebitno škodljivo uporabo prehranskih dopolnil, modnimi dietami in drugimi nepreverjenimi ali ekstremnimi dietami (Harvie, 2014; Roeland, et al., 2020). Harvie (2014) je poročal, da lahko podpora za samoobvladovanje prehranskega tveganja ščiti pred podhranjenostjo in je pomemben vidik multimodalnih terapij za zaustavitev napredovanja kaheksije.

Veliko obstoječe literature in raziskav obravnava pokrivanje prehranskih potreb pacientov v paliativni oskrbi, osredotočajo se na praktično hranjenje med potekom bolezni in procesom aktivnega umiranja, etično odločanje o opustitvi prehrane med umiranjem, anoreksijo in prehranske cilje (Gruenewald & Eating, 2018; Contaldo, et al., 2020). Le redke raziskave analizirajo pomen izkušenj s hrano in simbolni pomen hrane za pacienta v paliativni oskrbi (Wong & Krishna, 2014; Patinadan, et al., 2021). V skladu z zgoraj napisanim je glavni namen diplomskega dela, s pomočjo pregleda domače in tuje znanstvene in strokovne literature raziskati, kakšne so prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi ter simbolni pomen hrane v obravnavi takšnega pacienta.

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo s pregledom znanstvene in strokovne literature raziskali simbolni pomen hrane v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Glavni namen diplomskega dela je bil s pomočjo pregleda domače in tuje znanstvene in strokovne literature prikazati simbolni pomen hrane v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi.

Cilja diplomskega dela sta raziskati:

- prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi,
- odnos do hrane in hranjenja v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Za raziskovanje prehranskih potreb pacientov in odnosa do hrane v paliativnih oskrbi smo oblikovali dve raziskovalni vprašanji (RV):

RV1: Kakšne so prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi?

RV2: Kakšen je odnos do hrane in hranjenja v paliativni oskrbi?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo je temeljilo na pregledu znanstvene in strokovne literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Za opis obravnavane tematike in predstavitev posameznih pojmov smo v diplomskem delu uporabili opisno metodo dela. Za primerjavo dokazov iz različnih raziskav smo uporabili metodo komparacije, tudi metodi analize in sinteze, z namenom analiziranja in

povzemanja končnih ugotovitev. Pregledali smo relevantno domačo in tujo strokovno in znanstveno literaturo povezano s tematiko diplomskega dela. Pregled strokovne in znanstvene literature smo naredili v podatkovnih bazah: CINAHL, PubMed in Science Direct. Za iskanje smo prav tako uporabili kooperativni online bibliografski sistem COBISS in iskalniku Google učenjak ter revijo Obzornik zdravstvene nege. V Google učenjaku smo pregledali literaturo do pete strani zadetkov. Strokovno in znanstveno literaturo smo iskali po ključnih besedah v slovenskem jeziku: »paliativna oskrba«, »pomen hrane«, »kaheksija«, »anoreksija« in »pacient«. V tujem jeziku pa: »palliative«, »meaning of food«, »cachexia«, »anorexia« in »patient«. Pri iskanju literature smo uporabili ključne besede, ki smo jih v iskalni niz povezali z uporabo Boolovega operatorja AND ter uporabili znak *, da smo nadomestili enega ali več znakov. Iskanje smo omejili na objave s celotnim besedilom v znanstvenih ali strokovnih recenziranih revijah.

Za pregled literature smo določili naslednje kriterije: jezikovni (vire smo omejili na slovenski in angleški jezik), časovni kriterij (članki objavljeni v obdobju 2015 - 2024) in vsebinski kriterij (strokovni in znanstveni članki, zborniki, knjige in druge publikacije s področja prehrane v paliativni oskrbi). V izbor literature smo vključili le članke, do katerih smo imeli dostop v obsegu celotnega besedila. Izključili smo literaturo, ki vsebinsko ni ustrezala naši tematiki, literaturo starejšo od 10 let, literaturo pri kateri nismo imeli dostop do celotnega besedila, neznanstvene prispevke. Članke, ki so ustrezali postavljenim vključitvenim in izključitvenim kriterijem smo vključili v kritično oceno in sintezo.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Pri pisanju diplomskega dela je uporabljena metoda pregleda literature. Za prikaz poteka analize literature smo uporabili prednostne postavke poročanja za sistematični pregled in protokole metaanaliz po Page in sodelavcih (2021), ki prikazuje izbrane kriterije, ki so vplivali na uvrstitev člankov v končno sintezo. Zadetke, ki so bili z uporabo zastavljenega iskalnega niza prepoznani v podatkovnih bazah, smo sprva pregledali z namenom odstranitve vseh duplikatov. V nadaljevanju smo izključili

članke, ki se na podlagi naslova in izvlečka niso ujemali z vključitvenimi in izključitvenimi kriteriji. Preostale zadetke smo ponovno podrobneje pregledali na podlagi zastavljenih kriterijev in jih v primeru neujemanja izključili iz pregleda literature. Sintezo glavnih značilnosti in ključnih ugotovitev vseh vključenih raziskav smo v sklopu rezultatov pregledno prikazali s pomočjo tabele (tabela 3). Tabelarični prikaz je prikazoval uporabljene podatkovne baze, ključne besede, število zadetkov ter izbrane zadetke v polnem besedilu.

V nadaljevanju je predstavljen postopek iskanja v posameznih mednarodnih podatkovnih bazah (CINAHL, PubMed in Science Direct) ter v iskalniku Google učenjak in vzajemnem bibliografskem sistemu COBISS. Rezultati pregleda vključujejo število dobljenih zadetkov, število pregledanih in število izbranih zadetkov (tabela 1).

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	Palliative AND (»meaning of food«) AND cachexia AND anorexia AND patient	47	2
COBISS	Paliativna oskrba IN pomen hrane IN kaheksija IN anoreksija IN pacient	24	0
Google učenjak	Palliative AND (»meaning of food«) AND cachexia AND anorexia AND patient	9170	4
PubMed	Palliative AND (»meaning of food«) AND cachexia AND anorexia AND patient	70	3
Science Direct	Palliative AND (»meaning of food«) AND cachexia AND anorexia AND patient	305	3
SKUPAJ		9616	12

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

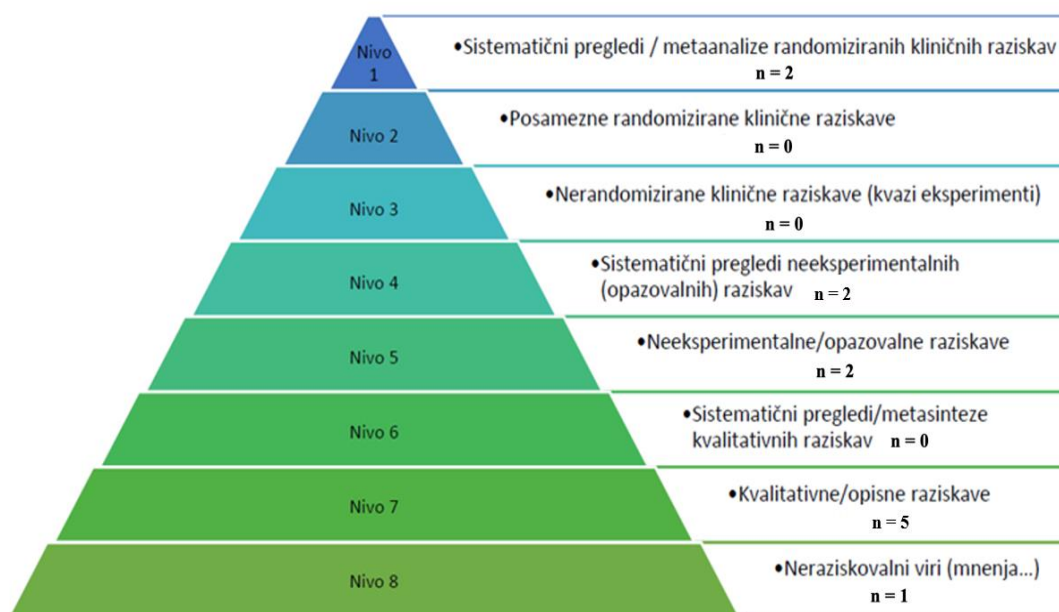
V diplomskem delu smo izvedli kvalitativno vsebinsko analizo dobljenih virov v celotnem besedilu. Med analizo izbranih virov smo iskali vsebino, ki se je ujemala s cilji raziskave diplomskega dela. Najprej smo vire natančno prebrali in si izoblikovali miselne zaključke, ki so se navezovali na temo diplomskega dela. Temu je sledilo drugo

branje, pri čemer smo označevali vsebino virov, ki je bolj podrobno povezana s posameznimi raziskovalnimi vprašanji (Ožura, 2021).

Postopek kvalitativne analize se lahko razdeli na šest glavnih korakov: (i) priprava gradiva, (ii) določitev enot kodiranja, (iii) kodiranje, (iv) opredelitev relevantnih pojmov in oblikovanje kategorij, (v) definicija kategorij ter (vi) razvoj končne teoretične formulacije. Po pripravi gradiva smo začeli razčlenjevanje besedila na enote kodiranja, ki predstavljajo dele besedila, pomembne za raziskavo in ki smo jih kasneje analizirali. V procesu odprtega kodiranja smo interpretirali podatke in jih razporedili po ključnih besedah diplomskega dela. Kode, ki so vsebinsko podobne, smo nato združili v smiselne vsebinske kategorije (Kordeš & Smrdu, 2015).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Za prikaz kakovosti dokazov smo uporabili hierarhijo dokazov po avtoricah Polit & Beck (2021), ki navajata osem nivojev hierarhije dokazov v znanstveno raziskovalnem delu. Prične se z najvišjim nivojem zanesljivosti dokazov - sistematičnim pregledom in metaanalizo randomiziranih kliničnih raziskav. Z vsako sledečo stopnjo se kakovost dokazov manjša. Nivoji si nato sledijo: randomizirane klinične raziskave, nerandomizirane klinične raziskave, sistematični pregled kvalitativnih raziskav, opazovalne raziskave, sistematični pregled kvalitativnih raziskav, posamične opisne raziskave, mnenja avtorjev, ekspertnih komisij, notranja poročila (slika 1).



Slika 1: Hierarhija dokazov
(Polit & Beck, 2021)

Dobljene vire smo opisali po hierarhični razporeditvi (tabela 2). V pregled smo zajeli največ opisnih oz. kvalitativnih raziskav (n = 5) (Wallin, et al., 2015; Ellis, 2018; Hilário & Augusto, 2021; Patinadan, et al., 2021; Wallin, et al., 2021a). Vključili smo 2 sistematične preglede opazovalnih raziskav (Cotogni, et al., 2021; Dantas Amorim & Nogueira da Silva, 2021), 2 sistematična pregleda randomiziranih kliničnih raziskav (Mochamat, et al., 2017; Wallin, et al., 2021b) in 2 opazovalni raziskavi (Ho, et al., 2023; Koshimoto, et al., 2023). V pregled smo vključili tudi 1 mnenje avtorja (Shaw & Eldridge, 2015).

Tabela 2: Hierarhična razporeditev izbrane literature in virov

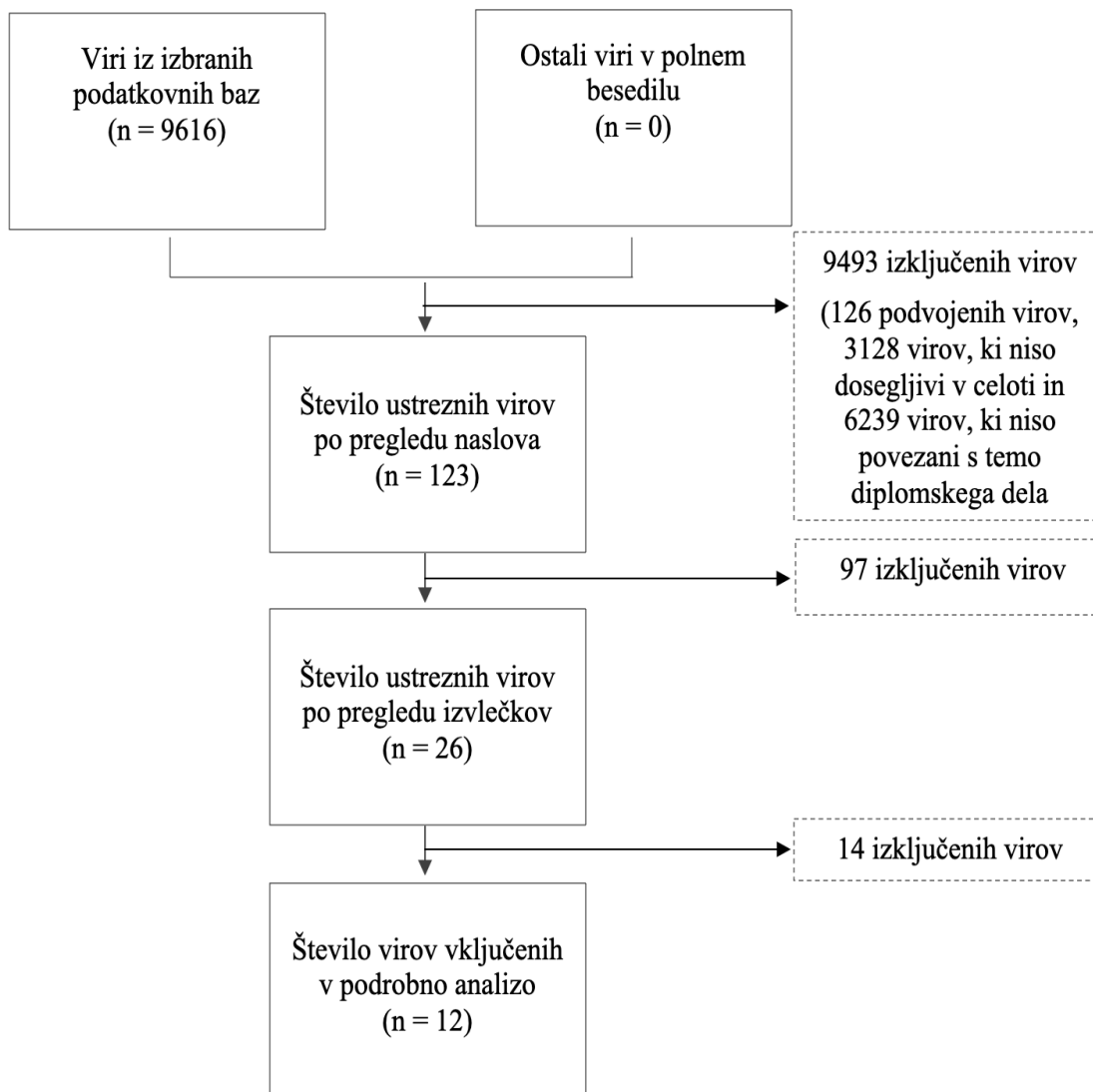
Nivo	Število virov	Vir
Sistematični pregled/meta analiza randomiziranih kliničnih raziskav	2	- Wallin, et al., 2021b; - Mochamat, et al., 2017.
Randomizirane klinične raziskave	0	- /
Nerandomizirane raziskave	0	- /
Sistematični pregled opazovalnih raziskav	2	- Cotogni, et al., 2021; - Dantas Amorim & Nogueira da Silva, 2021.
Opazovalne raziskave	2	- Ho, et al., 2023; - Koshimoto, et al., 2023.
Sistematični pregled opisnih/kvalitativnih raziskav	0	- /

Nivo	Število virov	Vir
Opisne/kvalitativne raziskave	5	- Patinadan, et al., 2021; - Wallin, et al., 2021a; - Hilário & Augusto, 2021; - Ellis, 2018; - Wallin, et al., 2015.
Mnenje avtorjev	1	- Shaw & Eldridge, 2015

(Polit & Beck, 2021)

2.4 REZULTATI

Potek sistematičnega pregleda literature smo prikazali s pomočjo PRISMA diagrama (Page, et al., 2021). Z uporabo izbranih ključnih besed in sopomenk, povezanih z Boolovimi operatorji, smo prvotno pridobili 9616 strokovnih in znanstvenih člankov. Na virtualni knjižnici COBISS nismo pridobili nobenih virov, ki bi ustrezali tematiki diplomskega dela. Izključili smo vire, ki niso bili povezani s temo naše raziskave (n = 6493). Z uporabo programskega orodja Mendeley Desktop smo odstranili 126 podvojenih člankov. Po pregledu zadetkov na podlagi naslova je ostalo 123 ustreznih virov. Po pregledu izvlečkov je ostalo 26 zadetkov (97 izključenih virov), dosegljivih v obsegu celotnega besedila, ki smo jih nato pregledali ob upoštevanju postavljenih vključitvenih in izključitvenih kriterijev. V končen pregled smo vključili 12 virov. Celoten pregled poteka iskanja virov je razviden iz slike 2.



Slika 2: PRISMA diagram
(Page, et al., 2021)

2.4.1 Tabelarični prikaz rezultatov s ključnimi spoznanji

Rezultate smo najprej predstavili glede na glavne značilnosti posameznih virov, ki smo jih vključili v pregled (avtorji, leto objave, uporabljena metodologija, vzorec) ter jih kronološko uredili (od najnovjših do najstarejših). V tabeli 3 smo navedli tudi ključna spoznanja avtorjev, na katerih temelji pregled literature.

Tabela 3: Prikaz rezultatov

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Koshimoto, et al.	2023	Opazovalna raziskava	151 onkoloških pacientov, Japonska	<p>V raziskavi so zaključili, da je pomembno, da zdravstveni delavci spodbujajo multidisciplinarno sodelovanje ob upoštevanju dejavnikov, povezanih s potrebo po prehranskem svetovanju, da bi zagotovili prehransko podporo pacientom.</p> <p>Dejavniki, povezani s prehranskim svetovanjem, so bili povezani s psihosocialnimi spremenljivkami: majhno število ljudi v gospodinjstvu, zdravljenje med delom, nizka kakovost življenja in stiska, povezana s prehrano.</p>
Ho, et al.	2023	Opazovalna raziskava	15 pacientov v paliativni oskrbi, Singapur	<p>Avtorji namesto običajnega osredotočanja na prilagajanje okusa in kakovosti prehrane pri pacientih z anoreksijo v paliativni oskrbi predlagajo, da se pri takšnih pacientih posvetimo socialnemu vidiku prehranjevanja. To je ključno za zmanjšanje negativnih učinkov anoreksije, izboljšanje kakovosti življenja in ohranjanje dostojanstva v njihovem zadnjem življenjskem obdobju.</p>
Cotogni, et al.	2021	Sistematični pregled opazovalnih raziskav	23 raziskav, Italija	<p>Avtorji priporočajo ocenjevanje prehranskih pomanjkljivosti pri vseh pacientih v paliativni oskrbi, ker podhranjenost vodi do slabega telesnega stanja, poslabšane kakovosti življenja, nepredvidenih hospitalizacij in zmanjšane preživetvene dobe.</p> <p>Avtorji izpostavljajo, da prehranska podpora pacientom z rakom v paliativni oskrbi bolj verjetno izboljša njihovo kakovost življenja, če je vključena kot del celostnega zgodnjega pristopa k paliativni oskrbi.</p>

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Wallin, et al.	2021a	Kvalitativna raziskava	19 medicinskih sester, Švedska	Avtorji izpostavljajo, da je pomembno, da se posveti pozornost posameznim željam pacientov v paliativni oskrbi ob koncu življenja. Zato je ključno vključiti in opolnomočiti pacienta pri odločitvah o hrani, obrokih in morebitni medicinski podpori pri prehranjevanju.
Wallin, et al.	2021b	Sistematični pregled literature	24 raziskav, Švedska	Avtorji izpostavljajo, da za paciente v paliativni oskrbi hrana predstavlja potencial za ohranjanje zdravja, izboljšanje dobrega počutja in podaljšanje življenja. Prehranjevalne težave pomembno vplivajo na socialno življenje in interakcije; zaradi tega je bilo močno tudi zmanjšano zadovoljstvo ob hrani in obrokih.
Dantas Amorim & Nogueira da Silva	2021	Sistematični pregled opazovalnih raziskav	7 raziskav, Brazilija	<p>Ta pregled literature temelji na sedmih člankih, ki opozarjajo na razlike med konvencionalno prehransko oskrbo in paliativno oskrbo ter obravnavajo etične dileme, povezane s hrano.</p> <p>V raziskavi izpostavljajo, da hrana presega svojo hranilno vrednost, saj ni le fizična potreba, temveč tudi odraža čustveno, socialno in duhovno dimenzijo oskrbe.</p> <p>Hrana simbolizira skrb in ljubezen, saj svojci in negovalci skozi hranjenje izražajo željo po skrbi in udobju pacienta, tudi kadar fizične potrebe po hrani upadajo. Poleg tega hrana predstavlja povezavo z identiteto pacienta, tradicijo in preteklimi prehranskimi navadami, kar prinaša občutek normalnosti in dostojanstva v zadnjem življenjskem obdobju.</p>
Hilário & Augusto	2021	Kvalitativna raziskava	10 pacientov v paliativni oskrbi, 20 svojcev in 20	Ugotovitve raziskave kažejo, da prehrana in prehranjevalne prakse igrajo pomembno vlogo pri vzdrževanju družinskih vezi

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
			zdravstvenih delavcev, Portugalska	v obdobju umiranja. Hrana ne služi zgolj kot vir prehrane, temveč tudi kot sredstvo za izražanje skrbi in ljubezni do pacientov. Raziskava izpostavlja pomen hrane pri ustvarjanju občutka normalnosti in povezanosti, zlasti v trenutkih, ko se družine soočajo z izgubo. Poudarjene so tudi razlike med spoloma, saj so ženske pogosto v ospredju pri zagotavljanju prehrane in skrbi za družinske člane ob koncu življenja.
Patinadan, et al.	2021	Kvalitativna raziskava	25 pacientov v paliativni oskrbi, Singapur	Avtorji so izpostavili, da hrana in obroki predstavljajo temeljne vidike človeškega življenja in so osrednji del klinične prakse medicinskih sester v paliativni oskrbi. Potreben je celostni pristop za podporo pacientom v paliativni oskrbi in njihovim družinam vključno s skrbjo medicinskih sester za prehranske pomanjkljivosti pacientov.
Ellis	2018	Kvalitativna raziskava	9 pacientov v paliativni oskrbi in 14 sorodnikov, Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske	Ugotovitve raziskave so pokazale, kako hrana ljudem omogoča razmišljanje, spremljanje in razumevanje telesne bolezni družinskega člana, s čimer postane eden od načinov, kako lahko 'vsakdanje' materialnosti pomembno prispevajo k soočanju z umiranjem kot delom vsakdanjega življenja.
Mochamat, et al.	2017	Sistematični pregled literature	21 raziskav, Nemčija	Ugotovili so, da je vitamin E v kombinaciji z omega-3 maščobnimi kislinami vplival na preživetje, vitamin D pa je izboljšal mišično oslabelost pri pacientih z rakom prostate, medtem ko je dopolnjevanje z vitaminom C privedlo do izboljšanja različnih vidikov kakovosti življenja pri pacientih z različnimi rakavimi obolenji. Magnezij ni imel učinka na izgubo telesne teže. Kar se tiče beljakovin, je kombinirana terapija β -

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>hidroksi-β-metilbutirata (HMB), arginina in glutamina pokazala povečanje telesne mase po 4 tednih pri pacientih z napredovalimi solidnimi tumorji, medtem ko enaka kombinacija ni pokazala koristi pri povečanju telesne mase pri velikem vzorcu pacientov z napredovalim rakom pljuč in drugih vrst raka po 8 tednih.</p> <p>L-karnitin je privedel do povečanja indeksa telesne mase in povečanja skupnega preživetja pri pacientih z napredovalim rakom trebušne slinavke. Škodljivi učinki prehranskih dopolnil so bili redki in blage intenzivnosti. O resnih neželenih učinkih pri uporabi prehranskih dopolnil pa niso poročali. Vendar, ne glede na dokaze, avtorji zaključujejo, da za uporabo mineralov, vitaminov, beljakovin ali drugih dopolnil pri pacientih z rakom ni dovolj trdnih dokazov. S sistematičnim pregledom avtorji podpirajo razvoj kliničnih smernic za rakave paciente, ki trpijo za kaheksijo, v okviru Evropskega raziskovalnega sodelovanja za paliativno oskrbo.</p>
Wallin, et al.	2015	Kvalitativna raziskava	12 pacientov z različnimi diagnozami in prehranskim pomanjkanjem, v paliativni oskrbi, Švedska	Rezultati razkrivajo, da so prehranske pomanjkljivosti med pacienti v paliativni oskrbi označevalci neposredne smrti. Iskanje načinov za premagovanje zmanjšanega vnosa hrane in oteženega prehranjevanja omogoča pacientom, da se počutijo sposobni vplivati na lastno dobro počutje in da obdržijo upanje. Rezultati so tudi pokazali, da so prehranske pomanjkljivosti vplivale na socialne interakcije in odnose pacientov na načine, ki so ovirali njihove možnosti za deljenje dragocenih trenutkov skupaj s prijatelji in

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				družinskimi člani v zadnjem obdobju življenja. Avtorji izpostavljajo, da so prizadevanja za zmanjšanje stiske, ki jo pacienti doživljajo v povezavi s prehranjevalnimi težavami, pomembna za dobro počutje ob koncu življenja. Priporočajo se pristopi, usmerjeni na posameznika, za podporo posameznikovem doživljanju in obvladovanju prehranskih pomanjkljivosti, ki vključujejo multidimenzionalni pogled na hrano in prehranjevanje.
Shaw & Eldridge	2015	Neraziskovalni viri (mnenje avtorjev)	- Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske	V paliativni oskrbi se mnogi pacienti srečujejo s prehranskimi težavami, ko se njihovo zdravstveno stanje poslabšuje. To vključuje tudi tiste z napredujočimi nevrološkimi boleznimi, kronično obstruktivno pljučno boleznijo (KOPB) in napredovalim rakom. Prehranske težave ne vplivajo na paciente le fizično, ampak tudi psihološko, ter lahko vplivajo tudi na njihove negovalce. Ključno je, da se paciente ustrezno oceni in identificira, kateri simptomi lahko vplivajo na njihov vnos hrane. Odločitve bi morale vedno temeljiti na potrebah pacienta. Prehranske intervencije segajo od prilagajanja prehrane in vnosa prehranskih dopolnil do bolj intenzivnih metod, kot sta enteralna ali parenteralna prehrana, pri čemer je treba upoštevati tudi etične in pravne vidike.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Med branjem izbranih virov smo oblikovali vsebinske kode (n = 53) in pridobljene vire razvrstili v kategorije (n = 5) (»psihični dejavniki prehranjevanja«, »prehranske potrebe

pacienta v paliativni oskrbi«, »pomen prehrane v paliativni oskrbi«, »neželene učinki prehranjevanja« in »občutki svojcev ob prehranjevanju«) (tabela 4).

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorije (n = 5)	Kode (n = 53)	Avtorji
Kategorija 1: psihični dejavniki prehranjevanja	tesnoba, stiska, motivacija, sočutje, depresija, kakovost življenja, trpljenje	- Wallin, et al., 2021b.
Kategorija 2: prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi	Kaheksija, anoreksija, minerali, vitamini, mikrohranila, prehranska dopolnila, pacient, prehransko svetovanje, prehranski status, prehranske intervencije, enteralna, parenteralna prehrana, prehransko presejanje, prehranski cilji, prehrana, kronične bolezni, neozdravljive bolezni, paliativna oskrba, multidisciplinarni pristop	- Cotogni, et al., 2021; - Dantas Amorim & Nogueira da Silva, 2021; - Mochamat, et al., 2017; - Shaw & Eldridge, 2015.
Kategorija 3: pomen prehrane v paliativni oskrbi	Psihosocialni dejavniki, kakovost življenja, pomen hrane, kulturološki, vsakodnevno življenje, hrana, socialna interakcija, pripadnost, družinske navade, težave s prehranjevanjem, perspektiva pacienta, zmanjšanje tesnobe, upanje	- Koshimoto, et al., 2023; - Ho, et al., 2023; - Patinadan, et al., 2021; - Wallin, et al., 2021a.
Kategorija 4: Neželene učinki prehranjevanja	odklanjanje hrane, bruhanje, slabost, bolečina	- Wallin, et al., 2015.
Kategorija 5: Občutki svojcev ob prehranjevanju	ljubezen, skrb, krivda, premalo dobri, žalost, jeza, strah, spori, identiteta	- Hilário & Augusto, 2021; - Ellis, 2018.

2.5 RAZPRAVA

Za temo raziskovanja v diplomskem delu smo se odločili preučiti prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi in simbolni pomen hrane za pacienta v paliativni oskrbi. Paliativna oskrba je specifično področje, v katerem je nadzor nad simptomi in zagotavljanje psihološke, socialne in duhovne podpore ključnega pomena. Poleg pogostih simptomov bolečine, težkega dihanja in utrujenosti, ki vsi negativno vplivajo na prehranski vnos, lahko različni telesni in presnovni učinki povezani z osnovno boleznijo in njenim zdravljenjem dodatno negativno vplivajo na zmožnost posameznika za uživanje hrane in pijače. Slednje vodi k povečanemu tveganju za podhranjenost skupaj z njenimi posledicami, kot so okužbe, slabo celjenje ran in zmanjšana telesna aktivnost (Hebuterne, et al., 2014; Khorasanchi, et al., 2022). Prehransko presejanje je v paliativni oskrbi ključno, saj omogoča zgodnje prepoznavanje podhranjenosti, prehranskih pomanjkljivosti ali težav, povezanih s prehranjevanjem, ki so pogoste pri

pacientih z napredovalimi boleznimi (Ebert Moltara & Bernot, 2023). Z zmanjšano zmožnostjo uživanja hrane in pijače zaradi fizioloških in presnovnih težav ter izgube užitka in želje po hrani postane prehrana pogosto vir psihološkega stresa in anksioznosti (Amano, et al., 2022). Če je izvedljivo in sprejemljivo za paciente in negovalce oz. svojce v zgodnjem obdobju paliativne oskrbe, obstajajo trdni klinični dokazi za uporabo pravočasnih intervencij za spremembo prehrane z namenom lajšanja simptomov in ohranjanja dobrega prehranskega statusa. Posledično se to odraža na boljši kakovosti življenja, boljšem telesnem funkcioniranju, boljšem imunskem sistemu in dobrem počutju (Shaw & Eldridge, 2015; Arends, et al., 2017; Maunsell, et al., 2021).

V skladu s tem smo se v diplomskem delu usmerili na pomembno področje aktivnosti prehranjevanja v paliativni oskrbi. Zastavili smo si dva cilja in sicer želeli smo raziskati prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi in raziskati dožemanje hrane in hranjenja. Pri prvem raziskovalnem vprašanju nas je zanimalo, kakšne so prehranske potrebe pacienta v paliativni oskrbi.

Prvo raziskovalno vprašanje smo podkrepili s tremi kategorijami. Ugotovili smo, da prehransko presejanje v paliativni oskrbi ima ključen pomen, saj omogoča zgodnje prepoznavanje podhranjenosti, prehranskih pomanjkljivosti ali težav, povezanih s prehranjevanjem, ki so pogoste pri pacientih v paliativni oskrbi. Namen presejanja je oceniti trenutno prehransko stanje pacienta in opredeliti tveganje za podhranjenost. Na podlagi ugotovitev presejanja se lahko oblikuje prilagojen načrt prehranske podpore, ki upošteva potrebe, želje in zmožnosti pacienta. Poleg tega prehransko presejanje omogoča zgodnjo obravnavo simptomov, povezanih s prehranjevanjem (npr. slabost, bruhanje, izguba apetita), kar lahko pomaga ohranjati ali izboljšati kakovost življenja pacientov v paliativni oskrbi (Shaw & Eldridge, 2015).

Mnogi pacienti med in po zdravljenju raka doživljajo hude simptome, ki so lahko posledica lokalnih učinkov raka, presnovnega odziva na bolezen (vključno s kaheksijo) in uporabljenih načinov zdravljenja (kot so kemoterapija, radioterapija, imunoterapija in kirurški posegi) (Deshields, et al., 2014; Wallin, et al., 2015; Andreyev, et al., 2017; Arends, et al., 2017; Grace, et al., 2018; Sullivan, et al., 2021). Ko prehranske težave

niso ustrezno ocenjene in obravnavane, postanejo pomemben vir stiske za paciente (Planas, et al., 2016; Amano, et al., 2021). Spodbuja se individualiziran pristop k prehrani, pri čemer je v paliativni oskrbi nujen multidisciplinaren pristop in sodelovanje tima za klinično prehrano, zdravnikov in drugih zdravstvenih strokovnjakov, saj brez podpore ti pacienti prej razvijejo kaheksijo (Arends, et al., 2017; Ravasco, 2019; Farrer & Teubner, 2023). Tudi v raziskavi Koshimoto s sodelavci (2023) izpostavljajo, da je ob upoštevanju dejavnikov povezanih s potrebo po prehranskem svetovanju (motiviranost za samoupravljanje bolezni, stiska zaradi simptomov, tesnoba ali zmedenost zaradi nejasnih informacij) pomembno, da se spodbuja multidisciplinarno sodelovanje, da se zagotovi prehranska podpora pacientom. Želja po prehranskem svetovanju je bila posledica tesnobe, ki jo povzročajo simptomi bolezni in zmedenosti glede informacij o prehranjevanju. V raziskavi Wallin s sodelavci (2021b) izpostavljajo, da so hrana in obroki pri pacientih v paliativni oskrbi povezani s stisko. Slednje so omenili kot pomembno področje za izboljšanje oskrbe ob koncu življenja. Izkušnje pacientov v paliativni oskrbi s hrano in prehranjevanjem so razkrile fizične, psihološke, socialne in eksistencialne vidike, ki so ključni za pacientove izkušnje trpljenja, zdravja in dobrega počutja. Kot izpostavljajo avtorji, je za intervencije v paliativni oskrbi, ki bi lajšale trpljenje in spodbujale dobro počutje pri teh pacientih, potrebno poznavanje pacientovih izkušenj s hrano in prehranjevanjem. Ta sistematični pregled prispeva k izboljšanju razumevanja potreb pacientov pri zdravstvenih delavcih in poudarja ključna področja za intervencije v zvezi s hrano in obroki, vključno z razvojem kliničnih smernic za oskrbo ob koncu življenja. Izpeljane so bile štiri teme: (i) razumevanje oteženega prehranjevanja, (ii) hrana in obroki povzročajo stisko in zmanjševanje veselja, (iii) preizkušanje začasnih rešitev - boj s hrano in obroki - hranjenje za ugajanje drugim in odlaganje smrti ter (iv) hrana in obroki kot skrb in ljubezen (Wallin, et al., 2021b).

Čim bolj zgodaj v poteku bolezni je priporočljivo paciente poučiti o samopomoči na področju prehrane za izboljšanje ali vzdrževanje prehranskega in funkcionalnega stanja z običajno hrano. Individualizirano prehransko svetovanje s strani kliničnega dietetika lahko zmanjša pojav anoreksije, izboljša prehranski vnos, telesno maso ter kakovost življenja pacientov (Gillespie & Raftery, 2014; Shaw & Eldridge, 2015; Cotogni, et al., 2021; Berlec, et al., 2023). Kljub priporočilom, da bi morali dietetiki biti del

multidisciplinarnega paliativnega tima pa število zaposlenih dietetikov v paliativnem okolju ostaja omejeno (Pinto, 2016).

Nadalje, avtorji Berlec s sodelavci (2023) izpostavljajo, da morajo obroki biti prilagojeni posamezniku, pri čemer je ključno, da so obroki hranilno bogati in da jih pacient rad uživa. Če pacient ne more zaužiti večje količine hrane, mora biti ta energetske gosta (dodajanje masla, smetane, sira, oreščkov). Zaradi spremenjene presnove se priporoča, da pacient zaužije več manjših obrokov (6 - 8) čez dan, pri čemer se upošteva zmogljivost prebavil. Hrana naj bo pripravljena po načelih naravne, mešane in polnovredne prehrane z veliko beljakovin. Vnos tekočin se ne priporoča med obroki, saj pitje med hranjenjem povzroča občutek sitosti. Glede na to, da je podhranjenost pri kaheksiji patofiziološko povezana s proteinsko-energetskim neravnovesjem, je pomembno, da hrana vsebuje dovolj beljakovin (približno 1,5 g/kg telesne teže) iz kakovostnih virov (npr. pusto meso, ribe, mlečni izdelki). Takrat, ko z običajno prehrano ni možno zagotoviti ustreznega vnosa hranil (pacienti pokrijejo manj kot 50 % priporočenega vnosa v enem tednu oz. 50-75 % v dveh tednih), se uporablja medicinska prehrana. Na trgu so na voljo številni izdelki v obliki napitkov ali prahu, ki kakovostno nadomestijo običajno hrano. Med slednjimi so najbolj primerna oralna prehranska dopolnila z omega-3 maščobnimi kislinami (Muscaritoli, et al., 2021; Berlec, et al., 2023). Slednji so bili oblikovani za obravnavo vnetnega dogajanja pri kaheksiji, poleg tega pa tudi za zagotavljanje energije za spodbujanje pridobivanja telesne mase (Shaw & Eldridge, 2015). Če kljub prehranskemu svetovanju s strani kliničnega dietetika in uporabi oralnih prehranskih dopolnil vnos hrane ostaja nezadosten, se priporoča razmislek o enteralni prehrani oziroma, če to ni zadostno ali izvedljivo, o parenteralni prehrani (Cotogni, et al., 2021).

Evropske smernice za parenteralno in enteralno prehrano (ESPEN) (Muscaritoli, et al., 2021) zagotavljajo jasna navodila o vlogi prehrane pri raku in v paliativni oskrbi ter navajajo vrsto simptomov, ki jih je mogoče ublažiti s prehranskimi spremembami in prehransko podporo, vključno s pomanjkanjem energije, utrujenostjo, izgubo apetita, slabostjo in zaprtjem. V smernicah izpostavljajo tudi povezavo med slabim vnosom hranil, izgubo telesne mase, upadanjem telesne funkcije, utrujenostjo, bolečino in

depresijo. Omenjeni simptomi so povezani s prisotnostjo vnetnih označevalcev in imunskimi odzivi (povišan C-reaktivni protein, hipoalbuminemija ter spremembe v številu belih krvničk - povešano število nevtrofilcev, nizko število limfocitov, visoko razmerje nevtrofilcev in limfocitov) (Arends, et al., 2017). Dodatno sistemsko vnetje lahko povzroči povečano izločanje pro-vnetnih citokinov (npr. TNF- α , IL-6, IL-1), ki nato motijo presnovo ogljikovih hidratov, maščob in beljakovin po celem telesu. Citokini lahko vplivajo na neuroendokrin nadzor apetita, kar vodi v anoreksijo, propad mišic in posledično v utrujenost in manjšo telesno dejavnost ter vplivajo na lipolizo in izgubo maščobnih zalog v telesu. Zato avtorji priporočajo preverjanje specifičnih vnetnih označevalcev (npr. C-reaktivni protein in albumin) za določanje stanja sistemskega vnetja (Arends, et al., 2017). Dodatno v sistematičnem pregledu Mochamat s sodelavci (2017) navajajo, da glede na rezultate raziskav vključenih v pregled literature ni možno podati pozitivnih priporočil glede uporabe vitaminov in mineralov. Prav tako izpostavljajo, da je za zdravstvene delavce pomembno, da so seznanjeni z morebitnimi prehranskimi ali zeliščnimi dopolnili, ki jih pacient uživa, da ugotovijo, ali bi lahko vplivali na konvencionalno zdravljenje. V paliativni oskrbi namreč simptomi bolezni, način zdravljenja, uživanje zdravil in psihosocialni dejavniki pogosto vplivajo na sposobnost posameznika za uživanje hrane in pijače ter močno vplivajo na prehranski status pacienta. Posamezniki se lahko zatečejo k dopolnilnim ali alternativnim dietam za izboljšanje kakovosti življenja in zagotavljanje upanja, zato je še toliko bolj ključno, da zdravstveni delavci preverijo, ali lahko dopolnila povzročijo interakcije s konvencionalnimi zdravili (Lee, et al., 2020).

Nenazadnje, paliativna oskrba se spreminja glede na različna obdobja bolezni in s potrebami posameznega pacienta. Sposobnost prehranjevanja pacienta gre skozi številne spremembe, kot so izguba okusa, težave pri požiranju, prebavljanju in absorpciji (Gillespie & Raftery, 2014; Dantas Amorim & Nogueira da Silva, 2021). V zadnjih nekaj tednih življenja je osredotočenost usmerjena v udobje pacienta in lahko pride do spremembe poudarka prehrane, pri čemer se manj poudarja potreba po zadoščanju prehranskih potreb (Orrevall, 2015; Shaw & Eldridge, 2015).

Povzamemo lahko, da je prehrana in zadovoljevanje prehranskih potreb pacienta sestavni del paliativne oskrbe. Prehranska podpora se v paliativni oskrbi osredotoča na izboljšanje kakovosti življenja pacienta s pomočjo obvladovanja simptomov, povezanih s hrano, pri čemer upošteva želje posameznika. Na koncu življenja hrana ni v ospredju, temveč je predvsem pomembno udobje in izpolnjevanje želja.

S pregledom literature smo odgovorili tudi na drugo raziskovalno vprašanje, ki se je glasilo: kakšen je odnos do hrane in hranjenja v paliativni oskrbi. Hrana ima velik pomen, omogoča preživetje in predstavlja gorivo, ki ga naše telo potrebuje za delovanje, vendar predstavlja še veliko več. Prehranjevanje ima v današnji družbi tudi kulturni in statusni pomen. Hranjenje in pitje simbolizira življenje. Glede na prebrane strokovne članke ima hrana številne pomene. Po eni strani predstavlja gorivo, ki ga naša telesa potrebujejo za delovanje, po drugi strani predstavlja veliko več. Hrana v paliativni oskrbi za nekatere paciente, predvsem pa za njihove svojce lahko postane simbol upanja - dokler imajo dobro prehrano, le-ta podpira življenje in nudi tolažbo. Hrano doživljajo kot potencial za izboljšanje dobrega počutja in ohranjanje življenja. Možnost prehranjevanja spodbuja zadovoljstvo in nudi občutek zmage, ker se upirajo smrti (Wallin, et al., 2021a). Za nekatere pa je lahko hrana breme zaradi simptomov, ki se pojavljajo ob zaužitju le-te. Ti pacienti hrano povezujejo z bolečino, slabostjo, bruhanjem ter nelagodjem, kar lahko povzroči, da se posameznik izogiba obrokom (Muscogiuri, et al., 2021). Pacienti med potekom bolezni skušajo najtičasne načine za obvladovanje prehranjevanja, vendar je realnost takšna, da so pretekle navade okoli hrane in prehranjevanja izginile, veselje okrog prehranjevanja se je zmanjšalo ali ga sploh ni več. Nadalje, pacienti lahko čutijo tudi krivdo povezano s tem, da ne jedo hrane, ki jo pripravijo njihovi najbližji. Stresna situacija vključuje občutke krivde do samega sebe ter občutek odgovornosti ali žalosti in slabosti zaradi nesposobnosti uživanja hrane kot prej (Shaw, et al., 2015). V raziskavi Wallin s sodelavci (2021a) izpostavljajo, da so prehranjevanje in obroki pri pacientih v paliativni oskrbi pogosto povezani s stisko zaradi težav s prehranjevanjem. Slednje so omenili kot pomembno področje za izboljšanje oskrbe ob koncu življenja. Kot izpostavljajo avtorji, je za intervencije v paliativni oskrbi, ki bi lajšale trpljenje in spodbujale dobro počutje pri teh

pacientih, potrebno poznavanje pacientovih izkušenj in potreb s hrano in prehranjevanjem.

V raziskavi Patinadan s sodelavci (2021) izpostavljajo različen pogled medicinskih sester in pacientov v paliativni oskrbi na hrano. Medtem, ko je prehranjevanje za medicinske sestre simboliziralo kakovost življenja, je za paciente in družine prehranjevanje simboliziralo življenje. Medicinske sestre so poskušale praktične rešitve, da bi spodbudile paciente k hranjenju, vendar ne vedno v skladu s željami pacientov in družin. V raziskavi so zaključili, da so bile medicinske sestre dobro pripravljene na reševanje fizičnih neprijetnosti in nudenje podpore, vendar manj pripravljene na soočanje z eksistencialnimi, psihološkimi in socialnimi vprašanji v zvezi s prehranskimi pomanjkljivostmi pacientov v paliativni oskrbi. Zaradi različnega dojemanja hrane avtorja Shaw & Eldridge (2015) izpostavljata, da je pri obravnavi prehranskih potreb pacientov pomembno, da se upoštevajo kulturni, duhovni in verski pomen hrane. Svojci so pogosto glavni skrbniki pacientov, zato je oskrba s hrano in prehrano vloga, ki jo prevzamejo. Priprava hrane je za njih način vključevanja, izražanja ljubezni in prispevanja k procesu zdravljenja (Ho, et al., 2023). Ta socialna interakcija in druženje je bolj pomembno kot sama hrana in vnos hranil. Pacienti so prehranjevanje v raziskavi Ho s sodelavci (2023) dojemali kot način za izboljšanje svojega zdravstvenega stanja. Ugotovitve slednje raziskave so pokazale, da ima hrana za paciente v paliativni oskrbi z anoreksijo socialni, fizični in čustveni pomen. Čustveno je bilo prehranjevanje povezano s pozitivnimi občutki, kot sta užitek in svoboda. Polovica pacientov vključenih v raziskavo je menila, da anoreksija prispeva k njihovemu slabemu razpoloženju in depresiji. Zato avtorji namesto običajnega osredotočanja na prilagajanje okusa in kakovosti prehrane pri pacientih z anoreksijo v paliativni oskrbi predlagajo usmerjanje k socialnemu vidiku prehranjevanja za zmanjšanje negativnih učinkov anoreksije, izboljšanje kakovosti življenja in ohranjanje dostojanstva v njihovem zadnjem življenjskem obdobju (Ho, et al., 2023).

Nekateri pacienti lahko ohranijo motivacijo za prehranjevanje tudi brez apetita. To lahko vključuje prehod na zavestni nadzor in racionalizacijo, da je hrana potrebna za vzdrževanje življenja. Drugi lahko zavrnejo hrano in/ali tekočino kot sredstvo za

pospeševanje svoje smrti in nadzor nad situacijo, v kateri se znajdejo. Pri izogibanju hrani je pomembno, da se obravnava psihološka stiska in fizični simptomi, ki jih doživljajo pacienti (Shaw & Eldridge, 2015). Avtorji Wallin s sodelavci (2021a) izpostavljajo, da je v paliativni oskrbi zelo pomembno, da se upoštevajo želje pacientov, zaradi česar je ključno opolnomočiti pacienta pri odločitvah pri prehranjevanju in morebitni medicinski podpori. Z napredovanjem bolezni se družine lahko znajdejo v zelo težki situaciji, ko prehrana in hidracija nista več potrebni in so bolj zaskrbljene zaradi izgube telesne teže in slabega vnosa, kot pacient (Ellis, 2018). Še posebej lahko družinski člani doživijo stisko glede zagotavljanja enteralne/parenteralne prehrane in morebitnega prenehanja le-te ob koncu življenja. Delo v paliativni oskrbi prinaša zavedanje, da nič ni bolj gotovega od smrti. Kljub vsem našim prizadevanjem za nadzor nad procesom smrti pa se moramo zavedati, da je čas smrti izjemno negotov. Slednje je pomembno sporočilo, ki ga moramo upoštevati pri podpori pacientov s prehranskimi težavami in njihovim družinam ob koncu življenja (Wallin, et al., 2021b).

2.5.1 Omejitve raziskave

Prva omejitev pregleda literature je dejstvo, da smo v pregled vključili le članke in raziskave v angleškem jeziku. Literaturo smo iskali tudi v slovenskih virih (COBISS in revija *Obzornik zdravstvene nege*), vendar nismo dobili zadetkov, ki bi ustrezali našim vključitvenim in izključitvenim kriterijem. Torej, z omejitvijo na angleški in slovenski jezik smo s tem potencialno izključili ustrezno literaturo in raziskave v drugih jezikih. Druga omejitev naše raziskave je, da naše ugotovitve izvirajo iz člankov, ki smo jih pridobili v pregledu in so omejeni na časovno obdobje od leta 2015 do leta 2024. Naslednja omejitev naše raziskave je, da smo za pregled uporabili članke, do katerih smo prišli z iskanjem v mednarodnih podatkovnih bazah, ki smo jih opredelili v metodologiji raziskave, in sicer v bazah: CINAHL, PubMed in Science Direct ter dodatno v iskalniku Google učenjak in sistemu COBISS. S tem smo potencialno izključili ustrezno literaturo iz drugih podatkovnih baz. Dodatna omejitev je dejstvo, da smo se med iskanjem člankov osredotočili na pomen hrane odraslim pacientom v paliativni oskrbi. S tem smo izključili članke, ki so obravnavali simbolni pomen hrane pri mlajši populaciji v paliativni oskrbi. Poleg tega se nismo osredotočili samo na

evropsko populacijo temveč so pregledane raziskave obsegale preiskovance iz različnih držav, različnih kultur in iz različnih etničnih skupin (od evropske populacije do azijskih populacij).

2.5.2 Doprinos za stroko in nadaljnje raziskovalno delo

Pacientove izkušnje s hrano in dojetanje hrane pri napredujoči neozdravljivi bolezni razkrivajo telesne, psihološke, socialne in eksistencialne vidike, ki so ključni za pacientove izkušnje trpljenja, zdravja in dobrega počutja. Ta pregled prispeva k boljšem razumevanju prehranskih potreb pacientov in dojetanja hrane pacientov v paliativni oskrbi. Hkrati poudarja pomembnost multidisciplinarnega pristopa k obravnavi pacienta že na začetku paliativne oskrbe, oceno prehranskega stanja in opolnomočenje pacienta za nadzor prehranskega vnosa z namenom ohranjanja zdravstvenega stanja in izboljšanja kakovosti življenja teh pacientov. V nadaljevanju bi bilo zanimivo narediti neeksperimentalno, opazovalno raziskavo o dojetanju hrane med pacienti in njihovimi bližnjimi v paliativni oskrbi in na ta način razumeti njihova stališča ter glede na njihovo dojetanje oblikovati usmeritve kako izboljšati zdravstveno vzgojno delo glede prehranjevanja pacientov v paliativni oskrbi.

3 ZAKLJUČEK

V diplomskem delu smo izvedli pregled literature, v katerega smo vključili 12 virov. Glede na vključene raziskave lahko zaključimo, da je prehransko presejanje prvi korak pri določanju tistih, ki so ogroženi zaradi podhranjenosti. Pomembna je zgodnja opredelitev teh pacientov, njihovo opolnomočenje pri prehranjevanju in odkrivanje dejavnikov, ki ovirajo vnos hrane. Slednje je ključno zaradi oblikovanja prehranskih intervencij ter izboljšanja prehranskega vnosa, lajšanja simptomov bolezni in z njimi povezano stisko, pri čemer je pomembno poznavanje pacientovih izkušenj s prehrano in prehranjevanjem. Prehranske težave v paliativni oskrbi so kompleksne in se spreminjajo med paliativno oskrbo. Razumevanje spremenjenega dojetja hrane za paciente z boleznijo, združeno z željo po ohranjanju določene želje po prehranjevanju in pitju, bi moralo podpirati pristope za podporo pacientom in skrbnikom, da se soočijo s prehranskimi težavnimi in dosežejo prilagoditve, potrebne za to, da bi živeli čim bolj kakovostno življenje.

Ugotovili smo, da ima hrana različno simboliko za paciente v paliativni oskrbi. Za nekatere paciente lahko hrana postane simbol upanja in nudi tolažbo ter upiranje smrti. Za nekatere pa je lahko hrana breme zaradi simptomov, ki se pojavljajo ob zaužitju le-te, posledično takšni pacienti hrano povezujejo z bolečino in nelagodjem. Pacienti lahko čutijo tudi krivdo povezano s tem, da ne uživajo več hrane, ki jo pripravijo njihovi najbližji. Stresna situacija pri njih sproži občutke krivde. Obstaja tudi socialen vidik prehranjevanja, ki ga nekateri avtorji izpostavljajo kot bolj pomembnega od samega prehranjevanja. Hrana v tem kontekstu ni zgolj sredstvo za vnos hranil, temveč služi kot priložnost za druženje, ohranjanje socialnih vezi in vzpostavljanje občutka normalnosti v življenju pacientov. Slednji izpostavljajo, da je socialna interakcija med prehranjevanjem pomembna za izboljšanje kakovosti življenja in ohranjanje dostojanstva v zadnjem življenjskem obdobju. Po drugi strani pa nekateri pacienti ohranijo motivacijo za prehranjevanje tudi brez apetita kot način zavestnega nadzora nad boleznijo.

Naša spoznanja lahko v kliničnem okolju prispevajo k bolj celostni in prilagojeni obravnavi pacientov v paliativni oskrbi. Ugotovili smo, da ima hrana za paciente

različno simboliko; za nekatere je vir upanja in tolažbe, medtem ko je za druge lahko breme, povezano z bolečino in nelagodjem zaradi simptomov, ki se pojavljajo ob zaužitju hrane. Razumevanje teh razlik zdravstvenim delavcem omogoča, da prilagodijo prehransko podporo glede na individualne potrebe in občutke pacientov. Poleg tega poudarjanje socialnega vidika prehranjevanja in omogočanje skupnih obrokov lahko pomaga ohranjati socialne vezi, izboljšati kakovost življenja in ohranjati dostojanstvo pacientov v zadnjem življenjskem obdobju. Pomembno je tudi upoštevati, da lahko nekateri pacienti ohranijo motivacijo za prehranjevanje kot način zavestnega nadzora nad boleznijo, kar je treba podpirati in spodbujati. Tak pristop lahko pomembno prispeva k bolj pozitivnemu psihološkemu stanju pacientov in izboljšanju njihove celostne oskrbe.

4 LITERATURA

Amano, K., Satomi, E., Oyamada, S., Ishiki, H., Sakashita, A., Miura, T., Maeda, I., Hatano, Y., Yamauchi, T. & Oya, K., 2021. The prevalence of artificially administered nutrition and hydration in different age groups among patients with advanced cancer admitted to palliative care units. *Clinical Nutrition Open Science*, 40, pp. 69-78. 10.1016/j.nutos.2021.10.005.

Amano, M., Harada, Y. & Shimizu, T., 2022. Effectual Diagnostic Approach: A New Strategy to Achieve Diagnostic Excellence in High Diagnostic Uncertainty. *International Journal of General Medicine*, 24(15), pp. 8327-8332. 10.2147/IJGM.S389691.

Andreyev, H.J.N., Muls, A.C., Shaw, C., Jackson, R.R., Gee, S., Vyoral, S. & Davies, A.R., 2017. Guide to managing persistent upper gastrointestinal symptoms during and after treatment for cancer. *Frontline Gastroenterology*, 8(4), pp. 295-323. 10.1136/flgastro-2016-100714.

Arends, J., Baracos, V., Bertz, H., Bozzetti, F., Calder, P.C., Deutz, N.E.P., Erickson, N., Laviano, A., Lisanti, M.P., Lobo, D.N., McMillan, D.C., Muscaritoli, M., Ockenga, J., Pirlich, M., Strasser, F., de van der Schueren, M., Van Gossum, A., Vaupel, P. & Weimann, A., 2017. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. *Clinical nutrition*, 36(5), pp. 1187-1196. 10.1016/j.clnu.2017.06.017.

Bear, A., Bukowy, E. & Patel, J.J., 2017. Artificial Hydration at the end of life. *Nutrition in Clinical Practice*, 32(5), pp. 628-632. 10.1177/0884533617724741.

Berlec, K., Rotovnik Kozjek, N. & Benedik, J., 2023. Prehranska podpora. In: M. Ebert Moltara & M. Bernot, eds. *Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila*. Ljubljana: Onkološki inštitut, pp. 164-174.

Bressan, V., Bagnasco, A., Aleo, G., Catania, G., Zanini, M.P., Timmins, F. & Sasso, L., 2017. The life experience of nutrition impact symptoms during treatment for head and neck cancer patients: A systematic review and meta-synthesis. *Support Care Cancer*, 25(5), pp. 1699-1712. 10.1007/s00520-017-3618-7.

Contaldo, F., Santarpia, L., Cioffi, I. & Pasanisi, F., 2020. Nutrition Transition and Cancer. *Nutrients*, 12(3), p. 795. 10.3390/nu12030795.

Cotogni, P., Stragliotto, S., Ossola, M., Collo, A. & Riso, S., 2021. On Behalf Of The Intersociety Italian Working Group For Nutritional Support In Cancer. The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients*, 13(2), p. 306. 10.3390/nu13020306.

Dantas Amorim, G.K. & Nogueira da Silva, G.S., 2021. Nutritionists and palliative care at the end of life: an integrative review. *Revista Bioetica*, 29(3), pp. 547-557. 10.1590/1983-80422021293490.

Day, T., 2017. Managing the nutritional needs of palliative care patients. *British Journal of Nursing*, 26(21), pp. 1151-1159. 10.12968/bjon.2017.26.21.1151.

De Kruif, A.J., Westerman, M.J., Winkels, R.M., Koster, M.S., van der Staaij, I.M., van den Berg, M.M.G.A., de Vries, J.H.M., de Boer, M.R., Kampman, E. & Visser, M., 2021. Exploring changes in dietary intake, physical activity and body weight during chemotherapy in women with breast cancer: A Mixed-Methods Study. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 34(3), pp. 550-561. 10.1111/jhn.12843.

Deshields, T.L., Potter, P., Olsen, S. & Liu, J., 2014. The persistence of symptom burden: symptom experience and quality of life of cancer patients across one year. *Support Care in Cancer*, 22(4), pp. 1089-1096. 10.1007/s00520-013-2049-3.

Ebert Moltara, M. & Bernot, M., 2023. Obdobja paliativne oskrbe. In: M. Ebert Moltara & M. Bernot, eds. *Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila*. Ljubljana: Onkološki inštitut, pp. 23-24.

Ellis, J., 2018. Family Food Practices: Relationships, Materiality and the Everyday at the End of Life. *Materialities of Care*, 9(2), pp. 94-99. 10.1002/9781119499749.ch9.

Farrer, K. & Teubner, A., 2023. Nutritional support in palliative care. *Medicine*, 51(7), pp. 490-492. 10.1016/j.mpmed.2023.04.005.

Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D.M., Piñeros, M., Znaor, A. & Bray, F., 2019. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*, 144(8), pp. 1941-1953. 10.1002/ijc.31937.

Fiteni, F., Vernerey, D., Bonnetain, F., Vaylet, F., Sennelart, H., Tredaniel, J., Moro-Sibilot, D., Herman, D. & Laize, H., 2015. Prognostic value of health-related quality of life for overall survival in elderly non-small-cell lung cancer patients. *European Journal of Cancer*, 52, pp. 120-128. 10.1016/j.ejca.2015.10.004.

Gebremariam, G.T., Biratu, S., Alemayehu, M., Welie, A.G., Beyene, K. & Sander, B., 2022. Health-related quality of life of patients with type 2 diabetes mellitus at a tertiary care hospital in Ethiopia. *PLoS ONE*, 17(2), e0264199. 10.1371/journal.pone.0264199.

Gillespie, L. & Raftery, A.M., 2014. Nutrition in palliative and end-of-life care. *British Journal of Community Nursing*, 3, pp. 15-20. 10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15.

Grace, E.M., Shaw, C., Lalji, A., Mohammed, K., Andreyev, H.J.N. & Whelan, K., 2018. Nutritional status, the development and persistence of malnutrition and dietary intake in oesophago-gastric cancer: a longitudinal cohort study. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 31(6), pp. 785-792. 10.1111/jhn.12588.

Gruenewald, D.A. & Eating, V.S., 2018. Voluntarily stopping eating and drinking: a practical approach for long-term care facilities. *Journal of Palliative Medicine*, 21(9), pp. 1214-1220. 10.1089/jpm.2018.0100.

Harvie, M., 2014. Nutritional supplements and cancer: potential benefits and proven harms. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, pp. 478-486. 10.14694/EdBook_AM.2014.34.e478.

Hebuterne, X., Filippi, J. & Schneider, S.M., 2014. Nutrition in adult patients with inflammatory bowel disease. *Current Drug Targets*, 15(11), pp. 1030-1038. 10.2174/1389450115666140930150047.

Henson, L.A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S. & Higginson, I.J., 2020. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), pp. 905-914. 10.1200/JCO.19.00470.

Hilário, A.P. & Augusto, F.R., 2021. Feeding the family at the end-of-life: An ethnographic study on the role of food and eating practices for families facing death in Portugal. *Health & Social Care in the Community*, 29(6), pp. 232-239. 10.1111/hsc.13345.

Ho, P., Tan, L., Low, J.A., Wen Tay, E.Y., Lin, H.H., Lim, L.Y. & Chua, M.J., 2023. A Phenomenological Investigation Into the Meaning of Food in Palliative Care Patients With Anorexia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 40(11), pp. 1190-1195. 10.1177/10499091221148141.

Hui, D., Dev, R. & Bruera, E., 2015. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(4), p. 34654. 10.1097/SPC.000000000000171.

Jaganathan, P., Rooney, M.C., Monnery, D. & Droney, J., 2024. Palliative and End of Life Care: An Important Component of Supportive Oncology. *British Journal of Hospital Medicine*, 85(9), pp. 1-11. 10.12968/hmed.2024.0173.

Khorasanchi, Z., Ahmadihoseini, A., Hajhoseini, O., Zare-Feyzabadi, R., Haghighi, M., Heidari, M., Esfehiani, A.J., Dehnavi, Z., Sharifan, P., Rashidianyazd, S., Latifi, M., Rastgooy, F., Ildarabadi, D., Bajgiran, M.M., Soflaei, S.S., Ferns, G. & Mobarhan, M.G., 2022. Adherence to dietary approaches to stop hypertension (DASH) diet in relation to psychological function in recovered COVID-19 patients: a case-control study. *BMC Nutrition*, 8(1), p. 130. 10.1186/s40795-022-00633-5.

Kordeš, U. & Smrdu M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.

Koshimoto, S., Amano, K., Mori, N., Oyamada, S., Arakawa, S., Ishiki, H., Satomi, E., Morita, T. & Takeuchi, T., 2023. Perspectives of registered dietitians and factors associated with their personal accomplishment in the management of cancer cachexia. *Support Care Cancer*, 31(2), p. 124. 10.1007/s00520-023-07593-x.

Lee, J., Jeong, M.I., Kim, H.R., Park, H., Moon, W.K. & Kim, B., 2020. Plant Extracts as Possible Agents for Sequela of Cancer Therapies and Cachexia. *Antioxidants*, 9(9), p. 836. 10.3390/antiox9090836.

Lemonnier, I., Guillemain, F., Arveux, P., Clément-Duchêne, C., Velten, M., Woronoff-Lemsi, M. C., Jolly, D. & Baumann, C., 2014. Quality of life after the initial treatments of non-small cell lung cancer: a persistent predictor for patients' survival. *Health Quality Life Outcomes*, 12, p. 73. 10.1186/1477-7525-12-73.

Lewandowska, A., Rudzki, G., Lewandowski, T. & Rudzki, S., 2020. The Problems and Needs of Patients Diagnosed with Cancer and Their Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), p. 87. 10.3390/ijerph18010087.

Maunsell, R., Sodergren, S., Hopkinson, J., Shaw, C., Foster, C. & Wheelwright, S., 2021. Nutritional care in colorectal cancer-what is the state of play? *Colorectal Disease*, 23(12), pp. 3227-3233. 10.1111/codi.15933.

Ministrstvo za zdravje, 2021. *Paliativna oskrba*. [online] Available at: <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba> [Accessed 4 April 2024].

Mlakar-Mastnak, D., 2016. Prehranski pregled bolnika. In: M. Ebert Moltara, ed. *Prehranska podpora bolnika z neozdravljivim rakom: Aktualne teme iz paliativne oskrbe*. Ljubljana: Onkološki inštitut in Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, pp. 7-10.

Mochamat, H.C., Marinova, M., Kaasa, S., Stieber, C., Conrad, R., Radbruch, L. & Mücke, M., 2017. A systematic review on the role of vitamins, minerals, proteins, and other supplements for the treatment of cachexia in cancer: a European Palliative Care Research Centre cachexia project. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 8(1), pp. 25-39. 10.1002/jcsm.12127.

Morse, L., Kober, K.M., Viele, C., Cooper, B.A., Paul, S.M., Conley, Y.P., Hammer, M., Levine, J.D. & Miaskowski, C., 2021. Subgroups of patients undergoing chemotherapy with distinct cognitive fatigue and evening physical fatigue profiles. *Support Care Cancer*, 29(12), pp. 7985-7998. 10.1007/s00520-021-06410-7.

Muscaritoli, M., Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., Hütterer, E., Isenring, E., Kaasa, S., Krznaric, Z., Laird, B., Larsson, M., Laviano, A., Mühlebach, S., Oldervoll, L., Ravasco, P., Solheim, T.S., Strasser, F., de van der Schueren, M., Preiser, J.C. & Bischoff, S.C., 2021. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*, 40(5), pp. 2898-2913. 10.1016/j.clnu.2021.02.005.

Muscogiuri, G., Barrea, L., de los Angeles Carignano, M. & Ceriani, F., 2021. Nutritional recommendations in palliative care for patients with advanced diseases and

at the end of life. *Revista de Nutricion Clinica y Metabolismo*, 4(2), pp. 59-70. 10.35454/rncm.v4n2.272.

Onkološki inštitut, 2015. *Ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica*. [online] Available at: <https://www.onko-i.si/novica/ob-svetovnem-dnevu-paliativne-oskrbe-in-hospica-v-ljubljani-dvodnevni-slovenski-kongres-paliativne-o> [Accessed 1 January 2025].

Orrevall, Y., 2015. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*, 31(4), pp. 615-616. 10.1016/j.nut.2014.12.004.

Ožura, D., 2021. Načrtovanje in izvedba sistematičnega iskanja literature v biomedicini: primer iz prakse. *Onkologija*, 2(2), pp. 54-59. 10.25670/oi2021-018on.

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P., Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y., Low, C.X. & Ho, A.H.Y., 2021. Food for Life and Palliation (FLiP): a qualitative study for understanding and empowering dignity and identity for terminally ill patients in Asia. *BMJ Open*, 11(4), p. e038914. 10.1136/bmjopen-2020-038914.

Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y., Low, C.X. & Ho, A.H.Y., 2021. Food for Life and Palliation (FLiP): a qualitative study for understanding and empowering dignity and identity for terminally ill patients in Asia. *BMJ Open*, 11(4), p. 038914. 10.1136/bmjopen-2020-038914.

Pinto, I.F., 2016. The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 6(2), pp. 2-10. 10.4172/2165-7386.1000253.

Planas, M., Álvarez-Hernández, J., León-Sanz, M., Celaya-Pérez, S., Araujo, K. & García de Lorenzo, A., 2016. Prevalence of hospital malnutrition in cancer patients: a sub-analysis of the PREDyCES® study. *Support Care in Cancer*, 24(1), pp. 429-435. 10.1007/s00520-015-2813-7.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Ravasco, P., 2019. Nutrition in Cancer Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 8(8), p. 1211. 10.3390/jcm8081211.

Roeland, E.J., Bohlke, K., Baracos, V.E., Bruera, E., del Fabbro, E., Dixon, S., Fallon, M., Herrstedt, J., Lau, H. & Platek, M., 2020. Management of cancer cachexia: ASCO guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 38(21), pp. 2438-2453. 10.1200/JCO.20.0061.

Rotovnik Kozjek, N., Tonin, G., Puzigača, L., Veninšek, G., Pirkmajer, S., Košir Božič, T., Mlakar Mastnak, D., Košir, J., Petrica, L., Berlec, K., Kogovšek, K., Marš, T., Jordan, T., Lainščak, M., Farkaš Lainščak, J., Poličnik, R., Peklaj, E., Majdič, N., Breclj, E., Marič Cevzar, A., Škoberne, A., Korošec, B., Franko, R., Brumen Avramović, B., Hribar, R., Jelovčan, A., Stubelj, M., Bratina, N., Serneč, K., Povhe Jemec, K., Stražišar, B., Kozar, S., Jensterle, M., Šarc, I., Strel, J., Schara, K., Gabrijelčič, M., Kerin Povšič, M., Lipovec, N., Benedik, E., Klen, J. & Blaž Kovač, M., 2024. Terminology of clinical nutrition: Personalised nutritional intervention plan and organisation of nutrition care in health and care institutions. *Zdravstveni Vestnik*, 93(1-2), pp. 20-25.

Saje, M. & Filej, B., 2014. Celostna obravnava paliativnega pacienta v domačem okolju. *Revija za zdravstvene vede*, 1(1), pp. 54-70.

Shaw, C. & Eldridge, L., 2015. Nutritional considerations for the palliative care patient. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(1), pp. 12-17. 10.12968/ijpn.2015.21.1.7.

Shaw, C., Fleuret, C., Pickard, J.M., Mohammed, K., Black, G. & Wedlake, L., 2015. Comparison of a novel, simple nutrition screening tool for adult oncology inpatients and the Malnutrition Screening Tool (MST) against the Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA). *Support Care Cancer*, 23(1), pp. 47-54. 10.1007/s00520-014-2319-8.

Slak, J., 2015. Vključevanje svojcev v paliativno oskrbo in pomen medpoklicnega sodelovanja. In: B.M. Kaučič, D. Plank, A. Presker Planko, K. Esih, eds. *Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev. Simpozij s področja paliativne zdravstvene nege z mednarodno udeležbo*. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 54-55.

Sullivan, E.S., Rice, N. & Kingston, E., 2021. A national survey of oncology survivors examining nutrition attitudes, problems and behaviours, and access to dietetic care throughout the cancer journey. *Clinical Nutrition ESPEN*, 41, pp. 331-339. 10.1016/j.clnesp.2020.10.023.

Tang, H. & Yang, M., 2023. Nutritional Assessment in Patients with Chronic Diseases: Tools, Challenges, and Future Directions. *Nutrients*, 15(22), p. 4794. 10.3390/nu15224794.

Van Nieuwenhuizen, A.J., Buffart, L.M., Brug, J., Lemmans, C.R. & Verdonck-de Leeuw, I.W., 2015. The association between health related quality of life and survival in patients with head and neck cancer: a systematic review. *Oral Oncology*, 51(1), p. 1. 10.1016/j.oraloncology.2014.09.002.

Wallin, V., Carlander, I., Sandman, P. O. & Håkanson, C., 2015. Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. *Palliative Supportive Care*, 13(5), pp. 1231-1239. 10.1017/s1478951514001199.

Wallin, V., Mattsson, E., Omerov, P. & Klarare, A., 2021a. Caring for patients with eating deficiencies in palliative care—Registered nurses' experiences: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 31(21-22), pp. 3165-3177. 10.1111/jocn.16149.

Wallin, V., Omerov, P., Mattsson, E. & Klarare, A., 2021b. Experiences of food and mealtime from the perspective of patients with chronic life-limiting disease: A mixed-method systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 77(11), pp. 4400-4413. 10.1111/jan.14927.

Wong, V. & Krishna, L., 2014. The meaning of food amongst terminally ill Chinese patients and families in Singapore. *JMED Research*, 2(7), pp. 1-8. 10.5171/2014.670628.

Yoshida, T. & Delafontaine, P., 2015. Mechanisms of Cachexia in Chronic Disease States. *American Journal of Medical Sciences*, 350(4), pp. 250-256. 10.1097/MAJ.0000000000000511.