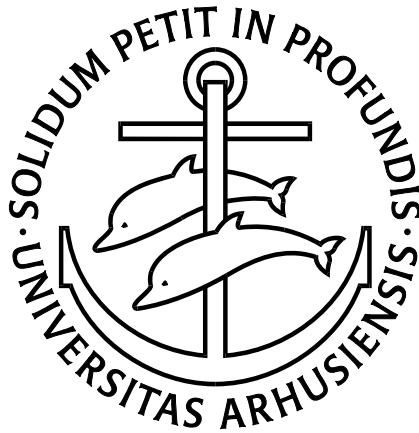


Kandidatspeciale



Det er ikke hyggeligt længere ...

Et kvalitativt studie om appetitløshed hos uhelbredeligt syge kræftpatienter, og hvordan det påvirker hverdagslivet for dem selv og deres ægtefæller

af

Lena Skov Ankersen

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Lena Skov Ankersen
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Januar 2009
Vejleder: Kirsten Lomborg
Anslag: 191779

Det er ikke hyggeligt længere ...

Et kvalitativt studie om appetitløshed hos uhelbredeligt syge kræftpatienter, og
hvordan det påvirker hverdagslivet for dem selv og deres ægtefæller

af

Lena Skov Ankersen

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Lena Skov Ankersen og Afdeling for sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-98-4

Dette kandidatspeciale har i 2009 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Indholdsfortegnelse

Dansk resume

English summary

1. Indledning.....	side 1
2. Baggrund.....	side 2
3. Empiriske perspektiver.....	side 5
3.1. Litteratursøgning.....	side 5
3.2. Beskrivelse af eksisterende empirisk forskning.....	side 8
3.3. Refleksioner over eksisterende empirisk forskning.....	side 11
4. Formål, undersøgelsesspørgsmål og afgrænsning.....	side 12
5. Teoretisk referenceramme	side 13
5.1. Livet med uhelbredelig kræft.....	side 14
5.2. Appetit, mad og måltider.....	side 16
5.3. Hverdagsliv.....	side 18
Teori om hverdagsliv – hvad er det, og hvor kommer det fra?.....	side 19
Bech-Jørgensens begreber om hverdagsliv.....	side 22
5.4. Anvendelse af den teoretiske referenceramme	side 24
6. Undersøgellesdesign og videnskabsteoretisk udgangspunkt.....	side 25
6.1. Undersøgellesdesign.....	side 25
6.2. Videnskabsteoretisk position.....	side 26
6.3. Forholdet mellem teori, metode og data.....	side 27

7. Det kvalitative interview.....	side 28
7.1. Forforståelse og forudsætninger.....	side 30
7.2. Den konkrete undersøgelse.....	side 31
Udvælgelse af interviewpersoner.....	side 31
Gennemførelse af interviewene – og brug af interviewguide.....	side 33
7.3. Ethiske overvejelser.....	side 34
7.4. Analyse – og fortolkningsstrategi.....	side 35
8. Analyse og fortolkning af data.....	side 38
8.1. Præsentation af interviewpersoner og interviewkontekst.....	side 39
8.2. Forandringernes konkrete udtryk og overordnede betydninger.....	side 41
8.3. Nøgletemaer.....	side 46
Nøgletema 1: Fra hyggestund til noget der skal overstås.....	side 46
Nøgletema 2: Ændringer i det sociale samvær med andre.....	side 49
Nøgletema 3: At ville gøre det bedste.....	side 52
Nøgletema 4: Ægtefællens dobbeltposition.....	side 60
Nøgletema 5: Behov for følgeskab.....	side 63
8.4. Sammenfattet analyse og fortolkning.....	side 66
9. Konklusion.....	side 67
10. Perspektivering.....	side 70
11. Diskussion af undersøgelsens kvalitet, styrker og begrænsninger.....	side 73
12. Litteraturliste.....	side 76
13. Oversigt over skemaer, billeder og figurer.....	side 82
14. Bilagsfortegnelse.....	side 84

Resume

For uhelbredeligt syge kræftpatienter er appetitløshed og spisevægring hyppigt forekommende problemer med en lang række fysiske og psykosociale konsekvenser.

Formålet med dette speciale er at undersøge, hvordan patienterne og deres nære pårørende oplever og håndterer appetitløsheden i hverdagen, og at sætte fokus på deres behov for sundhedsprofessionel hjælp og støtte.

Der arbejdes ud fra en konstruktivistisk, interaktionistisk begrebsramme, samt et metodisk design 'Interpretive Description', der i sit udgangspunkt er induktivt, men som samtidig gør brug af teori som redskab til fortolkning af de empiriske fund..

Hverdagslivet og teori om hverdagsliv, sådan som det er beskrevet af den ungarske filosof Agnes Heller og den danske sociolog Birthe Bech-Jørgensen er det særlige *blik*, der kastes på undersøgelsesfeltet. Som metode til indhentning af undersøgelsens empiriske data, er der gennemført kvalitative interview med tre patienter og deres ægtefæller.

Undersøgelsen viser, at appetitløshed og spisevægring hos patienter med uhelbredelig kræft medfører betydelige forandringer i hverdagslivet både for de syge og deres ægtefæller, og at de symbolske, sociale og identitetsmæssige betydninger, som maden og måltiderne tidligere blev tillagt i familien, ikke længere slår til. Maden og måltiderne er ikke mere noget lystbetonet, og det sociale samspil med andre mennesker, men også imellem ægtefællerne, ændrer sig som følge af appetitløsheden. Der identificeres fem centrale nøgletemaer i materialet 1) *Fra hyggestund til noget der skal overstås* 2) *Det ændrede sociale samvær med andre* 3) *At ville gøre det bedste* 4) *Ægtefællens dobbeltposition* og 5) *Behov for følgeskab*.

Materialet viser, at ægtefællerne oplever et stort ansvar i forhold til at få de syge til at spise, at de kan være usikre på deres egen rolle, at ansvaret er tungt at bære, og at de ofte tilsidesætter egne behov. Det viser samtidig, at ægtefællernes stærke ønske om at få de syge til at spise, kan vanskeliggøre samspillet imellem de to parter.

Som en del af undersøgelsens fremtidige perspektiv peges der på behovet for en sundhedsprofessionel indsats, der i højere grad medtænker hverdagslivsperspektivet, og som omfatter en sundhedsfremmende tankegang, der giver familien støtte og kræfter til selv at magte den vanskelige opgave i det daglige med appetitløsheden, maden og måltiderne.

English summary

"It's not cozy and enjoyable anymore" – a qualitative study of loss of appetite and anorexia in patients with advanced cancer, and how it affects their everyday life.

Patients with advanced cancer often experience loss of appetite and anorexia, which are symptoms with several physical as well as psychosocial implications.

The aim of this study is to highlight how patients, as well as their nearest relatives, experience and handle these problems in everyday life, as well as to assess their need for help and support from health care professionals.

The thesis places itself within a constructivistic, interactionistic framework, and the design used is 'Interpretive Description', a noncategorical qualitative method with an inductive analytic approach. The everyday life and theory thereof comprise that special lens, through which the field of investigation is considered.

The method being used for collecting the empirical data is qualitative interviews, and the conclusion is based on interviews with three patients with advanced cancer and their partners as well as existing research results, thereby also including any complimenting theories and material, which was considered relevant to include in the interpretation of the data.

The investigation shows that loss of appetite and anorexia, add significantly change to everyday life for the patients as well as for their spouses. It also shows that the symbolic, social and identity-related values relating to food and eating, no longer add up

Five major themes are identified: 1) *From cozy enjoyable mealtimes, to meals you want to get over with* 2) *The change of social interaction* 3) *Wanting to do one's best* 4) *The double role of the spouse* and 5) *The need for companionship*.

The data material demonstrates how spouses feel exceptionally responsible for getting their sick partner to eat something, how this responsibility is perceived as a heavy burden and that the strong desire to get the sick partner eating can complicate the interaction between the two partners.

As part of the conclusion, the need for intervention and effort from health care professionals in these situations is addressed; an effort which should consider the perspective of everyday life, and which should also include a health improving/empowering process for both patient and spouse, which is meant to grant the family support and strength to cope with the difficulties in handling the food, the meals and the loss of appetite in everyday life.

1. Indledning

I dette speciale sætter jeg fokus på uheldredeligt syge kræftpatienter og på de forandringer i deres hverdagsliv, som appetitløshed og manglende spiselyst kan føre med sig.

Der har i sundhedsvæsenet de seneste år været megen opmærksomhed på underernæring og spiseproblemer blandt syge mennesker (Pedersen & Ovesen 1995; Bech et.al. 2001; Sundhedsstyrelsen 2003; Sundhedsstyrelsen & Fødevaredirektoratet 2007), herunder også de uheldredeligt kræftsyge (Hughes 2000; Meares 2000; Strasser 2002; Cimino 2003; Shragge 2006). Fokus har dog primært været på identificering af problemernes omfang og på de fysiske konsekvenser og håndtering af det reducerede kostindtag og vægttab, hvorimod de psykosociale konsekvenser af spiseproblemerne har fået betydelig mindre opmærksomhed (Poole & Froggatt 2002).

Et liv med uheldredelig sygdom byder på store forandringer og udfordringer for såvel den syge som de pårørende. Som et element i dette, og som noget, der har betydning for alle mennesker, er maden og måltiderne noget centralt i hverdagslivet, og når den syge ikke har appetit og er afvisende overfor maden, griber det på mange måder ind i hverdagen og rammer hele familien.

Som udviklingssygeplejerske i onkologisk klinik på Rigshospitalet har jeg ofte oplevet det vanskeligt at få fastsat mål for ernæringsindsatsen til de uheldredeligt syge, og at nå frem til fælles beslutninger blandt de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende om, hvordan patientens appetitløshed og afvisning af maden skulle håndteres. Forskellige opfattelser af madens betydning og konsekvenserne af at spise eller ikke at spise, ser ud til at være kompromitterende for sådanne beslutninger, og madens indplacering og betydning i patientens hverdagsliv synes kun sporadisk inddraget i vurderinger og beslutninger.

Mit ønske med dette speciale er derfor at undersøge og belyse, hvordan mennesker med uheldredelig kræft og deres pårørende oplever og håndterer appetitløsheden og den manglende spiselyst i hverdagen, hvilke konsekvenser det har; og ikke mindst at blive klogere på, om et sådant perspektiv på hverdagslivet kan medtænkes i den sundhedsprofessionelle indsats.

2. Baggrund

At få stillet diagnosen uhelbredelig kræft opleves af patienter og pårørende som et eksistentielt vendepunkt i livet, og at leve med uhelbredelig kræft indebærer kolossale udfordringer for såvel patienter som pårørende (Jakobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998; Dalgaard 2007; Raunkiær 2007). Blandt disse udfordringer hører det at leve med og mestre de mange belastende symptomer, som sygdommen og evt. behandlingen fører med sig.

Spiserelaterede problemer som appetitløshed, madlede, vægttab, kvalme, synkebesvær og mundhulegener, hører til blandt de meget belastende symptomer og optræder, afhængig af en række forskellige forhold, hos 30-80 % af alle patienter med uhelbredelig kræftsygdom (Grønvold & Strømgren 2007; Hoekstra et.al. 2007; Teunissen 2007). Årsager til spiseproblemerne er mangeartede (Meares 2000; Strasser 2002) og kan omfatte 1) tumorudløste mekanismer, der påvirker centrale forhold i appetitregulationen og griber ind i næringsstofomsætningen (cancerkakeksi) (Stepp 2001) 2) tumorlokalisation, der fremkalder mekaniske problemer i forhold til fødens passage gennem mave-tarmsystemet, f eks hals-kræft eller spiserørskræft 3) behandlingsrelaterede bivirkninger, der påvirker appetit og kostindtag, f eks kvalme, smagsændringer eller mundtørhed og 4) psykosociale faktorer, herunder angst og depression.

Som en del af ovenstående symptomkompleks er appetitløshed og spisevægtring symptomer, der opleves vanskelige at håndtere for både patienten, de pårørende og de sundhedsprofessionelle (Hughes 2000; Poole & Froggatt 2002; Cimino 2003; Hopkinson & Corner 2006). Der er tale om symptomer der, udover at belaste de syge rent fysisk, har en række psykosociale konsekvenser for hele familien og som bliver en særlig udfordring i hverdagen, ikke mindst for de nære pårørende.

At have appetit og spiselyst forbindes med liv. Mad og måltider har for de fleste mennesker en central betydning i hverdagslivet, ligesom sociale aktiviteter i familien og i kontakten til andre mennesker typisk er forbundet med mad og spisning (Holm 2003). Måltider kan betragtes som sociale begivenheder, der skaber velvære og knytter mennesker sammen (ibid), og de har samtidig en række samfundsmæssige, kulturelle, symbolske og identitetsmæssige betydninger (Haastrup 1997; Kristensen 1999; Graubæk 2000; Jensen 2003). Den norske sociolog E.L. Fürst skriver, at *"Mat kan leses som et språk. Dette språket sier noe om rasjonalitet, identitet og sociale distinksjoner. Og det sier noe*

om kvindelighed og mandlighed” (Fürst1995:12). Hun tydeliggør i sin doktorafhandling de mangfoldige betydninger, som maden og måltiderne har, og at maden på en gang er at betragte som substans og som et symbolsk udtryksmiddel.

Appetitløsheden og den manglende spiselyst hos uhelbredeligt syge mennesker kan, set ud fra ovenstående betragtninger, antages at medføre betydelige forandringer i hverdagen og i familiens sociale liv, gøre det vanskeligt at opretholde rutiner og gøremål omkring måltider og spisning, og forstyrre de forståelser og betydninger maden hidtil er blevet tillagt.

Sociologen Birthe Bech-Jørgensen har i sin forskning beskæftiget sig med teori om hverdagsliv, og om hverdagslivets *naturlige selvfølgeligheder*, og hun beskriver hverdagen som ”*det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag*” (Bech-Jørgensen 1994:17). Hverdagen er en lang række af tilbagevendende begivenheder, gøremål, handlinger og betydninger, som vi ikke tænker nærmere over, som opfattes som selvfølgeligheder og som foregår ganske *upåagtet* (ibid). Denne selvfølgelighed er en betingelse for hverdagslivets opretholdelse, og i det øjeblik der sker større eller mindre forandringer eller brud på hverdagslivet, vil mennesker gøre alt for at genoprette dette på de ændrede betingelser. Appetitløshed og spisevægtring hos alvorligt syge kræftpatienter kan betragtes som et sådant brud på hverdagslivets selvfølgeligheder, og de handlingsstrategier, som patienten og de pårørende anvender for at genoprette hverdagen, kan på godt og ondt forventes at udspringe af deres hverdagslivserfaringer. Den sundhedsprofessionelle indsats, der ydes i forhold til appetitløshed og manglende spiselyst hos de uhelbredeligt syge kræftpatienter, er præget af, at interventionsmulighederne er meget begrænsede. Forskellige medikamentelle behandlinger er afprøvet, men uden overbevisende effekt, og invasiv ernæringsterapi i form af sondeernæring eller parenteral ernæring har kun i udvalgte situationer vist sig berettiget (Strasser 2002). Indsatsen retter sig således først og fremmest mod at eliminere mulige årsager til appetitløsheden, f. eks mundhulegener, smerter, kvalme etc, at facilitere spisesituationen og sikre et madtilbud, der så vidt muligt matcher patientens ønsker, samt at informere, rådgive og støtte såvel patienten som de pårørende (Cimino 2003; Holder 2003).

Med appetitløsheden har de sundhedsprofessionelle altså at gøre med et problem, der kun vanskeligt lader sig behandle, og som kan være svært at lindre, hvilket adskiller fra andre symptomer med tydeligere handlingsanvisninger, f. eks smerter eller obstipation..

De har også at gøre med et problem, der kan være forbundet med vanskelige etiske beslutninger (Jansson et.al.1995; Jansson & Norberg 1989; Moynihan, Kelly & Fisch 2005) som f. eks. i situationer, hvor de pårørende presser på for at få den syge til at spise, men hvor de syge siger nej til maden – eller i situationer, hvor de syge ønsker og har mulighed for at få behandling i form af pallierende kemoterapi, men hvor de stadig ikke kan/vil indtage mad. Dilemmaet i denne situation består i, om man skal a) afstå fra behandling b) nøde patienten til at spise c) anlægge en ernæringssonde eller d) helt lade være med at give appetitløsheden opmærksomhed. Eksemplet illustrerer problemernes kompleksitet, og nødvendigheden af, at så mange perspektiver som muligt inddrages i vurderingerne.

Hopkinson & Corner (2006) finder i et studie blandt patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, at personalet føler sig magtesløse overfor patienternes appetitløshed, og at det, de anser for det væsentlige, er at få de syge til at acceptere appetitløsheden og til blot at spise, hvad de har lyst til. Denne strategi strider imidlertid ofte mod de pårørendes opfattelse af, hvad der bør gøres, og i nogle situationer også mod patienternes ønsker. Der synliggøres altså i studiet nogle modstridende opfattelser af, hvordan appetitløsheden bør håndteres, samt et ikke eksisterende fælles mål for indsatsen. Dette matcher mine egne erfaringer fra daglig klinisk praksis i en onkologisk klinik, og det er med til at skabe frustration og usikkerhed hos de involverede parter. Shragge (2006) beskriver tegn på, at de sundhedsprofessionelle i nogle sammenhænge behandler appetitløshed og vægttab som tabuiserede områder, og at dette kan skyldes oplevelsen af manglende handlemuligheder.

Spørgsmålet bliver nu, hvorfor det kan være så svært at nå frem til et fælles mål for indsatsen, hvad der skal til for at skabe et sådant fælles 'fodslaw' – og hvordan et muligt tabu kan ophæves. Her finder jeg det relevant igen at vende tilbage til *hverdagens naturlige selvfølgeligheder*, og til de mange forskellige måder mennesker opfatter mad og spisning på, de forskellige betydninger maden og måltiderne tilskrives – og hermed også de betydninger det får, når et menneske rammes af appetitløshed ved uhelbredelig sygdom. For måske skal vi her søge svaret på, hvad der bør være udgangspunktet for den sundhedsprofessionelle indsats.

Jeg finder det derfor relevant at fokusere på, hvordan de uhelbredeligt syge og deres pårørende selv oplever appetitløsheden, maden og spisningen, og at få indsigt i hvordan

deres hverdagsliv med spiseproblemerne former sig. Jeg mener, at et sådant perspektiv kan bidrage til en øget indsigt i, hvad det vil sige at leve et liv med appetitløshed og spiseproblemer, og at denne indsigt kan være med til at guide den sundhedsprofessionelle indsats.

3. Empiriske perspektiver

I dette afsnit sætter jeg fokus på aktuelt eksisterende empirisk viden om de psykosociale konsekvenser af appetitløshed og spisevægring ved uhelbredelig kræftsygdom, set ud fra patienternes og de pårørendes perspektiv. Hensigten er at anvende og bygge oven på allerede eksisterende viden, og at få hjælp til en præcision og afgrænsning af specialets konkrete undersøgelse.

3.1 Litteratursøgning

Jeg har gennemført en elektronisk litteratursøgning (Forsberg & Wengström 2003: 76-87; Polit & Beck 2006) og udvalgt relevante artikler ud fra fastlagte inklusionskriterier. Søgeordene er valgt ud fra brede fritekstsøgninger på enkeltord og kombinationer af ord, samt ved at undersøge, hvilke søgeord, andre forfattere har anvendt i artikler af relevans for dette speciales problemstilling. Skema 1 viser de udvalgte søgeord, grupperet i forhold til patientkategori, problemstilling og perspektiv.

Skema 1: Gruppering af søgeord

Patientkategori	Problemstilling	Perspektiv
<i>Advanced cancer</i>	<i>Eating-related disorders</i>	<i>Patients perception</i>
<i>End-of-life care</i>	<i>Loss of appetite</i>	<i>Relatives</i>
<i>Palliative care</i>	<i>Appetite</i>	<i>Relatives perception</i>
<i>Oncology nursing</i>	<i>Anorexia</i>	<i>Family</i>
	<i>Eating habits</i>	<i>Extended family</i>
	<i>Malnutrition</i>	<i>Caregivers</i>
	<i>Weight loss</i>	<i>Everyday life</i>
	<i>Cachexia</i>	<i>Eating-related concern</i>
	<i>Nutrition</i>	<i>Spouse</i>
	<i>Food</i>	<i>Next of kin</i>
	<i>Mealtime</i>	<i>Experience</i>
		<i>Psychosocial</i>

Søgningen er foretaget i seks søgedatabaser af relevans for sundhedsvidenskabelig forskning: PubMed; Cinahl; PsychInfo; SweMed+; Cochrane og CancerLit , og afgrænset til dansk, norsk, svensk og engelsksproget litteratur, voksne > 18 år, samt ar-

tikler, hvor der forelå et abstract. Booleske operator OR er anvendt mellem hvert søgeord indenfor hver gruppering af søgeord, og AND mellem hver af grupperingerne (Forsberg & Wengström 2003: 83).

Søgningen resulterede i 401 hits, hvoraf flere var gengangere. Artiklernes relevans for problemstillingen blev vurderet på titel og/eller abstract, og i alt 42 artikler blev udvalgt til gennemlæsning og nærmere vurdering i forhold til følgende inklusionskriterier

- *Uhelbredelig kræft (advanced cancer)*
- *Patientens og/eller pårørendes perspektiv/oplevelser/ erfaringer fremgår af data*
- *Appetitløshed indgår som hovedtema*
- *Originalartikler (empiriske undersøgelser)*
- *Artiklen publiceret senere end 1990*

Artikler, som opfyldte inklusionskriterierne, men som alene havde fokus på sondeer-
næring eller parenteral ernæring, blev fravalgt af afgrænsningsmæssige hensyn. Der blev foretaget kædesøgning (gennemgang af de enkelte artiklers referenceliste) på alle inkluderede artikler samt på reviews. Relevante artikler fra denne søgning blev ligeledes vurderet på inklusionskriterier (se diagram over litteratursøgning, bilag 1).

I alt 14 artikler opfyldte inklusionskriterierne. Herudover fandt jeg seks reviews, publi-
seret senere end 2000 (se oversigt over inkluderede artikler, bilag 2).

Af de 14 originalartikler refererer flere til den samme empiriske undersøgelse, men med
forskellige foci. Skema 2 viser en oversigt over de pågældende studier, og resultaterne
fra disse uddyber jeg efterfølgende.

Skema 2: Oversigt over empiriske studier (Tallene i parentes angiver antal informanter)

Undersøgelse	Population	Undersøgelses- kontekst	Design/metode
"Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family" (Holden 1991) Fokus: Tanker om og reaktioner på appetitløshed.	Patienter (14) Pårørende (14)	Hjemmeboende patienter USA	Kvalitativt studie Semistrukturerede interview
"Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients, who are terminally ill" (Meares 1997) Fokus: Pårørendes oplevelse af spiseophør ved terminal kræftsygdom	Efterladte pårørende (12 kvinder)	Pårørende, der inden- for det sidste år havde passet en døende pårørende i hjemmet USA	Kvalitativt studie Fænomenologisk tilgang Semistrukturerede interviews
"Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem" (Hawkins 2000) Fokus: Oplevelse af angst	Patienter (145) Nære pårørende (101)	Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team England	Kvantitativ metode Spørgeskemaer

Undersøgelse	Population	Undersøgelses-kontekst	Design/metode
<p><i>"Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of a Terminally Ill Relative: A Qualitative Study"</i> (McClement et al 2003)</p> <p>Fokus: Samspillet mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle i forbindelse med spiseproblemer – udvikling af teori</p>	<p>Indlagte patienter (13) Pårørende til de indlagte patienter (13) Pårørende til tidligere indlagte patienter (10) Sundhedsprofessionelle (11)</p>	<p>Indlagte patienter i palliativt afsnit Canada</p>	<p>Kvalitativt studie Interview og deltagerobservation. Grounded Theory</p>
<p><i>"Family Responses to Declining Intake and Weight Loss in a Terminally Ill relative. Part 1: Fighting Back"</i> (McClement et al 2004)</p> <p>Fokus: Patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles erfaringer med og oplevelser af ernæringspleje</p>	<p>Indlagte patienter (13) Pårørende til de indlagte patienter (13) Pårørende til tidligere indlagte patienter (10) Sundhedsprofessionelle (11)</p>	<p>Indlagte patienter i palliativt afsnit Canada</p>	<p>Kvalitativt studie Interview og deltagerobservation. Grounded Theory</p>
<p><i>"Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase"</i> (Morita et al 2004)</p> <p>Fokus: Pårørendes følelsesmæssige stress som følge af appetitløshed</p>	<p>Efterladte pårørende (208)</p>	<p> Japan</p>	<p>Survey Spørgeskemaer</p>
<p><i>"The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families"</i> (Orrevall et al 2004)</p> <p>Fokus: Oplevelse af spiseproblemer, og hvad der fører til patienters og pårørendes ønske om parenteral ernæring</p>	<p>Patienter (13) Pårørende (11)</p>	<p>Hjemmeboende patienter Sverige</p>	<p>Kvalitativ metode Semistrukturerede interview</p>
<p><i>"Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences"</i> (Souter 2005)</p> <p>Fokus: Oplevelse af og erfaringer med appetitløshed</p>	<p>Patienter (7) Pårørende (7)</p>	<p>Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team England</p>	<p>Kvalitativ metode Semistrukturerede interview Tematisk analyse og "poetic transcription"</p>
<p><i>"Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns about Eating: a Challenge for Palliative Care Professionals"</i> (Hopkinson & Corner 2006)</p> <p>Fokus: Manifestationer, håndtering og betydning af spiseproblemer</p>	<p>Patienter (30) Pårørende (23) Sgpl.specialister (14)</p>	<p>Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team England</p>	<p>Explorativt studie Hermeneutisk, fænomenologisk tilgang Semistruktureret interview</p>
<p><i>"The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer"</i> (Hopkinson et al 2006)</p> <p>Fokus: Patienters bekymring for spiseproblemer</p>	<p>Patienter (233)</p>	<p>Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team England</p>	<p>Survey Spørgeskemaundersøgelse</p>
<p><i>"Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience"</i> (Van der Riet et al 2006)</p> <p>Fokus: Patienters og pårørendes oplevelse af væske og ernæringspleje</p>	<p>Patienter (5) Nærmeste pårørende (5)</p>	<p>Indlagte patienter på palliativt afsnit til livsafsluttende pleje- og behandling 4 af de pårørende var medindlagt Australien</p>	<p>Eksplorativt, deskriptivt longitudinalt studiedesign Deltagerobservation Semistrukturerede interview. Registrering af data vedr. ernærings- og væskeindtag Grounded theory</p>
<p><i>"How people with advanced cancer manage changing eating habits"</i> (Hopkinson 2007)</p> <p>Fokus: Patienters håndtering af spiseproblemer</p>	<p>Patienter (30)</p>	<p>Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team England</p>	<p>Explorativt case-studie Semistruktureret interview</p>
<p><i>"Shifting to conscious control: Psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer"</i> (Shragge et al 2007)</p> <p>Fokus: Patienters håndtering af spiseproblemer</p>	<p>Patienter (9)</p>	<p>Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team Canada</p>	<p>Kvalitativt studie Åbne interview Grounded theory</p>

Undersøgelse	Population	Undersøgelses-kontekst	Design/metode
"Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study" (Strasser et al 2007) Fokus: Udforskning af spiseproblemer med særligt fokus på patienters og deres ægtefællers oplevelser og samspil	Patienter (19) Ægtefæller (19)	Hjemmeboende patienter tilknyttet palliativt team Schweiz	Kvalitativ metode kombineret med kvantitative data (spørge-skemaer) Fokusgruppeinterview Grounded theory

3.2 Beskrivelse af eksisterende empiriske forskning

Nedenstående beskrivelse af den aktuelt eksisterende empiriske forskning er foretaget indenfor overskrifter, som jeg har fundet relevante og gennemgående i det samlede artikelmateriale.

Spiseproblemernes karakter og udtryk:

Flere studier (Holden 1991; Souter 2005; Hopkinson & Corner 2006; Strasser et al 2007) viser, at appetitløshed og spisevægring hos uhelbredeligt syge kræftpatienter, oftest udvikler sig over tid, og at problemet kan variere fra dag til dag. Problemet viser sig ved, at den syge ikke formår at spise den mad, der tidligere blev opfattet som attraktiv; der kan være tale om smags- og lugtforandringer, om at madens konsistent skal være anderledes end tidligere pga mekaniske problemer med at synke maden, om 'fyldthedsfornemmelse' og at kun ganske små mængder mad kan indtages ad gangen. De syge opfatter ikke længere mad og spisning som noget lystbetonet eller som en nydelse, men derimod som en belastning.

Den forandrede lyst til maden hos de syge kan påvirke samspillet mellem patienten og de pårørende. I flere studier (Orrevall et. al. 2004; McClement, Degner & Harlos 2004; Souter 2005; Strasser et.al. 2007) peges der på, at måltiderne ændrer sig fra naturlige positive begivenheder til en form for kamplads, hvor kampen mod appetitløsheden, og hermed sygdommen skal stå sin prøve, og hvor den syge persons afvisning af maden skaber en trykket stemning i familien og i relationen mellem patient og pårørende. Også det sociale liv og samværet med andre mennesker ser ud til at blive påvirket af patientens manglende spiselyst (Orrevall et. al. 2004; Souter 2005; Hopkinson & Corner 2006).

Patientens aversion mod mad samt fysiske symptomer som træthed og immobilitet medfører ændringer i de roller/funktioner, som henholdsvis patienten og de pårørende havde

før sygdommen (Holden 1991; Orrevall et. al. 2004), og selve tilberedningen af maden, ændres til en kompliceret og omfattende opgave, som samtidig er forbundet med en følelse hos den pårørende af ikke at slå til (Holden 1991; Strasser et. al. 2007).

Meares (1997) finder i et studie med 13 kvindelige efterladte pårørende, at den syges spiseproblemer giver anledning til en spiral af tab både for den syge og ægtefællen, og der beskrives syv temaer af betydning for de pårørendes oplevelser: The meaning of food; Caregiver as sustainer; Concurrent losses; Personal responses; Ceasing to be starved to death; Being berieved; The meaning now; Paradox.

Studierne viser endvidere, at de pårørende tilsidesætter egne behov vedrørende valg af mad, måltider og spisning, hvilket kan få konsekvenser for deres egen sundhedstilstand (Holden 1991; Meares 1997; Souter 2005).

Følelsesmæssige reaktioner på appetitløsheden:

Flere studier viser, at appetitløsheden medfører angst og bekymring hos såvel patienter som pårørende (Holden 1991; Hawkins 2000; Morita et.al. 2004; Hopkinson et.al. 2006; Strasser et.al. 2007). Hawkins (2000) finder i en større spørgeskema-undersøgelse, at angst optræder hyppigere hos de pårørende (82 %) end hos patienterne (36 %). Holden (1991) og Strasser et.al. (2007) finder tilsvarende, at pårørende oplever appetitløsheden mere angstfremkaldende og bekymrende end patienterne.

Usikkerhed er en anden hyppigt forekommende følelsesmæssig reaktion hos de pårørende, som både omfatter spørgsmålet om og tvivlen på, hvilken mad, der er mest hensigtsmæssig at tilbyde den syge, og om de nu har gjort alt, hvad der kan gøres for at få den syge til at spise. Herudover er usikkerheden om, hvor meget de skal presse på for at få den syge til at spise, et centralt tema. (Holden 1991; Meares 1997; Van der Riet, Brooks & Ashby 2006; Hopkinson & Corner 2006).

Ansvar for maden og måltiderne, for at de syge får nok at spise, og at de får den rigtige mad, ser de pårørende ud til at påtage sig gennem hele sygdomsforløbet, uanset om patienten er hjemmeboende eller indlagt. Ansvar for maden og spisningen, kan give de pårørende en følelse af at kunne gøre noget, at her er et område, hvor de er på hjemmebane, og at de v.h.a. maden og spisningen opnår en form for kontrol over situationen (McClement, Degner & Harlos 2004). Men ansvar for maden kan også føles meget tungt at bære for de pårørende, og fremkalde følelsen af usikkerhed og magtesløshed

(Holden 1991; Meares 1997; Orrevall et.al. 2004; Souter 2005; Hopkinson & Corner 2006; Strasser et.al. 2007).

Håndtering af appetitløsheden:

Hopkinson (2007) finder, at patienternes strategier til håndtering af appetitløsheden er meget forskelligartede. De forholder sig til, at et liv uden mad ikke kan opretholdes og iværksætter en række *'self-action'* handlinger, kategoriseret som *'taking control'*, *'promoting self-worth'*, *'relationship work'* og *'distraction'*. I et andet studie (Shragge et. al. 2007) beskrives patienternes følelse af at have kontrol over spiseproblemerne som det væsentlige. Denne kontrolmanøvre udmønter sig på forskellig vis, afhængig af, hvor i forløbet patienten befinder sig, hvor længe appetitløsheden har stået på, og hvor udtalt appetitløsheden er. Hopkinson & Corner (2006) finder, at patienternes handlemåder er tæt relateret til deres følelsesmæssige respons på problemet, og at disse kan beskrives i et kontinuum fra *'accept'* til *'self-action'*. Der efterlyses blandt patienter i dette studie større sundhedsprofessionel støtte til iværksættelse og fastholdelse af *'self-action-handlinger'*, og det konkluderes, at en sådan støtte kunne understøtte disse patienters følelse af håb og samhørighed til andre mennesker i deres sidste levetid.

Studierne viser en stor variation i de pårørendes reaktion på den syges appetitløshed og i de handlinger, disse reaktioner udløser (Strasser et.al. 2007; Hopkinson & Corner 2006; McClement, Degner & Harlos 2003), og der peges på behovet for at understøtte de pårørende i deres bestræbelser på at håndtere problemet på en god måde, en måde som de pårørende i McClements studie (2003:739) udtrykker som *"doing what's best"*. Det tydeliggøres i flere studier, at pårørende til trods for den syges afvisning af maden, vedbliver med at friste, lokke, presse på, tvinge, bønfalde og overtale den syge til at spise, og hele tiden at ændre på madtilbudet i forhold til, hvad den syge kunne tænkes at have lyst til at spise (Holden 1991; Meares 1997; McClement, Degner & Harlos 2004; Strasser et al 2007). Ofte fastholdes disse aktiviteter også i situationer, hvor den pårørende er blevet bevidst om, at de syge ikke vil spise, uanset hvad de præsenteres for, og de pårørende udspiller tilsyneladende her en kamp mod vindmøller og forsøger at opnå det umulige (Strasser et.al. 2007). Selv tæt på dødens indtræden vises det, at de pårørende fastholder aktiviteter, der retter sig mod at få den syge/døende til at spise (Van der Riet, Brooks & Ashby 2006).

Støttebehov:

I flere af studierne udtrykker de pårørende behov for konkret information og vejledning om, hvordan den syges spiseproblemer bør håndteres, herunder fysiologien bag appetitløsheden, valg af fødeemner, hvor meget den syge skal presses til at spise, og hvad der vil være realistisk at opnå (Meares 1997; Hopkinson & Corner 2006). Der beskrives samtidig en oplevelse af ikke at modtage støtte fra de sundhedsprofessionelle til håndtering af appetitløsheden, og at problemet generelt ikke vides synderlig interesse af disse (Hopkinson & Corner 2006; Orrevall et.al. 2004). I flere studier tilkendegiver pårørende endog direkte mistillid til de sundhedsprofessionelles holdning til og håndtering af patientens spiseproblemer (McClement, Degner & Harlos 2004; Van der Riet et.al. 2006). Hopkinson & Corner (2006) peger på vigtigheden af, at de sundhedsprofessionelle opnår forståelse for patientens og de pårørendes opfattelse af madens betydning og vanlige handlingsmønstre, med det formål at kunne målrette støtteforanstaltninger til den enkelte patients, - og pårørendes behov og ønsker. Herudover peges der på behovet for iværksættelse af støtteforanstaltninger, der gør patienten og de pårørende i stand til selv at kunne håndtere problemet ud fra de opfattelser, holdninger og betydninger, de selv tilføjer maden og spisningen (Hopkinson 2007).

3.3 Refleksioner over eksisterende empirisk forskning

Forskningen vedrørende psykosociale konsekvenser af appetitløshed hos uhelbredeligt syge kræftpatienter, har indtil dato været sparsom. De foreliggende resultater virker imidlertid solide, og de vidner tydeligt om den belastning, som disse patienter og deres pårørende oplever som følge af de syges spiseproblemer. Resultaterne er derfor et meget værdifuldt grundlag for nye forskningstiltag.

Forskningen har indtil dato primært haft fokus på patienter i terminale forløb eller med et forventet kort palliativt forløb og været lokaliseret til sammenhænge, hvor der bliver ydet en struktureret, målrettet palliativ indsats (palliativt team, palliativt afsnit).

Sådanne kontekstuelle forhold må forventes at påvirke resultatet af forskningen, idet disse patienter tilbydes en eller anden form for struktureret sundhedsprofessionel støtte, som imidlertid ikke er tilfældet for mange andre uhelbredeligt syge kræftpatienter med spiseproblemer. Patienter med uhelbredelig kræft optræder nemlig i utallige andre sammenhænge, både i hospitalernes medicinske, kirurgiske og onkologiske afdelinger og

ambulatorier, og ikke mindst i hjemmene, hvor de og deres familier i stor udstrækning forsøger at klare sig selv, og hvor der ikke ydes en struktureret palliativ indsats. En hypotese kunne derfor være, at disse mennesker er udsat for større eller anderledes belastninger end tilfældet er i de patientpopulationer, som forskningen indtil dato har omfattet.

Herudover er uheldelig kræft blevet en diagnose, som mange patienter lever med i lange perioder, ikke mindst på grund af stadigt flere behandlingsmuligheder (se side 14). Der synes således at være behov for at udvide forskningen til også at omfatte mennesker, der forventes at leve med deres kræftsygdom i en længere periode og som fortsat er i en eller anden form for antineoplastisk, pallierende behandling.

Den aktuelle forskning viser, at appetitløshed og spisevægring ikke kun påvirker den syge, men at også de nære pårørende berøres af dette problem, og at samspillet i familien ofte vanskeliggøres af spiseproblemet. Der er imidlertid ikke gennemført studier med et isoleret fokus på hverdagen, og på de konsekvenser som spiseproblemerne kan have for familiernes opretholdelse af et hverdagsliv - og der savnes tillige studier med fokus på madens og spisningens plads i hverdagen, madens symbolske, kulturelle og identitetsmæssige betydninger og hvordan disse aspekter influerer på patienters og pårørendes håndtering af problemerne og på deres behov for støtte.

Endelig vil jeg pege på, at der indtil dato ikke er gennemført studier vedrørende appetitløshed og spisevægring blandt danske patienter, hvilket viser endnu et forskningspotentiale; og sidst at de aktuelt eksisterende forskningsresultater lægger op til initiering af forskellige former for interventionsundersøgelser på området, hvilket heller ikke indtil nu har været tilfældet.

Ovenstående refleksioner over den aktuelle forskning på området er indgået i mine overvejelser om dette speciales problemformulering og konkrete undersøgelsesfokus.

4. Formål, undersøgelsesspørgsmål og afgrænsning

Ud fra ovenstående sammenfatning af den aktuelle videnskabelige viden på området samt erfaringer fra daglig klinisk praksis, vil det overordnede spørgsmål, og hermed formålet med specialet, være at undersøge:

Hvordan patienter med uhelbredelig kræft og deres nære pårørende oplever, at appetitløshed og spisevægring griber ind i og forandrer deres hverdagsliv

Følgende undersøgelsesspørgsmål søges besvaret:

- ***hvilken følelsesmæssig og social betydning har appetitløsheden i hverdagen?***
- ***hvordan håndterer patienten og de nære pårørende appetitløsheden?***
- ***hvilke støttebehov oplever patienten og de pårørende at have i forhold til appetitløsheden?***
- ***hvilken sundhedsprofessionel støtte, oplever patienten og de pårørende at modtage?***

Specialet afgrænses til at fokusere på patienternes og de pårørendes perspektiv, og medtænker altså kun det sundhedsprofessionelle perspektiv ud fra patienters og pårørendes oplevelser og erfaringer. Det afgrænses yderligere til at omfatte uhelbredeligt syge kræftpatienter med tilknytning til onkologisk klinik på Rigshospitalet, som aktuelt er i behandling med, eller nylig har afsluttet en eller anden form for medicinsk antineoplastisk behandling, der ikke retter sig mod levetidsforlængelse, men derimod om tumor-kontrol og palliation. Netop denne patientgruppe opleves af personalet som vanskelig håndterbar, idet det drejer sig om patienter, der på den ene side modtager en behandling, der forudsætter at patienten får en eller anden form for næring – og på den anden side patienter, der er defineret som uhelbredeligt syge, og dermed i princippet er i et palliativt forløb.

Endelig vil specialet fokusere på patienter, som overvejende opholder sig hjemme - og undersøgelsens primære fokus er altså hverdagslivet i patienternes eget hjem.

5. Teoretisk referenceramme

I dette afsnit redegør jeg for de forskellige teoretiske perspektiver og begreber, der har relevans for problemstillingen, og som har indflydelse på mit valg af undersøgelsesdesign og metode.

5.1 Livet med uhelbredelig kræft

I Danmark lever 230.000 mennesker med en kræftdiagnose. Der konstateres 33.000 nye tilfælde om året, og hvert år dør 15.500 mennesker af en kræftsygdom (www.cancer.dk). Der er altså tale om en særdeles udbredt og almindeligt forekommende sygdom, der af de fleste mennesker opleves som meget skræmmende (Jakobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998). Diagnosen uhelbredelig kræft stilles sjældent på samme tidspunkt som diagnosen kræft, idet der overfor de fleste kræftsygdomme kan iværksættes behandlinger, der har det primære mål at kurere sygdommen eller i det mindste at forlænge patientens levetid. Behandlingsmulighederne er blevet langt mere omfattende og mere differentierede i forhold til den enkelte diagnose, kroppens genetiske sammensætning etc., og der viser sig til stadighed nye behandlingsmuligheder (Herrstedt, Dombernowsky & Rørth 2006; Dombernowsky et.al 2006). Kræftsygdom har således, i højere grad end tidligere, karakter af en kronisk sygdom, som patienterne kan leve med i meget lang tid, også selv om diagnosen uhelbredelig kræft er blevet stillet, og behandling kan i mange tilfælde pågå til tæt på dødens indtræden. Denne udvikling må betragtes som positiv, men betyder samtidig, at de enorme krav og udfordringer, som såvel patienten som de pårørende stilles overfor, kan stå på i lange perioder, og nødvendiggøre et omfattende handlingsberedskab fra såvel den syge, som pårørende og sundhedsprofessionelle.

At få stillet diagnosen uhelbredelig kræft betyder et eksistentielt vendepunkt i livet for både patienten og de pårørende (Dalgaard 2007:113-115). Fra dette tidspunkt leves livet med døden som referencepunkt, og drømme og planer for fremtiden må opgives eller revurderes. Diagnosen medfører et brud med både fortiden og fremtiden, og et krav til såvel patient som pårørende om at finde nye meninger i og med livet.

At leve med uhelbredelig kræft er forbundet med en lang række fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle tab, og tilværelsen bliver bundet ind i en dobbelthed, der dels omfatter en fast tilknytning til hospitalssystemet, afhængigheden af en institutionel orden med ekspertvurderinger, behandlinger og teknologi; men som også omfatter et hverdagsliv, der må reformuleres og bringes til at fungere under de nye betingelser og med de forandringer og tab, som sygdommen eller behandlingen fører med sig (Kopp1997). Hverdagen bliver brudt op, og normale mønstre i hverdagslivet kan være svære at fastholde, både i forhold til praktiske opgaver, rollefordeling i hjemmet, kroppens funktion,

arbejde og det sociale samvær. Om det vidner to nyligt udkomne phd-afhandlinger vedrørende livet med uhelbredelig sygdom (Dalgaard 2007; Raunkjær 2007).

Ikke mindst de pårørende rammes af forandringerne i hverdagen, og af den asymmetri, ændrede rollefordeling og ansvarsplacering, der kommer til at præge samværet med den syge (Dalgaard 2004; Dalgaard 2007:159-176). De handlinger eller strategier, som de syge og deres pårørende tager i anvendelse for at klare tilværelsen på de ændrede præmisser, er meget forskelligartede og muligvis relateret til den måde, hvorpå de syge og deres pårørende opfatter sygdommen (Raunkjær 2007:116-117). Raunkjær (2007) finder således, at de patienter, der opfatter kroppen og sygdommen som en helhed – at være sin krop med sygdommen – anvender mere passive handlingsstrategier end de patienter, der oplever at have en krop med en sygdom, der er påført dem udefra, og som i højere grad anvender såkaldt aktive handlingsstrategier. Patienter, der anvender *aktive* handlingsstrategier, tager populært sagt *'skeen i egen hånd'*, forsøger hele tiden at gøre noget for at give sygdommen modstand; hvorimod patienter, der anvender *passive* handlingsstrategier, mere er en slags iagttagere til deres egen hverdag, i højere grad er accepterende overfor kroppens nye udtryksmåder, og ikke gør det samme forsøg på at intervenere på de problemer/forandringer, som sygdommen har ført med sig. (Raunkjær 2007:116-117).

Set i et sundhedsprofessionelt perspektiv er målet for den palliative indsats overfor mennesker med livstruende sygdom, uanset om denne udøves i hospitals, hospice eller hjemmeplejeregion, overordnet styret af WHO's mål for den palliative indsats (skema 3).

Skema 3: WHO's mål for den palliative indsats (2002)

At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnostisering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter.

Den palliative indsats

- *tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer*
- *bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces*
- *tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden*
- *integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter*
- *tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden*
- *tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet*
- *anvender en tværfagligt baseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt*
- *har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb*
- *kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som f.eks. kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer*

Som det kan læses ud af WHO's målsætning, og som det tillige fremgår af sundhedsstyrelsens faglige retningslinier for den palliative indsats (Sundhedsstyrelsen 1999) nødvendiggør den palliative indsats et fokus på patientens og familiens samlede livssituation, og på de aspekter, disse mennesker oplever som værende af særlig betydning i den resterende levetid. Hvis en palliativ indsats skal lykkes, er det således nødvendigt, at vise interesse og respekt for de særlige betydninger, som patienten og familien tillægger sygdommen, symptomerne og behandlingen - samt de ønsker og præferencer, som patienten og familien udtrykker for den sidste levetid. Der kræves altså både et fokus på selve sygdommen, behandlingsalternativer, muligheder for symptomlindring etc., og på patientens og familiens hverdagsliv og på de forandringer og brud i hverdagen, som sygdommen har medført.

Min erfaring er, at dette fokus – i modsætning til f.eks hospice eller palliative afsnit - kan være svært at fastholde i en hospitalsafdeling, hvor behandling, overlevelse, graden af behandlingsrespons, ventetids- og behandlingsgarantier, standardisering og resultatorientering, er de mål, der typisk bliver styret efter – og hvor målet med den palliative indsats, der kræver en høj grad af individualisering, inddragelse af familien og opmærksomhed på hverdagslivet, kan være vanskeligt at integrere. Denne erfaring viser sig sammenfaldende med flere kræftpatienters og pårørendes oplevelse af kontakten til hospitalsverdenen, hvilket tydeliggøres i en nyere rapport fra patientforeningen 'Kræftens Bekæmpelse' (Grønvold et. al. 2006).

5.2 Appetit, mad og måltider

Begreber som sult og appetit anvendes i daglig tale med en indforstået forskel, der er værd at afklare nærmere. Appetitus er det latinske udtryk for begær, og begrebet appetit anvendes ikke kun i forbindelse med mad, men også som *appetit på livet* eller *appetit på verden* – en positiv angivelse, som i hverdags sproget har noget at gøre med energi, og lyst til at give sig i kast med livet.

Kristensen (1999) beskæftiger sig med kompleksiteten af begrebet appetit, og argumenterer for en bred forståelse af begrebet. Han siger, at appetiten kan ses ” *dels som det sted, hvor madkonsumtionen kropsligt reguleres, dels som det sted, hvor biologi og kulturelle forestillinger mødes i det enkelte menneske* ” (Kristensen 1999:65). Kristensen beskriver fire analytiske niveauer af appetit, der ikke ses som adskilte fænomener, men

som sammenhængende dele af hinandens kontekst. Niveauerne knytter i artiklen an til fedmeforskning, men vurderes også i forhold til dette speciales problemstilling, anvendelig til belysning af appetitbegrebets kompleksitet.

Til den *'fysiologiske appetit'*, som er det første niveau, hører de mekanismer, der sikrer en balance imellem sult og mæthedfølelse bl.a. begrundet i en række blodbårne og nervøse signaler. Der er tale om forhold, der har at gøre med kroppens behov for næringsstoffer og opretholdelse af normale stofskifteprocesser. I det andet niveau *'den individuelle appetit'* skelnes mellem indre og ydre perception. Den ydre perception relaterer sig til kroppens sanseapparat med de subjektivt erfarede oplevelser af f.eks. lyd, lugt og smag, der bibringer en interaktion med omverdenen. Appetiten beskrives som værende afhængig af ydreperceptionens sanseoplevelser, hvorimod sult beskrives som værende indre perception, et fysiologisk fænomen, der styrer mennesket og ikke har relation til sanserne. Selve spisningen, altså hvad, hvornår og hvor meget vi spiser, er derimod styret af personen selv ud fra appetitens styrke og interaktion med omverdenen. Som en væsentlig pointe på dette analyseniveau fremhæver Kristensen, at oplevelsen af kontrol eller manglende kontrol over appetiten er tæt knyttet til selvfølelse eller selvforståelsen og til følelser som f.eks. uro, angst og nervøsitet. Det tredje niveau, *'den sociale appetit'*, handler om måden, hvorpå den sociale kontekst influerer på appetiten og om måltidets kulturelle og sociale betydning. *'Den politiske appetit'*, det fjerde niveau, handler om, at samfundsskabte normer og værdier påvirker såvel ernærings- og sundhedspolitiske beslutninger og anbefalinger, som det enkelte menneskes opfattelse af, hvordan kroppen bør se ud, hvilken mad, der er den rigtige at spise etc.

Med anvendelse af ovenstående fire analytiske niveauer ønsker jeg at tydeliggøre den kompleksitet, der gør sig gældende, når en uhelbredelig syg kræftpatient plages af appetitløshed. Der er i den situation tale om, at sygdommen og behandlingen influerer på en række naturlige fysiologiske mekanismer og stofskifteprocesser, der herved ændrer den normale appetitregulation, sult/mæthedfølelse, og sansemæssige oplevelse af maden. Men der er også tale om, at følelsesmæssige påvirkninger og reaktioner på sygdommen påvirker appetiten, at appetitløsheden påvirker det sociale samvær, og at ændringer i det sociale samvær omvendt også påvirker appetiten. Herudover er der tale om en række samfundsskabte normer og værdier, der er medskaber af det enkelte menneskes identitetsopfattelse, og som kan opleves som tab, når disse ikke kan efterleves.

Som et element indenfor den sociale appetit, må måltidet fremhæves som noget særligt betydningsfuldt. Helt enkelt kan man sige, at spisning er en grundlæggende forudsætning for at opretholde livet, men udover det, har måltider noget at gøre med fællesskaber. Nogen vil gå så langt, som til at kalde det kernen i samværet med andre mennesker (Holm 2003: 21-33).

Den tyske filosof og sociolog Georg Simmel (1858-1918), der har beskæftiget sig med måltidets sociologi, siger:

”At vi er nødt til at spise, er et så primitivt og dybt forankret faktum i vores livsværdiers udvikling, at det utvivlsomt er fælles for alle individer. Netop dette gør, at man finder sammen om et fælles måltid, og spisningens rene naturalisme overvindes gennem den socialisering, måltidet formidler”
(Simmel 1908/1998:142)

Måltider er noget tilbagevendende og regelmæssigt, noget der hører hverdagen til, som samler familien, og i det hele taget markerer hverdagens fællesskaber med andre mennesker. Men måltider anvendes også til markering af begivenheder og festlige stunder, og danner i det hele taget en ramme for fællesskaber overalt i menneskers sociale liv. Når mennesker skal være sammen, er der som regel en optagethed af, hvad, hvornår og hvordan der skal spises, og en forventning om, at alle har god appetit, både på maden og på samværet. Holm (2003) siger at: *”Måltider giver næring, men de er også sociale begivenheder, som bringer familiens medlemmer sammen, og som åbner mulighed for, at den enkelte kan opleve sig knyttet til andre”* (Holm 2003:22).

Det at tilberede maden og skabe et måltid er altså mere end at dække sit eget og familiens behov for næringsstoffer. Der kan også være tale om kærlighedshandlinger, at se maden som et sprog og som en gave, hvor den måltidsansvarlige ønsker at glæde sin familie både ved tilberedning af lækker mad/ livretter, og ved at skabe en rar og hyggelig måltidsituation (Fürst 1995:148-169).

Med ovenstående udlægning af madens og måltidets mangeartede betydninger, og af maden som et sprog og en kærlighedshandling, er der basis for at fokusere på det tab og den betydning, det kan forventes at have for en patient, der rammes af appetitløshed, for familien og for hverdagslivet.

5.3 Hverdagsliv

Hverdagen spiller en afgørende rolle for de fleste mennesker. Det er i hverdagen det, der er betydningsfuldt for det enkelte menneske, kommer til udtryk. Det er i hverdagen

mennesker skaber mening med deres liv, interagerer med hinanden, danner sociale fællesskaber og får tilværelsen bundet sammen til en helhed.

For i et kort øjeblik at bringe læseren af dette speciale ind i en verden af hverdagsliv, sådan som det blev oplevet af den danske, nu afdøde forfatter Dan Turell, vil jeg anbefale læsning af hans digt ”*Hyldest til hverdagen*” (Turell 1984) (Bilag 3).

*

På baggrund af patienters og pårørendes oplevelse af, at hverdagslivet bliver forandret og let går i stykker, når der er tale om uhelbredelig kræftsygdom (Jakobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998; Dalgaard 2007; Raunkjær 2007) har jeg valgt teori om hverdagsliv som en del af specialets teoretiske ramme. Teori om hverdagsliv finder jeg ydermere relevant set i lyset af det fokus, der gennem de seneste år har været i sundhedsvæsenet på de medmenneskelige aspekter, på behovet for en mere helhedsorienteret indsats fra de sundhedsprofessionelle, og på inddragelse af patienters og pårørendes perspektiver, ønsker og præferencer (Amtsrådsforeningen 2003), samt på patientoplevelser (Rasmussen 2003) og undersøgelser indenfor kræftområdet, der belyser behovet for et bredere syn på pleje- og behandlingsopgaver (Grønvold et.al. 2006). Herudover ser jeg, som beskrevet i forrige afsnit, maden, spisningen og måltiderne som værende en central og betydningsfuld del af menneskers hverdagsliv. Teori om hverdagsliv har da også gennem de senere år vist sig anvendelig som teoretisk afsæt for forskningsprojekter (Raunkjær 2006) og forskellige indsatser og synspunkter i forhold til kræftsyge mennesker (Kopp 1997; Timm 2003).

Men hvad er egentlig hverdagslivet for et begreb - hvor kommer det fra, hvordan kan det afgrænses, hvad indeholder det, og hvordan kan det anvendes i en videnskabelig sammenhæng? Disse spørgsmål belyses nedenfor.

Ved anvendelse af konkrete begreber anføres disse første gang i kursiv, og efterfølgende i normal tekst.

Teori om hverdagsliv – hvad er det, og hvor kommer det fra?

Teorier om hverdagsliv tilhører mikrosociologien, eller hvad den danske sociolog Torben Berg Sørensen har kaldt *den lille sociologi* (Sørensen 1991:9), og det omfatter studier af menneskers dagligliv og samhandling. I modsætning til dette står *den store sociologi*, som omhandler mere overordnede samfundsstrukturer som økonomi og politik,

som i sit udgangspunkt er mere fjernt fra det enkelte menneskes daglige liv, men som samtidig har en betydelige indflydelse på og betydning for dette. Sørensen (1991) beskriver den lille sociologi som værende generelt nedtonet, både i Danmark og andre steder i verden, og overset i forhold til den store sociologi - og at sidstnævnte hidtil er blevet opfattet som mere prestigefyldt, og mere videnskabeligt meriterende (ibid).

Om hverdagslivet siger Jakobsen & Kristiansen (2005):

”Hverdagslivet består af den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter. Det er en verden, hvis indhold vi ikke reflekterer over, men tager for givet og ikke sætter spørgsmålstegn ved”

(Jakobsen & Kristiansen 2005:12)

Hverdagslivssociologien defineres i følge den amerikanske sociolog Jack D. Douglas som *”en sociologisk retning, der er optaget af at erfare, observere, forstå, beskrive, analysere og kommunikere om mennesker, der samhandler med hinanden i konkrete situationer”* (Douglas 1980:1).

Den *symbolske interaktionisme* (Levin & Trost 2005) er en retning indenfor hverdagslivssociologien, grundlagt af den amerikanske filosof, sociolog og socialpsykolog Herbert Mead (1863-1931) og senere fulgt op af sociologen Herbert Blumer (1900-1987). Symbolsk interaktionisme er *”en måde at forstå på – et udgangspunkt for analyse af den sociale virkelighed”* (Levin & Trost 2005:106). I Blumer’s udlægning består samfundet af mennesker, der hele tiden foretager fortolkninger af verden, og som danner mening og betydninger i samværet eller interaktionen med andre mennesker. Dette betyder, at for at forstå det sociale liv må man interessere sig for de processer, hvor mennesker fortolker forskellige situationer og handlinger, og hvor de ud fra det, selv konstruerer nye holdninger og handlinger. Levin & Trost (2005) siger om Blumer’s udlægning af den symbolske interaktionisme, at *”menneskelig samhandling sker gennem symboler, gennem tolkning og opfattelse og gennem meningsbeskrivelse af andre menneskers adfærd”* (Levin & Trost 2005:121). Set i forhold til et liv med uhelbredelig sygdom giver den symbolske interaktionisme mening, idet det her er nødvendigt, ikke kun isoleret at fokusere på de syges reaktioner og måder at handle på, men at se disse i relation til og i samspil med deres familier og omgivelser i øvrigt.

Den ungarske filosof Agnes Heller (1929-) har ligesom Blumer tegnet et vigtigt spor indenfor hverdagslivssociologien (Heller 1985). Hun har kritisk teori som sit udgangspunkt, og er inspireret af de europæiske fænomenologer E. Husserl (1859-1938) og M. Weber (1864-1920), men herudover har den ungarske filosof G. Lukacs (1885-1971) og tidligere Karl Marx (1818-1883) været hendes inspiration. Heller's indfaldsvinkel til hverdagslivsteori er således fænomenologisk orienteret, men samtidig rettet mod kritiske analyser af de betingelser, som samfundet har skabt for etablering og opretholdelse af et hverdagsliv. Heller omtaler sin teori om hverdagslivet, som et paradigme om den menneskelige betingelse.

"This sphere is evidently an empirical universal of social life in general: it is the backbone of contemporary everyday life in particular, and it embodies and explains the intersubjectivity of our knowledge, action and communication"

(Heller 1985:81).

Heller betragter etik, som værende den grundlæggende betingelse for skabelse af et samfund (Heller 1985:73-81; Heller 1988:31-32). Hun forbinder hverdagslivet med rationalitetsbegrebet, som hun definerer som *"acting according to reason"* (Heller 1985: 74). Fornuft ser hun som evnen til at skelne mellem, hvad der er godt eller ondt, rigtigt eller forkert og som menneskers primære værdiorientering, noget universelt menneskeligt

Heller fremstiller tre sfærer, indenfor hvilke hverdagslivet udspiller sig. Disse tre sfærer kalder hun *objektiveringer i sig selv, objektiveringer for sig selv og objektiveringer i og for sig selv* (Heller 1985: 81-150). Objektiveringer betegner alt det, der er frembragt af og kendetegnende for menneskelig aktivitet, og den sfære, der danner basis for og er grundlæggende for menneskelig viden og erfaring, er, i følge Heller, objektiveringer i sig selv (ibid:85-103). Der er her tale om alt det, der har med hverdagen at gøre og som bliver naturligt forekommende elementer i menneskers daglige færden. Sfæren objektiveringer for sig selv (ibid:103-119) består derimod af forskellige objektiveringer, der giver menneskers liv mening og retning, herunder religioner, videnskab, kunst, filosofi. Der er her tale om *meningsfyldte verdensbilleder*, der besidder en fortolkende og forklarende kraft, og medvirker til at ordne normer og regler i værdihierarkier og komme med bud på, hvad der er godt eller ondt, sandt eller falsk. Sfæren objektiveringer for og i sig selv (ibid: 120-150) består af forskellige *samfundsskabte institutioner*, der ses som

subsystemer i den sociale struktur, og hvor subjektet i den institutionelle sfære er det specialiserede menneske.

Bech-Jørgensens begreber om hverdagsliv

Med afsæt i Hellers ret abstrakte filosofiske begreber om hverdagsliv foretager sociologen Birthe Bech-Jørgensen (1994), i en undersøgelse af unge arbejdsløse kvinders hverdagsliv, en begrebsmæssig transformation af flere af Hellers anvendte begreber. Herved gør hun det muligt at arbejde med begreberne i en videnskabelig sammenhæng, og at anvende dem som et analytisk redskab i forhold til empiriske forskningsdata (Bech-Jørgensen 1994:169-170).

Bech-Jørgensen beskriver hverdagsliv som ”*det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag*” (Bech-Jørgensen 1994:17). Der er tale om et liv præget af en bestemt orden, gentagelser, vaner, rutiner og selvfølgeligheder. Begrebet *selvfølgelighed* (ibid), der kan sammenstilles med Hellers begreb objektivering i sig selv, beskrives som en grundlæggende forudsætning for at få et hverdagsliv til at fungere, i det mennesker, ved hjælp af denne selvfølgelighed, ikke behøver ”*at være opmærksomme på eller fortolke hvert eneste fænomen i omverdenen*” (Bech-Jørgensen 1994:148). Hverdagen er fyldt op af en række naturlige eller *upåagtede aktiviteter* (ibid), der iværksættes ud fra disse selvfølgeligheder. Selvfølgelighederne omfatter et net af symboler, der danner en form for fælles *symbolsk orden* (ibid) og bliver en bærende værdi i hverdagen.

Hverdagens naturlige selvfølgeligheder beskrives som den væsentligste af de tre betingelser, Bech-Jørgensen kalder forudsætninger for skabelse eller genskabelse af hverdagslivet. Den anden betingelse, som kan sidestilles med Hellers begreb objektivering i sig selv, kalder Bech-Jørgensen for *meningsuniverser* (Bech-Jørgensen 1994:175). Meningsuniverserne er de områder eller tilværelsesforhold – f. eks religion, videnskab, kunst eller filosofi, som kan tilføre livet mening og evt. forklare en meningsløshed i tilværelsen. Det er her, mennesker kan hente hjælp i situationer, hvor det synes usikkert, hvad der er godt eller ondt, sandt eller falsk; men det er også her, mennesker har mulighed for at påvirke holdninger og forståelser i samfundsordenen. Den tredje betingelse, der kan sidestilles med Hellers objektivering i og for sig selv, er *de samfundsskabte institutioner* (Bech-Jørgensen 1994:176). Der er her tale om en række kulturelle,

økonomiske, politiske, juridiske og administrative organiseringer af forhold, der har betydning for samfundets overordnede struktur, og som omfatter menneskelige aktiviteter /interesser på gruppeniveau. I forhold til hverdagslivs-perspektivet har begrebet de samfundsskabte institutioner den særlige interesse, at der i kølvandet af disse strukturer er skabt en opsplitning eller fragmentering af menneskers hverdag i forhold til tid og rum, men også i forhold til beslutninger eller aktiviteter, der tidligere blev varetaget i familiens skød, og som nu er overgivet til en specialiseret/ professionel verden. Som eksempel kan nævnes det omsorgsarbejde, som tidligere blev varetaget af kvinderne i hjemmet i forhold til børnene, de gamle og de syge, men som nu er splittet op og centraliseret i forskellige funktioner og institutioner.

Begrebet upåagtede aktiviteter, anvender Bech-Jørgensen om alt det, vi gør i hverdagen, men som vi ikke lægger mærke til, at vi gør - alt det, der bare kommer af sig selv, uden at vi tænker nærmere over det (Bech-Jørgensen 1994:147). De upåagtede aktiviteter eller handlinger trækker på en viden, der er overleveret fra tidligere generationer, og som er kulturelt og socialt bundet. At der er tale om upåagtede aktiviteter er ikke det samme som, at handlingerne er ubevidste, for i det øjeblik vi taler med andre om disse handlinger, kan vi udmærket redegøre for dem. Der er altså ikke tale om psykiske spærringer, men derimod om noget, der blot er blevet en selvfølgelighed.

De upåagtede aktiviteter kan tillægges større eller mindre betydning af de enkelte mennesker og af det sociale fællesskab, de er en del af. De aktiviteter, der tillægges en særlig betydning eller mening for hverdagslivet, vil indgå i en *symbolsk orden af selvfølgeligheder* (Bech-Jørgensen 1994:145). Denne symbolske orden af selvfølgeligheder definerer Bech-Jørgensen ikke blot som den grundlæggende betingelse for opretholdelse af hverdagslivet, men også som en universel menneskelig betingelse. Uden denne orden ville tilværelsen blive truet af kaos og uoverskuelighed. Om symboler siger Bech-Jørgensen:

”Symboler er ikke bare genstande eller begreber for noget, der er uhåndgribeligt. Symboler er også handlinger og handlingssekvenser, der fortolkes og gøres meningsfulde. Symboler ikke bare udtrykker mening – de gør det også muligt at frembringe mening. Hermed kan symboler bringe en vis orden i uoverskuelighed og uforudsigelighed”

(Bech-Jørgensen 1994:171).

Symboler kan beskrives som tegn med en merbetydning (Bech-Jørgensen 1994:146), og de symboler, der i et socialt fællesskab opfattes som fælles gods, vil være medskabere af en selvfølgelig orden i hverdagen. Selvfølgeligheder skabes og genskabes af fælles

erfaringer, fortolkninger og betydninger, og i det øjeblik forskelle i fortolkninger eller værdisætning af en selvfølghed kommer til udtryk, vil denne søges reformuleret, med det formål at genskabe hverdagslivets selvfølghed. En betingelse for, at det kan lade sig gøre, beskriver Bech-Jørgensen i flg. Asplund (1987) som *den sociale responsivitet* eller *den responsive socialitet*. Denne omhandler menneskers grundlæggende tilbøjelighed til at forholde sig til andre mennesker, til at tage vare på verbale eller nonverbale henvendelser fra andre, og til at søge at forstå betydningen med og af disse henvendelser.

I situationer, hvor der opstår forskelle i værdisyn, i fortolkninger af en situation, eller hvor der sker dramatiske forandringer i hverdagslivet, f.eks betinget af uhelbredelig kræftsygdom, kan det blive vanskeligt eller umuligt at reformulere/genskabe hverdagen ud fra de erfaringer eller den symbolske orden af selvfølgheder, der hidtil har været bærende. I sådanne situationer kan der opstå *brud*, *forskydninger* eller *skred* i hverdagslivet, der kan fremkalde kaos og uoverskuelighed for det enkelte menneske og familien. Forandringer på hverdagens naturlige selvfølgheder sker kontinuerligt, men med forskellig styrke (Bech-Jørgensen 1994:110-113). Forskydninger er små nærmest umærkelige forandringer, der opstår hver dag, hvorimod brud betegner omfattende og mærkbare forandringer, der på en gang ændrer grundlæggende på hverdagslivet. Skred er en række af forskydninger, der efterhånden medfører en mærkbar forandring på hverdagslivet. Mennesker vil altid, uanset forandringernes styrke forsøge at genskabe hverdagslivet, og benytter sig i den forbindelse af forskellige strategier. Med *gentagelser* forsøges velkendte aktiviteter anvendt, måske med forøget styrke; altså forsøger man her at gøre mere af det, der plejer at virke. *Justeringer* indebærer korrektioner af følelser, tanker, handlinger eller værdiopfattelser, med den hensigt at reducere risikoen for foruroligende forandringer. *Improvisationer* er forsøg på at gøre noget helt andet end det vanlige og anvendes typisk i situationer, hvor såvel gentagelser som justeringer er afprøvet, men ikke har vist sig anvendelige (ibid: 111)

5.4 Anvendelse af den teoretiske referenceramme

De tre temaer, altså 'livet med uhelbredelig kræft', 'appetitløshed, mad og måltider', samt 'hverdagsliv', som jeg ovenfor har redegjort for, danner sammen med de empiriske perspektiver på appetitløshed hos de uhelbredeligt syge kræftpatienter specialiets teore-

tiske afsæt. Dette vil blive brugt i det videre arbejde med planlægning og gennemførelse af specialets konkrete undersøgelse, og de teorier og begreber, jeg har redegjort for, bliver inddraget, uddybet og suppleret i et omfang, der findes relevant og af betydning for undersøgelsens empiriske data.

Som et gennemgående træk vil jeg fremhæve samspillet mellem de syge og deres pårørende, og de betingelser der er tale om i forvaltningen af et liv med uheldelig sygdom, appetitløshed og spiseproblemer.

Mit håb er, sådan som det beskrives indenfor den symbolske interaktionisme, at de teorier, jeg har udvalgt, kan skabe en form for resonansbund for de empiriske data, og at de kan fremstå som forankrede i virkeligheden, brugbare i en praktisk sammenhæng (Levin & Trost 2005: 109) og som bidrag til forståelse af uheldeligt syge kræftpatienter og deres pårørendes oplevelser af og reaktioner på appetitløshed og spiseproblemer.

6. Undersøgellesdesign og videnskabsteoretisk udgangspunkt

I dette afsnit redegør jeg for specialets undersøgelsesdesign og videnskabsteoretiske positionering, mit syn på forholdet mellem teori og metode, samt hvordan jeg har anvendt teori i forhold til de empiriske data.

6.1 Undersøgellesdesign

Jeg anvender i specialet et kvalitativt forskningsdesign *Interpretive Description* (Thorne, Kirkham & O'Flynn-Magee 2004; Thorne, Kirkham & Mac-Donald-Emes 1997), som er specifikt udarbejdet til brug for sygeplejeforskere, der ønsker at undersøge konkrete kliniske problemstillinger, opstået og erfaret i daglig klinisk praksis; men som ikke har fundet de klassiske kvalitative forskningsdesign (eks. grounded theory, fænomenologisk metode, etnografisk metode) rammende for deres formål, eller realistiske at anvende. Interpretive Description er et kvalitativt metodisk design, der følger bestemte principper for anvendelse af teori, valg af metode, udvælgelse af informanter, indhentning af data, dataanalyse, kvalitetskontrol og formidling.

“The foundation of interpretive description is the smaller scale qualitative investigation of a clinical phenomenon of interest to the discipline for the purpose of capturing themes and patterns within subjective perceptions and generating an interpretive description capable of informing clinical understanding”

(Thorne, Kirkham & O'Flynn-Magee 2004: 5)

De principper, som designet Interpretive Description bygger på, vil fremgå af det følgende afsnit vedrørende forholdet mellem teori, metode og data, samt i afsnittene om det kvalitative interview og valg af analyse- og fortolkningsstrategi.

Med anvendelse af Interpretive Description, tilstræber jeg at gennemføre en fortolkende beskrivelse af fænomenet 'appetitløshed og hverdagsliv' hos uhelbredeligt syge kræftpatienter. Dette gør jeg ved at arbejde med praksiserfaring, teori og empiri i en konstant vekselvirkning. Jeg ønsker at bygge ovenpå aktuelt eksisterende viden og at bidrage med nye perspektiver på, eller fortolkninger af denne, og at skabe refleksion over handlemuligheder i daglig klinisk praksis. Jeg tilstræber, at resultatet får en sådan karakter, at det kan tages ind og anvendes i klinisk praksis som et supplement til allerede eksisterende standarder, retningslinier etc.

6.2 Videnskabsteoretisk position

Specialet er baseret på en konstruktivistisk, interaktionistisk position, som jeg også ser afspejlet i designet Interpretive description. Hovedbudskabet her er, at forståelsen for menneskelige handlinger eller fænomener ofte må søges i interaktionen mellem mennesker, eller mellem mennesker og ting (Sørensen 1991: 47-63; Mik-Meyer & Järvinen 2005). Det at forstå et andet menneske betinger en forståelse for betydningen af de relationer eller sammenhænge, som dette menneske er en del af.

Set i en videnskabelig sammenhæng betyder det, at man som forsker selv bliver en del af den virkelighed, man ønsker at undersøge. Dette influerer såvel på måden, hvorpå empiriske data indhentes, på måden, hvorpå teori anvendes i forhold til empiri, og på analyse og fortolkning af datamaterialet. Om det siger Mik-Meyer & Järvinen (2005):

"Betydning er ikke en uafhængig størrelse, man som forsker kan afdække. Betydning er derimod et relationelt fænomen, som kun kan bestemmes situationelt med inddragelse af konteksten"

(Mik-Meyer & Järvinen 2005:10).

Når jeg finder det interaktionistiske perspektiv, og mere specifikt den symbolske interaktionisme (se side 20) relevant, skal det ses i lyset af specialets problemstilling – nemlig hverdagslivet hos uhelbredeligt syge mennesker, madens, måltidernes og appetitløshedens kulturelle, identitetsmæssige og symbolske betydning, samspillet mellem biologiske og psykosociale fænomener, samt betydningsdannelser på såvel individ som på

gruppeniveau. Sagt på en anden måde er der her tale om et konstant samspil mellem mennesker, hvor selvfølgeligheder, symboler og betydninger, sammen med de følelsesmæssige reaktioner på sygdom og brud i hverdagen, må antages at spille en afgørende rolle for vores måde at forstå verden på, og for patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles holdninger og handlinger.

Det interaktioniske perspektiv er altså anvendeligt til beskrivelse af den sociale virkelighed, hvorimod andre dele af virkeligheden er naturskabte, og som sådan ikke kan rummes af en tænkning, der hviler på verden som en menneskelig konstruktion (Collin 1998). Dette finder jeg vigtigt at betone, fordi det at have kræft og være plaget af belastende symptomer, ofte viser sig som en brutal virkelighed i al sin smerte og med byrder, som det enkelte menneske på ingen måde selv er herre over, og hvor naturen er helt styrende. Denne naturskabte virkelighed er imidlertid tillige under påvirkning af menneskelige konstruktioner og samhandlinger, som bør medtænkes i en sundhedsprofessionel indsats. Som sådan betragter jeg det konstruktivistiske, symbolske interaktionistiske perspektiv som meningsfuldt.

6.3 Forholdet mellem teori, metode og data

Ifølge designet Interpretive Description, bygger al ny forskning på både eksisterende teori, kendte forskningsresultater og på praksiserfaringer (Thorne, Kirkham & O'Flynn-Magee 2004; Thorne, Kirkham & Mac-Donald-Emes 1997). Det vil sige, at nye spørgsmål stilles på baggrund af kundskaber, både fra teorien og fra praksisfeltet, og at disse kundskaber anvendes som platform for nye forskningsaktiviteter.

Der er ikke tale om alene at afprøve, hvorvidt andres forskningsresultater holder i en ny kontekst (deduktiv tilgang), men derimod om at lade tidligere forskningsresultater hjælpe til med at kvalificere ny forskning, og sikre udforskning af emner/temaer, der i andre sammenhænge har vist sig relevante. Ny forskning repræsenterer en ny begyndelse, og på den måde kan der skabes en induktiv forskningstilgang i en ramme, som teorien er med til at forme. Teorien er altså med til at afgrænse det felt, man undersøger, og til at pege på, hvilke typer data, der er vigtige at indfange, for at få svar på sine spørgsmål. Teorien bliver hermed også et redskab til udpegning af en relevant metode til indhentning af nye empiriske data.

Med begrebet *dåseåbner-metoden* (Høyer 2007:34), argumenterer Høyer for, at teori bruges til at kaste lys over, hvilke emner/temaer, der bør medtænkes i undersøgelsen, såvel ved indhentning som ved analyse af data: ”*Den operationalisering, man har lavet ved at trække på andre studier, udpeger, hvad der er vigtigt at få med i ens materiale*” (Høyer 2007:34). I dette speciale anvender jeg som dåseåbner de aktuelt eksisterende empiriske forskningsresultater, som jeg har beskrevet side 5-11. Et andet begreb, Høyer anvender for anvendelse af teori, er *linseopfattelsen* (ibid: 35), som handler om at bruge en teori til at kaste et særligt blik på undersøgelsen /datamaterialet. I dette speciale er dette særlige blik teori om hverdagsliv, sådan som det er beskrevet side 18-24. Ved at kaste dette bestemte blik på det empirisk materiale anerkender jeg samtidig, at et andet blik kunne føre til andre fund.

Opsummeret, bruger jeg teori på mange niveauer. Dels inddrager jeg aktuel forskningsviden, dels anvender jeg hverdagslivsteori mere overordnet (metateori) til at kaste et bestemt blik på feltet. Jeg anvender teori gennem hele processen til først at afklare, formulere og afgrænse problemstillingen, senere til valg af metodisk tilgang og fastsættelse af områder/temaer indenfor hvilke data skal genereres, og sidst som samtalepartner (Alvesson og Kærreman 2005:122) ved analyse af det empiriske materiale.

Når jeg anvender teori i dette omfang, og samtidig tilstræber en induktiv tilgang, bliver udfordringen at undgå, at de valgte teorier/temaer låser undersøgelsen fast og forhindrer interviewpersonerne i at komme til orde med deres særlige opfattelser af situationen.

Dette har jeg været bevidst om og søgt at imødegå både ved indhentning af de empiriske data, og i analysen og fortolkningen af data.

7. Det kvalitative interview

Som tidligere nævnt er det kvalitative interview den metode, jeg har valgt til indhentning af specialets empiriske data. I det kvalitative interview fokuseres der på den interviewedes livsverden og oplevelse af bestemte situationer eller forhold i livet (Christensen, Schmidt & Dyhr 2007), og netop det er formålet i dette speciale.

Det kvalitative interview har ikke en, men mange forskellige former. Den interviewform, jeg har anvendt, er interaktionistisk inspireret og at betragte som:

”et socialt møde, en samtale mellem dialogpartnere, der sammen producerer tekstede fortællinger om den interviewedes virkelighed, og om de måder vedkommende betydningsætter dem på

(Staunæs & Søndergård: 54).

Interviewet er en social praktik (Lorentzen 2007), hvilket betyder, at det ikke kan planlægges udelukkende ud fra teoretiske forskrifter, men at interviewerens i situationen må være kreativ og i stand til at gribe pointer, udsagn og stemninger, som kan være betydningsfulde, og derefter forfølge dem (ibid:148). Der er tale om en interviewform, der gør op med en forestilling om interviewerens som en *”neutralt spørgende, registrerende og beskedent vidende person”* (Staunæs & Søndergård:54), der henter endegyldige svar hos den interviewede; og der gøres ligeledes op med tanken om viden som en stabil størrelse, der helt kan friholdes for ydre påvirkninger. Denne interviewform kræver bevidsthed om, at de svar, som interviewpersonerne giver på den dag, hvor interviewet finder sted, kan være anderledes end de svar, de ville give 14 dage senere, hvor konteksten ikke nødvendigvis er helt den samme; og det kræver en bevidsthed om, at man som interviewer kan påvirke den interviewedes svar, og også lyst til at svare, ved den måde spørgsmålene stilles på, eller med de signaler, man sender vedrørende sin egen opfattelse af problemstillingen.

I et interaktionistisk perspektiv ser man det ikke som en hindring, men derimod som en strategisk mulighed, at interviewerens anvender sin faglige, sociale og kulturelle position både i selve interviewsituationen og i analysen af data (Staunæs & Søndergård: 54; Lorenzen 2007). Det betragtes som noget positivt, at forskeren har erfaring med og en indgående faglig indsigt i den problemstilling, der udforskes. Denne faglige indsigt bliver således en del af forskerens *forforståelse* defineret af Dahlager & Fredslund som:

”det faglige perspektiv, de antagelser (erfaring - empirisk eller teoretisk baserede), den teoretiske referenceramme, den metodiske tilgang samt den erkendelsesinteresse, som er bestemmende for forskerens forståelseshorizont, og som er relevant for forskerens problemstilling. Forforståelsen og forståelseshorizonten medbestemmes af forskerens situation, herunder placering i det videnskabelige felt.

(Dahlager & Fredslund 2007:162)

Et andet aspekt, som interviewerens må gøre sig klart, er at interviewet er en formålsrettet samtale styret af en professionel person. Dette skaber en asymmetrisk relation mellem interviewer og interviewperson, altså en potentiel magtrelation, der kan påvirke den interviewedes udsagn.

Alle ovenfor nævnte forhold har jeg søgt at medtænke både af etiske hensyn, men også af hensyn til undersøgelsens kvalitet og troværdighed. Jeg skaber åbenhed om det ved at give læseren indblik i de forhold eller den kontekst, hvorunder interviewene fandt sted (se side 39-41), ved at give et eksempel på en interviewsekvens, hvor jeg som interviewer bruger min faglighed til at udfordre en interviewperson i et af dennes synspunkter vedrørende mål og handlinger (bilag 4), og ved at redegøre for min egen forforståelse og forudsætninger (se nedenfor).

7.1 Forforståelse og forudsætninger

Som interviewer af patienter og pårørende, skal min forforståelse ses i lyset af mere end 25 års tilknytning til det onkologiske speciale, og hermed et utal af samtaler med patienter og pårørende i alle faser af sygdomsforløbet, ofte med appetitløshed og spiseproblemer som centrale samtaleemner. Herudover har jeg som leder, og senere som udviklingsansvarlig sygeplejerske, været part i mange forskellige sammenhænge, hvor patienternes spiseproblemer har været på dagsordenen, hvor personalets forskellige opfattelser af situationen er bragt op, og hvor etiske dilemmaer ofte er blevet tydelige. Jeg har således en bred, både teoretisk og erfaringsbaseret indsigt i problemstillingen, og stor erfaring i kommunikation med kræftramte mennesker.

Det, jeg derimod ikke har erfaring med, er at udføre interviews som led i forskningsprojekter. Den sensitivitet, fleksibilitet, kreativitet, og samtidige målrettethed, som et forskningsinterview kræver, har jeg søgt at opøve, bl.a. ved at gennemføre to prøveinterview.

Jeg har været bevidst om, at mit personlige syn på, og min egen værdisættelse af maden og måltiderne, samt den måde hvorpå maden indplaceres i min egen hverdag, kan være en så naturlig selvfølgelighed for mig, at det kan indvirke på min tilgang til og mine spørgsmål til interviewpersonerne. Dette har jeg søgt at undgå ved i interviewsituationen at være undersøgende overfor de forskellige betydninger og opfattelser af maden og måltiderne interviewpersonerne havde såvel før sygdommens indtræden som aktuelt, og også ved at anvende forskellige spørgsmålstyper (Tomm 1992).

Et andet aspekt, jeg har været opmærksom på, er min personlige og faglige interesse i at belyse de psykosociale konsekvenser af appetitløsheden, som de uhelbredeligt syge og deres pårørende oplever. Denne interesse er begrundet i min egen (Ankersen 2007) og

andres (Graubæk 2000; Karniala 1993) erkendelse af, at appetitløshed og spiseproblemer hos syge mennesker langt overvejende er beskrevet udfra et isoleret ernæringsfysiologisk perspektiv; og at de betydninger, som maden og måltiderne i øvrigt har for menneskers hverdagsliv og oplevelse af livskvalitet, ikke indtil nu har fået den store opmærksomhed i Danmark. Jeg har altså været drevet af en erkendelsesinteresse (Dahlager & Fredslund 2007), der potentielt kan influere på såvel interviewsituation som på analyse og fortolkning af data. Dette har jeg gennem hele processen været bevidst om. Sidst vil jeg pege på, at forforståelse også omfatter den viden, og hermed fortolkning af viden, som interviewer har om interviewpersonen forud for interviewet. For at minimere dette, valgte jeg forud for interviewene at indhente så få oplysninger om den interviewede som muligt, hvilket bl.a. indebærer, at jeg ikke havde læst patientens journal.

7.2 Den konkrete undersøgelse

Udvælgelse af interviewpersoner

Ved udvælgelse af interviewpersonerne har jeg søgt efter patienter med appetitløshed og spisevægring, og patienter, som samtidig udviste lyst og villighed til at fortælle om deres oplevelser. Udvælgelse af sådanne nøgleinformanter kan være af stor betydning, ikke mindst i et speciale som dette, hvor jeg kun har haft mulighed for at foretage et begrænset antal interview (Thorne & Kirkham & Mac-Donald-Emes 1997:174). En række forskellige forhold, som f.eks køn, alder, diagnose, familiestruktur og etnicitet, kan forventes at have indflydelse på, hvordan patienter og pårørende oplever spiseproblemerne, og hvordan de reagerer og handler på dem. I dette speciale har jeg prioriteret at inddrage patienter af begge køn og med forskellige diagnoser, hvorimod det ikke har været muligt at tage højde for andre forhold.

P.g.a. mit ønske om at belyse såvel patienternes, som de pårørendes perspektiv, valgte jeg, så vidt det var muligt, at foretage interviewene med parterne hver for sig. Begrundelsen for det var, at emnerne uhelbredelig sygdom, appetitløshed og hverdagsliv kan være følsomme, og at parterne muligvis i interviewsituationen ville beskytte hinanden og måske undlade at fremkomme med udsagn, der kunne såre eller gøre den anden part ked af det.

Nedenstående kriterier blev anvendt ved udvælgelsen af interviewpersonerne:

- Patienten har en uhelbredelig kræftsygdom, defineret af personalet som sygdom, til hvilken, der ikke kan iværksættes behandling med kurativt sigte, og hvor patienten vurderes til at være vidende om sygdommens uhelbredelige karakter
- Patienten er i en eller anden form for antineoplastisk behandling, f.eks. pallierende kemoterapi eller strålebehandling, eller har for nylig afsluttet en sådan.
- Patienten lider af appetitløshed i udtalt grad (defineret af patienten selv).
- Appetitløsheden har stået på i minimum 14 dage, og kostindtaget er betydeligt reduceret.
- Patienten har en nær pårørende, som er involveret i patientens forløb, og som har et hverdagsliv sammen med patienten
- Patienten opholder sig primært i eget hjem, og konsulterer kun hospitalet i relation til behandling, symptomlindring, kontroller eller lignende
- Patientens forventede levetid er minimum seks uger
- Hvis patienten er i sondeernæring, skal denne være initieret indenfor de seneste 14. dage. Patienter i parenteral behandling inkluderes ikke i undersøgelsen
- Patienten skal kunne tale og forstå dansk
- Patienten vurderes af den plejansvarlige sygeplejerske til at have kræfter og overskud til at deltage i interviewet
- Patienten vurderes af den plejansvarlige sygeplejerske til at være villig til at fortælle om sit problem – at have noget på hjerte om problemet

Rent praktisk blev udvælgelsen af patienter foretaget i samarbejde med sygeplejerskerne i onkologisk klinik på Rigshospitalet (se bilag 5). Når sygeplejerskerne således havde fundet en potentiel interviewperson, blev jeg kontaktet, hvorefter jeg talte med patienter og pårørende enten pr. telefon eller i sengeafsnit/ambulatorium, gav mundtlig information om undersøgelsen og udleverede skriftlig patientinformation (bilag 6). Ved ønske om at deltage i undersøgelsen blev informanterne bedt om at afgive skriftlig samtykke (bilag 7 + 8).

Skema 4 viser en oversigt over de patienter, der blev inkluderet i undersøgelsen, og på side 39-41 giver jeg en detaljeret præsentation af interviewpersonerne, samt den kontekst, hvorunder interviewene fandt sted.

Skema 4: Oversigt over inkluderede interviewpersoner

Køn	Alder	Diagnose	Pårørende
Kvinde	49 år	Lungekræft	Ægtefælle
Kvinde	70 år	Brystkræft	Ægtefælle
Mand	80 år	Leverkræft	Ægtefælle

Gennemførelse af interviewene – og brug af interviewguide

Alle interview blev, efter patienters og pårørendes egne ønsker, gennemført i deres eget hjem. De pårørende var i alle tre tilfælde ægtefællen. Interviewene blev i forhold til to patienter gennemført med patienten og ægtefællen hver for sig, hvorimod en patient og dennes ægtefælle ønskede at være sammen under interviewet. Dette oplyste de mig først om, da jeg stod i deres hjem, hvorfor jeg naturligvis accepterede det. De individuelle interview varede fra 48-55 minutter, og det fælles interview varede 1 time og 37 min. Interviewene blev gennemført som semistrukturerede interview (Christensen, Schmidt & Dyhr 2007:62) altså med brug af en interviewguide til støtte og sikring af, at alle relevante temaer og spørgsmål kom med (se bilag 9 +10). Interviewguiden blev først og fremmest bygget op om de stillede undersøgelsesspørgsmål (side 13), og med hverdagslivet som det overordnede blik på feltet. Relevante temaer fra gennemgang af forskningslitteratur blev inddraget i valget af interviewtemaer og ved formulering af de konkrete interviewspørgsmål (se side 27-28 vedrørende dåseåbner- og linsemetoden). Interviewene udformede sig i en afslappet dialog, og guidens spørgsmålsformulering og kronologi blev kun sporadisk fulgt. Jeg tilstræbte at give informanterne mulighed for at fremkomme med det, de først og fremmest havde på hjerte, og at oplevelser, erfaringer eller synspunkter, der blev oplevet som betydningsfulde, men måske lå uden for de valgte temaer, også kom frem. Forskellige spørgsmålstyper blev anvendt i interviewet (Kvale 1997:136-147), og såvel lineære, cirkulære som refleksive spørgsmål (Tomm 1992) blev inddraget (se eksempler fra interviewudskrift, bilag 11). Interviewene blev indledt med en information om formålet med undersøgelsen, om min egen position og erfaring med den pågældende problemstilling, interviewets varighed, brug af interviewguide, brug af båndoptager og sikring af anonymitet, samt en kort snak

om selve sygdomsforløbet, og patientens og ægtefællens aktuelle situation.

Interviewene blev afsluttet med at give informanterne mulighed for at sige noget, der lå dem særligt på sinde om emnet, men som jeg måske ikke havde spurgt ind til.

Umiddelbart efter hvert interview nedskrev jeg, af hensyn til analyse og fortolkningsprocessen, rammerne for interviewet, og hvordan jeg umiddelbart havde oplevet situationen.

7.3 Ethiske overvejelser

At interviewe patienter med uhelbredelig sygdom og deres ofte belastede pårørende, kræver overvejelser over, hvorvidt dette er etisk forsvarligt eller ej. Der er tale om patienter, der i mange tilfælde er blevet anmodet om at deltage i flere andre typer undersøgelser/forsøg, og det er hele tiden vigtigt at respektere deres begrænsede livsperspektiv, og behov for at udnytte tiden optimalt. Dette kan bidrage til synspunkter om, at man ikke bør forstyrre patienter og pårørende mere end højst nødvendigt med opgaver af forskningsmæssig karakter. Omvendt har undersøgelser vist, at patienter og pårørende langt ud i deres sygdomsforløb kan have glæde af den opmærksomhed, de bliver vist ved at deltage i forskellige former for forskning, at de er glade for muligheden for at fortælle deres historie, og at de gerne vil bidrage til, at andre patienter bliver hjulpet bedst muligt (Seymour & Ingleton 1999; Barnett 2001).

Jeg har i forhold til ovenstående kraftigt betonet frivillighedsaspektet, både overfor personale og potentielle interviewpersoner, og jeg har sørget for at arrangere interviewene efter informanternes ønsker og muligheder, således at de blev belastet mindst muligt af opgaven. Min oplevelse har været, at alle interviewpersoner har opfattet det som positivt at få mulighed for at fortælle om deres oplevelser med appetitløsheden.

De generelle etiske principper om informeret samtykke og anonymitet er blevet fulgt (Kvale 1997:115-125). Der foreligger ikke krav om, at interview af denne karakter skal godkendes af videnskabsetisk komite, idet der ikke er tale om biomedicinske forsøg (www.cvk.im.dk) og da der ikke er tale om identificerbare, registerførte persondata er der heller ikke krav om anmeldelse til datatilsynet (www.datatilsynet.dk). Tilladelse til gennemførelse af interviewene er derimod indhentet fra oversygeplejersken i onkologisk klinik på Rigshospitalet, som er den organisation, hvorfra informanterne er rekrutteret.

Jeg sikrede forud for interviewene deltagerne fortrolighed og anonymitet ved at informere om min tavshedspligt, samt opbevaring, transkription og anonymisering af data. Ved formidling af resultaterne har jeg herudover sikret interviewpersonerne fortrolighed ved at sløre grundlæggende data (navne, bopæl, profession), der kunne føres tilbage til interviewpersonen.

Interviewene vurderede jeg ikke som følelsesmæssigt belastende for interviewpersonerne, men jeg har under alle interviews været opmærksom på interviewpersonernes evt. grænser for, hvad der kunne tales om. I et af undersøgelsens inklusionskriterier hedder det, at patienten skal være vidende om sygdommens uheldelige karakter. Jeg har været opmærksom på, at patienters og pårørendes opfattelse af dette begreb, uheldelig, er påvirkeligt af mange forskellige forhold og svinger over tid, og at håbet om, at 'miraklet' vil ske, at en ny behandling pludselig vil vise sig effektiv etc., er en del af patienters og pårørendes livsline. Denne livsline har jeg naturligvis ladet uberørt under interviewene.

7.4 Analyse - og fortolkningsstrategi

Analyse af empirisk materiale definerer jeg, ifølge Madsen (2003) som den proces, der "skaber begrundet orden i data" (Madsen 2003:79), og hvor særlige mønstre, sammenhænge eller tegninger i datamaterialet viser sig. Fortolkning derimod, er den proces, hvor forskeren trænger bagved disse mønstre og sammenhænge, og foretager en refleksion over disse. Det spørgsmål, der stilles i fortolkningsprocessen er, hvordan det mon kan være, at data viser sig lige netop, som de gør.

Jeg beskriver nedenfor hvorledes undersøgelsens empiriske data er blevet analyseret og fortolket, og de forskellige trin i denne proces vises i skema 5.

I tråd med designet Interpretive Description, er interviewmaterialet blevet analyseret ud fra en induktiv tilgang, hvilket betyder, at materialet i første omgang fik lov 'at tale for sig selv', uden anvendelse af bestemte mønstre, kategorier eller temaer (Thorne & Kirkham & O'Flynn-Magee 2004). Dog er specialets undersøgelsesspørgsmål vedrørende appetitløshed og hverdagsliv (side 13) medtænkt i hele processen - idet disse spørgsmål er undersøgelsens drivkraft, og hverdagslivsteori er det særlige blik, jeg kaster på feltet.

Som første trin i behandling af datamaterialet er alle interview transkriberet (Kvale: 1997:171-173) ved hjælp af et PC-transkriptions-program, og med ordret gengivelse af interviewpersonernes udsagn. Jeg valgte selv at transkribere interviewene, hvilket bragte mig tilbage i interviewsituationen, og gav mig en god fornemmelse af data og deres umiddelbare betydning. Herefter gennemlæste jeg de transkriberede interview flere gange.

Som andet trin i analyseprocessen er alle de interviewudsagn eller interviewsekvenser, jeg vurderede af betydning for specialets problemstilling, klippet ud og sorteret indenfor kategorier, der umiddelbart forekom relevante for udsagnet (se bilag 12). Pga interviewmaterialets begrænsede omfang, har jeg ikke anvendt specifikke kodningsprocesser, eller IT-baserede kategoriseringsprogrammer, hvorimod den elektroniske ´cut and paste` funktion i word-programmet er anvendt.

Efter denne første kategorisering granskede jeg, de enkelte udsagn i forhold til det konkrete betydningsindhold (tredie trin i analysen), og stillede herefter, som anbefalet af Thorne, Kirkham & O'Flynn-Magee (2004), nogle overordnede spørgsmål:

- *Hvad er forandringernes konkrete udtryk, og hvilke overordnede betydninger kan de tillægges?*
- *Hvilke data kan betragtes som originale i materialet ?*

Madsen (2003) anbefaler en granskning af, hvilke data i materialet, der peger på noget originalt, idet disse data kan være med til at danne nøgletemaer af særlig betydning for feltet. Om originalitet og nøgletemaer siger Madsen (2003):

”Originale data er data, der afspejler det særlige ved det pågældende felt. Originale data peger på nøgletemaer, temaer, der fungerer som åbnende for forståelsen og udforskningen af feltet”

(Madsen 2003:76).

Jeg har således som det fjerde trin i analyseprocessen søgt efter sådanne nøgletemaer i materialet - temaer, der indeholder en særlig betydning eller mening, og som efterfølgende kunne anvendes i en teoretisk fortolkning (bilag 12). Udfordringen har været, sådan som Madsen (2003) udtrykker det, at: *”fortolke materialet og begrunde relevansen i de teoretiske positioner, der inddrages”* (Madsen 2003: 101). Denne analyse- og fortolkningsstrategi står i modsætning til en deduktiv tilgang, hvor empirien alene anven-

des som illustration af en teoretisk antagelse (Madsen 2003: 80), og den lægger op til et tæt samspil med og en reflektiv anvendelse af teorien.

Alvesson og Kærreman (2005) siger, at det handler mere om at se det empiriske materiale ”som en samtalepartner i en kritisk dialog” (Alvesson og Kærreman 2005: 122) end ”som en guide og som det, der giver den endelige validering” (ibid:122).

I modsætning til metodetilgange, hvor man argumenterer for en skarp adskillelse imellem teori og data, og mellem deduktion og induktion, ser man altså i et konstruktivistisk, interaktionistisk perspektiv et potentiale i, at lade disse fænomener flyde mere sammen, hvilket udtrykkes således:

”Vi anskuer empirisk materiale som et resultat af konstruktioner – som konsekvens af fortolkninger og brug af specifikke vokabularer. Som sådan er materialet sammensmeltet med teori snarere end adskilt fra det”

(Alvesson og Kærreman 2005: 121)

Som trin fem og seks i analyseprocessen, har jeg indenfor hver af de valgte nøgletemaer behandlet og formidlet de empiriske data som ’billeder’ (Madsen 2003: 47-49; 76-78). Metaforisk set kan hele datamaterialet anskues som et samlet landskab, og billederne som det, forskeren finder væsentligt at fastholde ’fotografisk’. Med billederne kan forskeren fortælle sin historie eller lægge sin fortolkning ind over de enkelte billeder, uden at disse af den grund sløres for læseren - på samme måde, som hvis man viser billeder fra en ferie eller lignende, og knytter en historie hertil. Billederne fremstår som rene eller rå data – f.eks. interviewcitater eller interviewsekvenser evt. med en beskrivelse af interviewkonteksten; men de får først forskningsmæssig betydning, når de reflekterer to perspektiver, nemlig både den konkrete afgrænsede kontekst, og samtidig de mere almenlydige temaer og problemstillinger. Kriteriet for et godt billede er, ”at det kan tilføjes resonans og få betydning udover sin egen ramme” (Madsen 2003: 48).

Når jeg bruger billeder som analytisk redskab i denne sammenhæng er det med flere begrundelser. For det første har jeg at gøre med et lille datamateriale, som jeg ønsker at behandle ud fra en induktiv tilgang, og hvor jeg, af hensyn til specialets rammer, er nødsaget til at foretage nogle ’pluk’ i materialet. For det andet ønsker jeg at præsentere data på en enkel og begribelig måde, således at det vækker genklang hos læseren og mest af alt hos praktikerne (Thorne, Kirkham & O’Flynn-Magee 2004), og således at det bliver tydeligt, at det empiriske materiale anvendes som en samtalepartner i analyse og fortolkningsprocessen. For det tredje er denne tilgang anvendelig både i forhold til at give

indsigt i menneskers levede liv, og som analytisk redskab ved at sætte billederne på hverdagsliv ind i bredere sammenhænge (Madsen 2003:101-114).

Analyse – og fortolkningsarbejdet har jeg altså gennemført i en konstant vekselvirkning mellem vurdering af data samt inddragelse af andres forskningsresultater, abstrakt teori og praktisk virkelighed. Opmærksomheden har været rettet både på fund, der måske nok var forventede, men alligevel nuancerer allerede kendt viden - og på uventede iagttagelser, der gerne går i clinch med allerede kendt viden. Netop det at have særlig opmærksomhed på det uventede kan imødegå den faldgrube eller fristelse, det kan være alene at gå efter det velkendte eller forventede (Alvesseon & Kärreman 2005; Thorne, Kirkham & O'Flynn-Magee 2004). Kreativitet og fantasi er nyttige egenskaber i budet på, hvad data viser, ligesom mod til at 'tage en chance' ved analyse og fortolkning af data kan give ny og anderledes indsigt (Sandelowski & Barroso 2002). Forudsætningen er forskerens evne til at kunne "skifte perspektiv, at bevæge sig mellem og finde sammenhænge mellem det konkrete og det abstrakte" (Madsen 2003:114).

Skema 5: Analyse - og fortolkningsprocessens forskellige trin

Trin 1	Trin 2	Trin 3	Trin 4	Trin 5	Trin 6
Gennemlytning og transkription af interviewene	Udtræk af interviewudsagn eller interviewsekvenser (cut & paste), der vurderes af betydning for specialets problemstilling. Der foretages samtidig en overordnet kategorisering af data mhp at skabe overblik	Vurdering af, hvad de enkelte udsagn/interviewsekvenser handler om, og hvilken betydning de kan tillægges	Vurdering af, hvad der i det samlede materiale kan betragtes som hovedbudskaber eller originalitet - altså datamateriale, der afspejler det særlige ved appetitløshed, uhelbredelig sygdom og hverdagsliv	Udvælgelse af interviewudsagn eller interviewsekvenser, der peger på det originale, og herved medvirker til dannelse af nøgletemaer	Nøgletemaer fremstilles som billeder på det originale i feltet og relevante teoretiske positioner inddrages

8. Analyse – og fortolkning af data

I dette afsnit fremlægger jeg analysen og fortolkningen af de empiriske data, der er fremkommet ved interview med tre uhelbredeligt syge patienter og deres ægtefæller. Forud for det giver jeg en præsentation af interviewpersonerne og den kontekst, hvorunder interviewene fandt sted.

Som første del af analyse- og fortolkningsafsnittet, beskriver jeg, hvordan spiseproblemerne og deres indflydelse på hverdagslivet konkret er kommet til udtryk, hvilke overordnede betydninger, jeg har udledt, og hvilke centrale problemstillinger, jeg har

identificeret som nøgletemaer. Derefter præsenterer jeg nøgle-temaerne i 'billeder' (interviewudsagn eller interviewsekvenser) med en tilhørende fortolkning baseret på inddragelse af relevante teoretiske perspektiver. Igen vil jeg betone, at mit blik - og hermed valget af den teori, jeg diskuterer de empiriske fund med, har været rettet mod patienternes og de pårørendes hverdagsliv; men samtidig at det er de empiriske fund, der har været styrende i forhold til mit valg af nøgletemaer. Med denne analyse- og fortolkningsmetode ønsker jeg, som tidligere nævnt, at vise, hvorledes et relativt lille data-materiale kan løftes ud af sin egen kontekst og få betydning udover sin egen ramme (Madsen 2003).

Sidst i afsnittet fremlægges en sammenfattet analyse og fortolkning, der går på tværs af nøgletemaerne, og som peger på det originale i materialet.

8. 1 Præsentation af interviewpersoner og interviewkontekst

Som det kan læses i oversigten over interviewpersonerne (skema 4) er der tale om midaldrende og ældre patienter. To patienter er aktuelt i kemoterapi, og en patient er i et behandlingsforløb med alternativ behandling. Dette betyder, at håbet om levetidsforlængelse for alle patienter og ægtefæller, bestyrkes af, at der fortsat gives behandling. To ægtefæller er udearbejdende, hvorimod en er pensioneret og hjemmegående. Alle tre patienter har et betydeligt reduceret kostindtag og vægttab, men er stadig i stand til at indtage noget mad. Alle patienter er oppegående og selvhjulpne. To patienter er pensioneret og en er sygemeldt. I alle familier er der tale om traditionelle familiemønstre, hvor hustruen har haft det overvejende ansvar for maden og måltiderne, og hvor spisemønster og vaner er baseret på typisk danske nationalskikke.

I præsentationen af interviewpersonerne og ved brug af citater anvendes der, af hensyn til anonymiseringskravet, ændrede navne, bopæl og profession.

Skema 6: Præsentation af interviewpersoner og interviewkontekst

Patient 1	Jette er 49 år og bor i Københavns sydhavnskvarter. Hun fik diagnosticeret lungekræft for ca 1 år siden og blev efterfølgende behandlet med kemoterapi og strålebehandling. Fik sygdomstilbagefald for få måneder siden og har således nu metastaserende, uhelbredelig sygdom. Jette modtager aktuelt en anden form for kemoterapi med pallierende sigte, og i håb om at holde sygdommen i ro. Jette lider udover spiseproblemet af brystsmertes, træthed, åndenød, og lettere problemer med at huske (følger af strålebehandling), samt i perioder, problemer med psykiske 'nedture'. Appetitløsheden har stået på igennem mange måneder. Der er tale om manglende lyst til
------------------	--

	<p>mad, tendens til kvalme samt lugt og smagsændringer. Appetitløsheden varierer fra dag til dag, men kostindtaget er konstant for lavt. Der har været et vægttab på ca 8 kg.</p> <p>Jette er helt klar over sygdommens alvor, og at den vil føre til døden. Hun håber imidlertid på, at behandlingen kan udsætte det lidt</p> <p>Jette bor i en 1.sals lejlighed sammen med ægtefællen, Esben, som er en stor støtte for hende i det daglige. De har været gift i 7 år, og Esben havde i starten af Jettes sygdomsforløb 3 mdr's pleje orlov. De giver begge udtryk for at have et godt netværk.</p> <p>Jette er sygemeldt fra et job som buskontrollør. Esben er fabriksarbejder på fuld tid og er aktuelt i arbejde.</p>
Interview-kontekst	<p>Interviewene foregår i stuen i Jette's og Esben's lejlighed. Jeg taler først med patienten, Jette, og derefter med ægtefællen, Esben.</p> <p>Jette har lavet kaffe og dækket op til os begge ved spisebordet. Hun virker umiddelbart glad og munter, men lidt træt og bleg. Ernæringsstilstand upåfaldende til trods for vægttabet.</p> <p>Jettes mand er hjemme og opholder sig under interviewet i et andet rum i lejligheden. Der er en god stemning og jeg fornemmer hurtigt et godt forhold imellem de to.</p> <p>Interviewet med Jette følger i store træk interviewguiden. Jeg tager mig selv i nogle gange at tale for meget, at "være for meget på" – og at få holdt for få og for korte pauser.</p> <p>Jette rejser sig under interviewet for at ryge en par cigaretter, og hun virker i forhold til enkelte spørgsmål lidt psykisk berørt. Er i øvrigt meget interesseret og villig til at besvare alle spørgsmål, hvilket gør dialogen nem og ukompliceret. Jeg fornemmer ligeværdighed, og at Jette er helt tryk ved situationen. Interviewet varer 54 minutter.</p> <p>Interviewet med Esben forløber ligeledes ukompliceret og følger i store træk interviewguiden, dog med spring frem og tilbage mellem de enkelte spørgsmål. Esben er meget interesseret og lydhør – gør sig meget umage for at forstå og besvare spørgsmålene. Jeg fornemmer selv at have god kontakt med Esben, og oplever hurtigt, at han meget gerne vil tale om Jette og sin egen rolle i forhold til hende. Jeg fornemmer også hans villighed til at udbyde spørgsmål af lidt mere sensitiv karakter, og at jeg ikke behøver være bange for at overskride hans grænser.</p> <p>Interviewet varer 48 minutter</p>

Patient 2	<p>Lotte er 70 år og bor på Amager. Hun blev opereret for brystkræft i 1983, og har fra 1993 og fremefter haft flere sygdomstilbagefald i operationsarret, som er blevet kirurgisk behandlet. Fra 2006 har hun været i behandling med kemoterapi. Nu har Lotte sygdoms-spredning til maven (Lotte's eget udsagn), og aktuelt modtager hun en ny slags kemoterapi, der har til formål at lindre symptomerne og holde sygdommen i ro.</p> <p>Udover spiseproblemet lider Lotte af voldsom træthed, mavesmerter og uregelmæssig tarmfunktion.</p> <p>Spiseproblemet viser sig ved total mangel på appetit, nedsat kostindtag og tilfælde af kvalme. Hun har haft et vægttab på 10 kg indenfor ¾ år.</p> <p>Lotte er helt klar over sygdommens alvorlige karakter, men giver udtryk for håb om, at kemoterapien stadig kan hjælpe og bringe hendes mave i orden.</p> <p>Hun bor i et stort hus sammen med sin jævnaldrende ægtefælle, Birger. De har tre børn og børnebørn, og i øvrigt et godt netværk. Lotte er pensioneret skolelærer, og Birger er ligeledes pensioneret</p> <p>Birger påtager sig et stort ansvar for Lotte, og for alle daglige forpligtelser i hjemmet.</p>
Interview-kontekst	<p>Interviewet finder sted i parrets store villa i Bagsværd. Jeg er ventet, og der er dækket op med kaffe og småkager ved sofabordet i stuen. Både Lotte, og hendes mand, Birger er til stede.</p> <p>Lotte ser træt og bleg ud, er langsom i sine bevægelser, tydeligt afmagret, og virker lidt opgivende. Udtrykker tvivl om, hvorvidt hun mon har noget at bidrage med til interviewet.</p> <p>Birger melder hurtigt ud, at han og Lotte har besluttet, at de vil være til stede under interviewet begge to. Dette respekterer jeg naturligvis uforbeholdent - og vurderer</p>

umiddelbart, at Lotte i situationen har behov for den beskyttelse, som Birger giver hende; men også at det måske har været Birgers' s forslag, at interviewet skulle foregå på den måde. Der skabes hurtigt en god, afslappet og tryk stemning i rummet. Jeg sidder i sofaen, Lotte sidder i en lænestol lige ved siden af mig, og Birger sidder i en lille sofa på den anden side af mig. Jeg føler mig ikke anfægtet af, at interviewets kontekst bliver ændret, i og med at interviewet nu skal foregå med begge parter til stede samtidig, men tænker umiddelbart, at min interviewguide således må fylde mindre, og at jeg i det hele taget må lade interviewet blive mere uformelt. Jeg fornemmer også hurtigt, specielt Birger's interesse for min erfaring som onkologisk sygeplejerske, og at jeg formentlig vil kunne anvende dette i interviewsituationen. Jeg vælger at fortælle noget om de problemer, vi oplever, at kræftramte patienter og pårørende har omkring spiseproblemer, og om behovet for en bedre sundhedsprofessionel hjælp og støtte til de mennesker, der er ramt af det.

Interviewet varer i alt 1 time og 37 min., og foregår i en afslappet dialog mellem Lotte, Birger og mig selv. Jeg er gennem hele interviewet den styrende, støtter mig enkelte gange til interviewguiden, men vælger ellers at lade det ske, der vil ske. Begge er meget interesserede og lydhøre og gør sig meget umage for at besvare mine spørgsmål. Enkelte gange i interviewsituationen udspringer der sig også nogle mere principielle drøftelser om hospitalets rolle, om målet med de handlinger, der iværksættes overfor de syge etc. I forhold til disse er det langt overvejende Birger, der tilkendegiver sine meninger. Ved at udfordre ham på hans meninger, og inddrage Lotte i de situationer, oplever jeg i enkelte tilfælde en eftertænksomhed hos ham, og at jeg måske får udfordret nogle tidligere meget faste synspunkter. Denne eftertænksomhed oplever jeg umiddelbart som et positivt bidrag til forståelse af, hvor kompleks en situation, der er tale om, når spiseproblemerne er så fyldige, som der er tale om her.

Patient 3

Anders er 80 år og bor i Herlev. Han fik for ½ år siden konstateret uhelbredelig leverkræft med spredning udenfor leveren. I en kort periode for ca 1 ½ måned siden modtog han eksperimentel kemoterapi, hvilket imidlertid gav ham mange alvorlige bivirkninger. Denne behandling er derfor ophørt, og han modtager aktuelt forskellige former for alternativ behandling.

Anders er helt klar over sygdommens alvorlige og uhelbredelige karakter. Håber på, at den alternative behandling vil hjælpe.

Spiseproblemet viser sig ved oplevelse af, at maden stopper så snart den kommer ned i halsen (formentlig betinget af den store lever), og at han derved vægrer sig ved at spise. Kvalme og opkastning opstår ved for stort kostindtag. Der har været et vægttab på 20 kg over ½ år.

Anders bor i eget hus sammen med Gunhild, der er 62 år og 19 år yngre end ham. De har kendt hinanden i 42 år, og har to voksne børn, svigerbørn og børnebørn.

Anders er pensioneret, hvorimod Gunhild stadig er i arbejde som fuldtids sekretær i en større virksomhed. Gunhild påtager sig et stort ansvar for Anders og for alle daglige opgaver og forpligtelser i hjemmet.

Interview-kontekst

Interviewene finder sted i udestuen i parrets eget hus. Jeg taler først med Anders, og derefter med Gunhild, som først kommer hjem fra arbejde efter at jeg har startet interviewet med Anders. Anders og hans kone sørger for drikkevarer, frugt etc.

Jeg opnår hurtigt god kontakt med Anders, og vi taler først om hans børn og børnebørn, huset og haven etc.

Han fremtræder afmagret med et stort opdrevet abdomen, virker træt og bevæger sig langsomt og forsigtigt rundt. Det er tydeligt at den store udspilede mave generer.

Interviewet foregår ukompliceret, men i perioder lidt trægt, og jeg har i enkelte situationer en oplevelse af at skulle trække svarene frem. Hans synlige træthed gør også, at jeg nogle steder må fravælge at få uddybet hans udsagn.

Interviewet med Gunhild forløber ukompliceret og afvikles i en afslappet dialog. Gunhild er frisk og veloplagt, vil gerne snakke, og jeg oplever umiddelbart hendes tilfredshed med,

at jeg har lyst til at tale med hende og hendes mand, og vi opnår hurtigt en fin kontakt. Jeg følger i store træk interviewguiden, dog med spring frem og tilbage mellem de enkelte spørgsmål. Enkelte gange under interviewet virker Gunhild psykisk berørt af situationen, men giver samtidig udtryk for, at det *'er godt at snakke om det'*.

8.2 Forandringerne konkrete udtryk og overordnede betydninger

Interview-materialet viser, i lighed med flere større studier (Strasser 2007; Hopkinson 2006), at appetitløshed og spisevægring optræder på meget forskellig vis, med varierende intensitet og styrke, og som et problem, der er svært påvirkeligt af andre symptomers tilstedeværelse. Der kan være tale om et totalt fravær af appetit eller lyst til at spise, en begrænset lyst til at spise, der afbrydes ved synet eller lugten af maden, en fornemmelse af allerede efter få mundfulde at være mæt og ude af stand til at spise mere, eller en oplevelse af, at maden stopper i halsen og at der ikke er plads til maden. Lotte siger om sin oplevelse af maden, at *"det står mig bare imod, altså det kan godt se lækkert ud, men det smager mig ikke"* (Lotte).

Det at spise opleves af patienterne som en nødvendig forudsætning for overlevelse. Symbolikken *'ingen mad – intet liv'* ser ud til at være hoveddrivkraften i forhold til at blive ved med at spise, at tvinge sig selv til at spise til trods for appetitløsheden, og til trods for bevidstheden om, at sygdommen vil medføre døden. En yderligere drivkraft til at spise er imidlertid bevidstheden om, at uden mad vil musklerne og hermed energien og kræfterne forsvinde, om hvilket Jette siger:

"Jeg ønsker jo at overleve så længe som muligt, selvfølgelig..., og det er også af hensyn til Esben, et eller andet sted, og ellers har jeg slet ingen energi, hvis ikke jeg tager noget til mig. En slags selvopholdelses-drift er det vel"(Jette)

Det ser ud til, at bekymringen for at miste kræfter og ikke at magte de opgaver, man hidtil har kunnet, trænger sig mere på for patienterne end appetitløsheden i sig selv, hvilket kommer til udtryk, når de fortæller om, hvilke symptomer, de aktuelt oplever som mest belastende. Om det siger Jette:

"Jeg vil sige at det største problem er den energi, jeg ikke har.....det hader jeg. Det betyder, at du sidder på din flade, og der er så mange ting, jeg gerne vil lave, som jeg ikke...åh...får taget mig sammen til.....det irriterer mig, virkelig, grænseløst. Du kan se møget vokser om ørerne på dig.....det irriterer mig virkelig.....men jeg ville jo også godt have arbejdet, ik', motionere osv, cykle en tur.....det kan jeg slet ikke, ikke lige i øjeblikket i hvert fald..... jeg vil tro, at det er en af de ting, der gør, at jeg sådan bliver lidt modløs.... (Jette)

Dette at andre symptomer - i dette eksempel altså trætheden - er meget belastende for den syge, betyder at disse kan overskygge spiseproblemet. Dette er en mulig forklaring på, at patienterne generelt er mindre optaget af eller bekymret for spiseproblemet end de pårørende, hvilket er vist i andre studier (Hawkins 2000; Holden 1991).

Også for ægtefællerne opleves maden og de syges spisning af markant betydning for såvel muligheden for forlænget levetid, som for livskvalitet. Maden viser sig som et klart symbol på liv, og at den syge kan spise bliver således en indikator på, at nu går det nok lidt bedre, og når den syge spiser bliver det til en umiddelbar oplevelse af håb og glæde, hvilket Gunhild viser på denne måde:

"Ja....og i går, der ville han gerne have risengrød, og øh, der spiste han en stor portion. Det var utrolig.... jeg sagde, hold´ da op..... tror du, du kan spise alt det, for han tog faktisk det samme som mig. Ja, det troede han, og der var kun en lille bitte smule tilbage. Det gled simpelt hen bare ned..... Ja, ja, så fik han sådan lige en smørklat og lidt piskefløde oveni.....så det gav lidt mere, og det skulle jo også fylde ekstra, men det var utroligt.....det var dejligt"(Gunhild, ægtefælle)

Patienternes spiseproblemer og aversion mod maden kommer til at udfordre det spise-mønster, og de spisevaner, som har været de gængse i familien. Den mad, man tidligere syntes godt om, smager ikke længere, madens konsistens skal være anderledes, og mængden af mad, som den syge er i stand til at indtage, er meget beskednen i forhold til tidligere. Det er svært for de syge at tage stilling til, hvad de vil have at spise, når appetiten og spiselysten er væk. Om det siger Jette:

"Altså hvis vi skulle prøve at planlægge, hvad vi skulle have.... hvis vi skulle have noget ud af fryseren..., det er meget svært for mig. Jeg har ikke lyst til mad, så hvordan skal jeg kunne sige, at vi skal lave det og det og det?"(Jette)

Den daglige beslutning om, hvad ´vi skal have at spise`, en beslutning, der tidligere indgik som en upåagtet handling (se side 23) i hverdagen, bliver nu ændret til en kompliceret opgave, der kræver særlige kompetencer, overvejelser og kreativitet, og en handling, som især ægtefællen må tage sig af. Om det siger Gunhild:

"...det sidder jo oppe i hovedet på en, når man er ude og handle..... jeg studerer jo, hvad de har, som jeg aldrig har gjort før, for at se, hvad ku´ de have her, som jeg ku´ bruge....., og var det noget, han kunne tænke sig.....altså den roterer meget med nye ting og nye følelser omkring det der."(Gunhild, ægtefælle)

Hverdagslivets uskrevne regler for hvad, hvornår, hvor meget og hvordan man spiser i familien viser sig ikke længere anvendelige, hvilket giver anledning til, at rutinerne omkring maden må revurderes, og at de bliver omdannet til nogle meget opmærksomheds-

og energikrævende processer. Familiens vanlige madkulturer samt de handlemønstre, der ligger indlejret i hverdagen som noget helt selvfølgelig viser sig altså nu, pga den syges mangel på appetit og spiselyst, at ryste den symbolske orden af selvfølgeligheder (se side 23-24), der knytter sig til maden og måltiderne. Om det siger Esben:

”I starten, der er det meget svært, meget svært at acceptere.....fordi nu har man jo kendt hende før hun blev syg....og der blev spist, og så lige pludselig bliver der ikke spist noget.....og det er svært at acceptere. Når man ved, at vi er vant til at lave det sådan, og vi er vant til at Jette har lavet den mængde, så laver jeg også den mængde, ik’. Hvis du så gør det hver dag igennem længere tid, laver mad, ik’, og der ikke bliver spist noget, så er det svært.....(Esben, ægtefælle)

Det bliver først og fremmest den syges ønsker og behov, der sætter dagsordenen for hvad og hvornår, der skal spises, og der bliver fra ægtefællens side primært fokus på, hvordan det kan lykkes at tilføre den syge tilstrækkelig næring.

Madens betydning for den raske ægtefælle og for familiens sociale liv ser ud til at få en langt lavere prioritering end opgaven med at få den syge til at tage næring til sig. Tidligere blev maden opfattet som både næring til kroppen og et middel til at skabe hygge og værdifuldt socialt samvær, hvorimod appetitløsheden og den manglende spiselyst nu undertrykker madens kulturelle og sociale betydning.

Som en del af den symbolske orden af selvfølgeligheder viser fordelingen af rollerne og opgaverne vedrørende maden og måltiderne sig, som noget naturligt indlejret i hverdagen. Man har forud for sygdommen været helt klar over og enige om, hvem der havde hvilke roller. Denne rollefordeling bliver et område, hvor der sker radikale forandringer som følge af appetitløsheden. I alle tre familier har der tidligere været tale om en helt traditionel rollefordeling, hvor kvinden havde det overordnede ansvar for alle processer vedrørende planlægning og tilberedning af maden, og hvor det altså i de to familier er den mandlige ægtefælle, der har overtaget disse opgaver.

”Jette har altid været chef i køkkenet før....jeg skulle bare ikke blande mig. Jo jeg kunne skrælle kartofler, ik’ - altså alt det spændende måtte jeg gerne (ironisk)men ellers har det altid været Jette’s det der... det har hun stået for, men i dag..... nu skal hun helst heller ikke være derude, når jeg laver mad, fordi så ved jeg, at hun ikke kan spise noget”(Esben, ægtefælle)

Den faste rollefordeling med alle dens upåagtede handlinger og mønstre brydes altså op, og man forsøger i familierne at skabe nye måder at håndtere opgaverne på og at genskabe et hverdagsliv omkring maden og måltiderne.

For ægtefællerne betyder det, at de får mange nye opgaver og må tilegne sig nye kompetencer - og det bliver nødvendigt for både den syge og ægtefællen at acceptere, at tingene nu må gøres på andre måder end de vanlige.

Den ændrede rollefordeling betyder endvidere, at den identitet, som specielt de kvindelige patienter har opbygget i kraft af deres ansvar for opgaverne med maden, bliver truet, og at dette fremkalder oplevelsen af tab. Identitet er tæt forbundet med hverdagslivet (Asplund 1987:134), og det er i hverdagslivet, vi mere end noget andet sted er os selv, og viser vores identitet, hvad vi står for og hvad vi finder væsentligt. Forstyrrelser i hverdagslivet kan derfor medføre tab af identitet, hvilket nedenstående interviewsekvens fra interviewet med Lotte og Birger (ægtefælle) vidner om:

Lotte: "Man har ikke det overskud, man ønsker.....nu Birthe, vores datter får snart besøg fra Kina, nogle venner hun har der, en familie med børn, ja jeg ved ikke, jeg ville gerne give dem et måltid mad, men om jeg kan klare det, det ved jeg ikke

Birger (ægtefælle.): "Så skal jeg klare det.... men (henvendt til interviewer) så siger Lotte, at det kan du ikke"

Lotte: (henvendt til interviewer) "Jamen han snakker som om han var kok...."

Interviewer: "Så bliver det ikke sådan som du havde tænkt dig, Lotte?"

Lotte: "Nej, det tør jeg ikke rigtig lade ham (griner kærligt sammen med sin mand)

Jeg tror nok jeg må trække på min datter, hvis de gerne vil herhen.....min svigersøn, han er også god til at lave mad, så.....

Interviewer: "så det du har været rigtig god til engang, Lotte, og stadig væk er, hvis du magtede det, det kan du bare ikke mere?"

Lotte: "Nej, jeg bliver alt for hurtig træt.....at stå ude ved komfuret, der.....ja, det er det der slår humøret ned, ja"

Som et interessant fund i denne forbindelse fremstilles det at lave sovsen, som en opgave, der nærmest er umulig for kvinderne at overdrage til ægtefællen, eller som en opgave ægtefællerne ikke oplever sig i stand til at overtage, hvilket følgende udsagn viser:

"Ja, og så går jeg ind og spørger, hvis der er noget jeg ikke er lige 100% på.....og så kommer hun - og som regel så er det altid hende der laver sovsen ...så kommer hun lige og laver sovsen"(Esbén, ægtefælle)

Lotte og Birger (ægtefælle) viser også med nedenstående interviewsekvens, at det med sovsen er noget helt særligt:

Interviewer: (henvendt til Birger) "....så nu er det dig, der står for det, der har med maden at gøre?"

Birger: "Jae, øh, nej øh"

Lotte: "Han vil gerne have, jeg sidder ved siden af og fortæller, hvordan han skal gøre....(griner)

Birger: "Nå ja.....og så er det ikke godt nok..... og så laver hun sovsen selv, og fortæller ikke mig hvordan den laves"

Lotte: "Jo, jo"

Birger: Nej, ikke sovsen, du har ikke givet mig ansvaret for sovsen en eneste gang, endnu

Lotte: Nåe, det må jeg så hellere gøre (griner hjerteligt)

Ægtefællernes håndtering af den syges spiseproblem viser sig i dette materiale, som i flere andre studier (Strasser et. al. 2007; Hopkinson & Corner 2006; McClement et. al. 2003), at være baseret på, hvad ægtefællen opfatter som det bedste at gøre for den syge. Opfattelsen af, hvad der er det bedste at gøre, viser sig imidlertid at være forskellige i de tre familier, hvilket udmønter sig i forskellige handlingsstrategier, herunder i hvilken grad den syge presses/nødes til at spise. Målet med de handlinger, der iværksættes for at den syge får noget at spise, viser sig altså ikke altid afstemt imellem de involverede parter, hvilket kan påvirke samspillet mellem den syge og ægtefællen.

Ud fra ovenstående beskrivelse af forandringernes konkrete udtryk og overordnede betydninger har jeg identificeret fem nøgletemaer i det samlede materiale, som jeg nedenfor redegør nærmere for.

8.3 Nøgletemaer

Nøgletema 1: Fra hyggestund til noget, der skal overstås

I dette tema refererer jeg til den forandring, der opstår for både de syge og deres ægtefæller i forhold til madens biologiske versus kulturelle betydninger. Der tegner sig i interviewmaterialet et billede af, at appetitløsheden og den manglende spiselyst medfører en altoverskyggende opmærksomhed på madens biologiske aspekt, altså på maden som en nødvendighed for livets opretholdelse. Dette fremkalder et skred i den selvfølgelighed (se side 23-24), der handler om, at mad og måltider er noget rart, noget positivt, noget der er med til at skabe hygge og velvære i hverdagen.

Billede 1: Noget der skal overstås

*....og nu er det med maden jo li´ som blevetjeg ved ikke om jeg kan sige, noget der skal overstås, for der er ikke den der hygge over det, fordi man skal tænke så anderledes.
.... Og det er li´ som det der med... man går ikke så meget i køkkenet mere sammen, fordi det er nærmest... det vi laver, det er mere det som jeg måske finder på.....f eks tomatsuppe og blende og sådan”(Gunhild, ægtefælle)*

Billede 2: Det er ikke hyggeligt længere

”Nåhr, min kone har jo altid lavet god mad, synes jeg.....vi har hygget os med det jo.....men .det kniber det jo så efterhånden med. Jeg kunne da godt tænke mig, at vi, når min kone laver noget mad, vi kunne spise den sammen...ja det kan vi jo også alligevel, men jeg kan bare ikke rigtig være med til at spise et ordentligt måltid, og det går jo også lidt udover hende, for hvad skal hun lave til sig selv, og alt det der.....det bliver også mange gange lidt sporadisk, det hun får.....(Anders)

"....der er ikke noget hygge ved spisningen, rigtig.....vi prøver begge to.....prøver at købe... som f. eks. at give en formue for to rødspætter, og sådan noget, som... det gør man ikke så tit af økonomiske årsager.....men det er vi begyndt meget på....ligesom at købe noget som vi holder meget af begge to, som er dyrt....sådan li' som for at skabe den der hygge" (Jette)

Ordet hygge beskrives i den frie danske encyklopædi (<http://da.wikipedia.org/wiki/Hygge>) som noget typisk for den danske nationalkarakter, som en stemning, en følelse og en handling. Der er tale om noget rart, afslappet, trygt og genkendeligt. Oftest forbindes hygge med social omgang - at man er sammen for at hygge sig. At hygge sig indebærer oftest noget med mad og drikke, f.eks. ingen jul uden traditionel mad, kager og konfekt som alt sammen er en meget vigtig del af 'julehygge'. Der er altså tale om et fænomen, der er blevet et kendetegn for samfundet, en form for samfundsskabt institution (se side 22), som kan siges at være en af de betingelser, som syge mennesker og deres familie er op imod, når de skal håndtere deres appetitløshed og manglende spise-lyst.

Når Gunhild (ægtefælle) taler om, at det med maden er blevet noget, der skal overstås, så indebærer det, at maden er blevet ændret til noget, der alene handler om at tilfredsstille kroppens behov for næring. Al opmærksomhed centrerer om det, der skal til, for at den syge kan tage næring til sig, og maden som et middel til at skabe hygge og at etablere positive sociale relationer, træder helt i baggrunden.

Billederne viser, at det at spise ikke længere er forbundet med lystfølelse, men derimod noget, den syge skal kæmpe for, og tvinge sig selv til. Måltider forener mennesker, siger Holm (2005), og glæden ved et måltid er tæt forbundet med en fælles oplevelse af lysten til maden. Når denne lyst forsvinder hos den ene part, forsvinder den også hos den anden, hvorefter maden og måltiderne bliver 'noget der skal overstås', noget det gør for ondt at dvæle ved.. Der er tale om tab for såvel den syge som for den raske ægtefælle. Tab som kan lægges oveni den række af andre tab, der er tale om ved uhelbredelig sygdom (Dalgaard 2007:142), og som på en eller anden måde skal håndteres af såvel den syge som den raske ægtefælle.

Som det ses i ovenstående billede, forsøger Jette og Esben (ægtefælle) at justere på forandringerne og at improvisere (se side 24) ved at gøre noget nyt, noget andet end de plejer. Det, de gør, er at overskride, hvad de tidligere har betragtet som deres økonomiske formåen, og købe dyre rødspætter med det formål at skærpe Jette's appetit, men også

at skabe ´den der hygge`. En anden strategi er at justere (se side 24) forventningerne eller den sociale værdi, som maden og måltiderne tidligere er blevet tillagt. Dette udtrykker Esben (ægtefælle) på denne måde:

”Jamen efter et år så vænner man sig til det.....jeg laver det.....så spiser jeg det selv, og hun spiser det ikke. Selvfølgelig er det rigtig ærgerligt, men sådan er det, og det har jeg fundet ud af, at sådan er det..... I starten blev jeg lidt sur og skuffet, men det gør jeg ikke mere.....sådan er det.....så er jeg bare glad, når hun spiser” (Esben, ægtefælle).

Denne værdijustering kan vidne om, at Jette og Esben (ægtefælle) har fået genskabt et hverdagsliv, hvor Jettes spiseproblem er en integreret del; men det kan også vidne om tabsfølelse, om resignation, opgivenhed eller magtesløshed hos den raske ægtefælle, som ser ud til at have behov for støtte til håndtering af disse følelser. Der er således tale om et alvorligt skred i en af hverdagens naturligste selvfølgeligheder.

Billede 3: Et rigtig godt måltid

”Jeg kan stadigvæk gå sådan, og drømme om et rigtig godt måltid, eller en god bøj” (Anders)

Fürst (1995:65) taler om madens tvetydighed, om maden som på samme tid er substans og symbolik. Hun siger, at maden er et sprog (ibid:12), der fortæller noget om køn, identitet og sociale distinktioner. Maden og lysten til mad fortæller altså både dig selv og andre noget om, hvem du er, og hvilken situation, du er i. Når Anders giver udtryk for at være træt af flydende kost, ikke ønsker at få sin mad blendet og som han siger *”drømmer om et rigtig godt måltid, eller en god bøj”*, så afspejler det hans forestillinger om, hvad der er et rigtig godt måltid (Jensen 2005:65.) Disse forestillinger er styret af kulturelle normer og regler for, hvordan mad og måltider struktureres og sammensættes – kulturelle regler, som hans liv har været præget af, og som han måske slet ikke er i stand til at sætte ord på. De er indarbejdet som en tavs viden, som noget implicit, de er blevet til en af hverdagens naturlige selvfølgeligheder, en del af den symbolske orden af selvfølgeligheder. I det øjeblik han ikke længere kan spise, hvad han selv definerer som rigtig mad, så ændrer drømmen sig, og madens sprog forandres til alene at være et spørgsmål om substans, om kroppens fysiologiske krav på og behov for næring. Symbolikken *mad og måltider = hygge og socialt samvær* er blevet ændret til *´mad og måltider = overlevelse, energi og kræfter*. Maden taler sit tydelige sprog og fortæller den syge, ægtefællen og andre, at sygdommen har invaderet kroppen.

Billede 4: At grille – et eksempel på symbolets kraft

Interviewer: Har I gjort meget ud af maden og måltiderne før Anders blev syg?

Gunhild (ægtf): "Ja, og vi griller og gør ved....om sommeren, og alt det der.....(pause)..... det gør vi jo så ikke mere" (Gunhild, ægtefælle)

Dette billede, der handler om at grille om sommeren, har jeg taget med, fordi det viser noget om den symbolske betydning eller selvfølgelighed, der er forbundet med en bestemt måde at tilberede maden på, nemlig at grille om sommeren. Udsagnet kommer som led i en dialog om madens og måltidernes plads i hverdagslivet før sygdommen. Jeg oplever, at Gunhild (ægtefælle) tager det for givet, at jeg ved, hvad hun mener, når hun fortæller, at de griller om sommeren, og hvad det betyder - og at jeg formentlig tillægger det de samme betydninger som hende.

Gullestad (1989:169-181) siger, at det er kendetegnende for symboler og symbolske handlinger, at de er polysemiske, at de betyder mange forskellige ting på en gang. De har et fælles meningsindhold, noget der tages for givet, men de giver samtidig plads til subjektive fortolkninger af symbolets forskellige elementer. At grille symboliserer noget fælles, f.eks. en bestemt slags mad, varme og lys, udeliv, fællesskab, hygge, lethed. Når aktiviteten, som her at grille, indgår i en symbolsk orden af selvfølgeligheder, er det begrundet i, at de personer, der er en del af fællesskabet, tillægger symbolet en fælles værdi eller betydning, hvorved det bliver omdannet til noget selvfølgeligt i hverdagen. Symboler fortæller således om menneskers hverdagsliv, hvad det betyder noget, hvad der tillægges værdi - og fortæller således også noget om betydningen/omfanget af de skred, der kan opstå som følge af sygdom og belastende symptomer.

Nøgletema 2: Ændringer i det sociale samvær med andre

I dette nøgletema viser jeg, hvordan spiseproblemerne indvirker på patientens og den raske ægtefælles samvær med andre mennesker. Det er ikke muligt at isolere spiseproblemerne som eneste årsag til et reduceret samvær med andre, idet disse infiltrerer sig med andre symptomer, herunder trætheden, den nedsatte energi og tristheden, som alle er nogle meget væsentlige forklaringer på dette. Det er imidlertid muligt at vise, at maden har en del af ansvaret for den manglende lyst til samvær med andre.

Billede 5: Hvad glæde har man af at komme?

"Ja, og vi måtte da melde afbud dengang hun fyldte rundt, men det var jo også lisså meget fordi, hvad glæde har man af at komme.....jeg kan jo ikke spise al den mad, der bliver serveret" (Lotte)

"der kom 50 gæster, og så hvis hun så skulle bare sidde og nippe til et eller andet, og så få en gang suppe og ikke andet, så er der ikke noget sjov ved det, så ville alle være opmærksomme på det.....så er det bedre at melde afbud" (Birger, ægtefælle.)

Hvor stor en plads mad og måltider tillægges i sociale sammenhænge, bliver tydeligt, når de syge pga appetitløsheden ikke har mulighed for at tage del i måltidets glæder. Når maden er det sociale samværs omdrejningspunkt, og man ikke kan spise noget, så opfatter de syge sig som anderledes end de andre, og de andre opfatter den syge som anderledes end sig selv. Der bliver tale om et skel imellem den syge og de raske, som kan være vanskeligt at håndtere for alle parter. De syge føler, at opmærksomheden rettes meget mod dem selv, at folk bliver forlegne og at det påvirker stemningen; men de oplever samtidig, at afvigelsen bliver en ubehagelig påmindelse om sygdommens alvor. At leve op til andres forestillinger om, at man er den, man altid har været, er ikke længere muligt, og det kan derfor opleves som en beskyttelse både af sig selv og de andre i selskabet, at holde sig væk. Om det siger Jette, at: *"..... folk, der kender mig er vant til at der er gang i den, og så sidder jeg og har faktisk ikke lyst til at sige noget, og det tror jeg godt kan være belastende for andre"*(Jette).

Festlige sammenkomster og maden som symbol på liv kan også aktivere følelsen af ikke at være en del af sine omgivelser, idet det livsmod og den fremtidsorientering, raske mennesker signalerer i et festligt lag, adskiller sig fra den syge, hvis fremtidsperspektiv er døden (Dalgaard 2007:150-152).

Sociologen Richard Jenkins (2006) beskæftiger sig med begreberne identitet og identifikation, og om identitet siger han:

"Identitet er vores forståelse af, hvem vi er, og hvem andre mennesker er, og samtidig henviser den til andre menneskers forståelse af, hvem de selv er, og hvem de andre er"

(Jenkins 2006: 29)

Spørgsmålet om, hvem vi kan identificere os med, har til alle tider beskæftiget mennesker, og været afgørende for vores oplevelse af tilhørsforhold til andre. I forhold til følelsen af at afvige fra andre, eller at blive opfattet af andre som afvigende foretager Jenkins en distinktion imellem begreberne nominel identifikation og faktisk identifikation (ibid: 93-104). Nominel identifikation beskrives som det stempel, den person,

der agerer afvigende, identificeres af andre med – i dette tilfælde taler vi altså om den manglende spiselyst eller afvisningen af maden. Den faktiske identifikation er derimod det stempel, som den afvigende person oplever at blive påført, fordi andres stempling får nogle konsekvenser for den pågældende. Jenkins udtrykker det således: *”en faktisk identifikation udgøres af det, som den nominelle identifikation i praksis og over tid betyder for og opleves som af dens bærer”* (Jenkins 2006:102).

I ovenstående billede, der viser, at de syge kan føle sig udenfor det fællesskab, som spisningen lægger op til, og at de samtidig bliver mindet om deres alvorlige fremtids-perspektiv, ses den nominelle identifikation altså at blive til faktisk identifikation. Der er altså tale om, at de syge og appetitløse patienter oplever sig stemplet som de syge og afvigende fra det fællesskab, der har maden som sit midtpunkt.

Billede 6: At miste lysten til maden i andres selskab

”Vi var til fødselsdag ude her for en måneds tid siden, hvor de havde, det var sådan et kagebord, men også med en masse frugt og forskelligt. Han skulle slet ikke have noget, og det forstår jeg ikke, for der var flere ting, jeg godt synes, han kunne have spist.....men det kunne han bare ikke den dag. Nej, det er li´ som det lukker lidt, når der er andre.....altså så har han ikke lyst. Jeg tror, han tænker, at hvis jeg ikke kan få det ned, og så pludselig, der sidder en hel masse andre mennesker....om det er det. Det ved jeg ikke, men jeg kunne simpelt hen ikke få ham til at smage den mindste smule” (Gunhild ægtefælle.)

Af dette billede fremgår det, hvordan Anders tilsyneladende helt mister appetiten ved sociale sammenkomster, formentlig begrundet i den ængstelse, der opstår for de andres reaktion, hvis han ikke kan få maden ned. Billedet bliver således et eksempel på, hvor påvirkelig appetiten er overfor ydre forhold, herunder sociale relationer, hvilket Kristensen (1999) beskriver som et element i begrebet den sociale appetit (se side 17). Socialt samvær kan altså både virke som en stimulans for appetiten, og som i dette tilfælde, hæmmende for appetiten.

Billede 7: Trygheden derhjemme

”.....jeg har ikke lyst til, jeg har ikke lyst til at komme ret mange steder, det må jeg sige.....der føler jeg den der tryghed herhjemme er bedre.....det kan jo også være at, at han får det sværere pga den der nervøsitet om, kan jeg klare det her måltid, ik´, når man er derude” (Gunhild ægtefælle)

I takt med at sygdommen skrider frem, ser patienterne ud til gradvist at trække sig tilbage fra sociale sammenhænge udenfor hjemmet til i højere grad at anvende hjemmet

som stedet, hvor man mødes. Vælger de syge at tage ud blandt andre, foretrækker de først og fremmest mindre sammenkomster af kortere varighed, hvorimod større sammenkomster relativt tidligt i forløbet vælges fra.

Hvor stor en andel spiseproblemet har i denne sammenhæng er ikke muligt at afgøre, fordi denne tilbagetrækning også er tæt relateret til alle de øvrige symptomer, den syge plages af, ikke mindst trætheden og tabet af energi. Udsagnet fra Gunhild (ægtefælle) i ovenstående billede vidner om, at det ikke kun er den syge, der foretrækker at være hjemme, men at de hjemlige omgivelser også virker tryggere at være i for ægtefællen.

Nøgletema 3: At ville gøre det bedste

I dette nøgletema rettes opmærksomheden på den centrale position, som ægtefællerne indtager i forhold til håndteringen af de syges spiseproblemer. Ægtefællernes store ønske om at gøre det det allerbedste for den syge, tydeliggøres i alle interview, men der ses samtidig et dilemma i deres vurdering af, hvad der så er det bedste at gøre. For på den ene side tænker ægtefællerne, at maden kan være med til at forlænge levetiden og medvirke til at de syge har flere kræfter, mere energi og mobilitet - og på den anden oplever de syge maden og spisningen som noget ikke lystbetonet, noget til tider pinefuldt, og en plage, som ægtefællerne kan føle sig nødsaget til at påføre de syge. Ønsket om at gøre det allerbedste, risikerer på denne måde at blive omdannet til frustration og konflikt. Det at ville gøre det allerbedste, altså at finde frem til, hvad der er rigtigt eller forkert, godt eller ondt at gøre i en given situation, beskriver Agnes Heller (1985: 73-81; 1988: 31-32) som værende menneskers primære værdiorientering og som noget universelt menneskeligt. Der er tale om beslutninger af etisk karakter, som for ægtefællerne i denne sammenhæng er underlagt den præmis, at det drejer sig om det menneske, der står dem allernærmest, og at de samtidig selv er i en følelsesmæssig belastet situation, der vil kunne påvirke deres dømmekraft.

Der tegner sig i materialet to forskellige opfattelser af, hvad ægtefællerne mener, er den rigtige handlingsstrategi overfor de syges spiseproblemer. Dette illustrerer de næste billeder.

Billede 8: Handlingsstrategi A: At holde øje med

Esben (ægtefælle): ".....ja selvfølgelig holder jeg øje med, hvor meget har hun taget, fordi vi tager altid maden ud i køkkenet, så hvor meget har hun taget?"

Interviewer: "Kommenterer du det overfor Jette?"

Esben (ægtefælle): "Nej, nej.....det er fordi, jeg vil ikke presse Jette til at spise mere end hun har lyst til, men for mig er det vigtigt, synes jeg, at se hvor meget hun har taget, og hvor meget får hun spist.....fordi så kan jeg følge med i, hvad har hun fået af mad, og hvad har hun ikke fået af mad"

Interviewer: "Hvorfor er det vigtigt?"

Esben (ægtefælle): "Øh, det er fordi jeg gerne, fordi, jamen det er sgu for at vide, om hun får noget at spisefordi jeg ved ikke, hvad hun har spist i løbet af dagen, når jeg ikke har været hjemme.....nogen gange har hun spist måske kun en bolle om morgenen.....nogen gange når jeg kommer hjem, så har hun ikke spist noget overhovedet, så spiser hun morgenbrød, når jeg kommer.....så derfor er det vigtigt for mig at vide.....også hvis hun bliver dårlig eller et eller andet.....så ved jeg om hun har fået noget eller ikke har fået noget

Esben (ægtefælle): "Også når hun sidder og fryser, for mange gange, hvis du ikke har fået noget mad, så kommer du lettere til at fryse og få det dårligt; men hvis jeg ved, at hun har fået mad, så tænker jeg måske anderledes, mere fordi Jette's blod har været et problem, ik', så jeg tænker gud ved, om det er den, der er gal igen."

Billede 9: Handlingsstrategi B: At føre regnskab med

"Men vi skal måle, vi skal tælle op, der er ingen vej uden om" (Birger, ægtefælle)

"altså det med at nå et mål, det er en del af livet, havde jeg nær sagt.....altså vi har det mål, at vi skal nå så og så mange kilojoule pr. dag. Hvis man ikke kender målet, så kan man ikke det.....hvis man ikke kender det, hvor er målet henne, ikke.....og så går man i seng, uden at ane, om tingene fungerer som de skal.....og så skrider det, og man aner ikke, hvad man skal gøre ved det.....man har ingen (slår opgivende ud med armene)" (Birger, ægtefælle)

I strategi A, holder Esben (ægtefælle) øje med, om Jette spiser noget og hvad hun spiser, for hele tiden at være på forkant med situationer, hvor hun kunne få det dårligere, og for at lade sig vejlede om, hvilken slags mad, hun foretrækker. Jette inddrages imidlertid kun sporadisk, og konfronteres kun forsigtigt med det, hvis Esben ikke synes, hun har spist tilstrækkeligt.

I strategi B fører Birger (ægtefælle) systematisk kontrol med, hvor meget næring (kilojoule) Lotte indtager i forhold til et nøje udregnet mål for, hvor mange kilojoule, hun skal indtage for at holde vægten. Birger konfronterer Lotte med det, hvis kostindtaget er for lavt, og målet er længst mulig overlevelse.

Billede 10: Handlingsstrategi A: At følge den syges ønsker

Esben (ægtefælle):.....jeg er ikke den bedste til det, og det er ikke hver dag jeg gør det.....men nogen gange så tænker jeg også, det er lissom om man kan fornemme, kan man lave noget varm mad og få hende til at spise, eller kan vi lisså godt tage et toastbrød med ost og en kop te og et blødkogt æg.....det er sådan noget man kan fornemme...."

Esben (ægtefælle): Jamen, nogen dage, så kan man mærke på Jette, at hun har lyst til et eller andet godt.....så kan jeg sgu lokke hende med op, vi har sådan en lille frokostrestaurant oppe på svinget,

heroppe, ik', så kan vi gå derop og spise.....li' som man kan mærke humøret, hvad er humøret til

Interviewer: Hvordan mærker du det?

Esben (ægtefælle): Jamen nu kender jeg hende jo, så kan man mærke det.....når nu hun siger et eller andet, ik'.....f eks i søndags, tror jeg, der fik jeg lokket hende på McDonalds og spise en burger, ik', hvor vi ikke har været længe.....men det er kun sådan en fornemmelse

Interviewer: "Og har det noget at gøre med, at I kender hinanden så godt og kender hinandens vaner?"

Esben (ægtefælle): "Ja, ja.....og ikke presser på, og ikke noget....så man lytter lidt, hvad den anden siger.....så må man så hoppe ind der, ik', så ska' det sgu være lige nu og se at komme af sted.

Billede 11: Handlungsstrategi B: At kostindtaget matcher kroppens behov for næring

"..... jeg skal jo nøde hende hele tiden, og det er nok det, der fylder mest....., for en ting er bare at hente maden, , det er jo sin sag....eller lade hende selv hente det, og det gør hun jo ikke så villigt, som jeg kunne ønske mig" (Birger, ægtefælle)

"se jeg har lavet en liste her, og beskrevet kj. og proteiner.....og så kan man se, at der hvor der er flest kilojoule... det er selvfølgelig der, vi skal sætte ind først. Men problemet er så, at det mætter også hurtigt.....og så har jeg næste problem, hvornår kan jeg komme med næste portion? Men øh, kommer jeg med alt for mange tynde sager, jamen så går hele dagen, og så når man ikke målet, så langt jeg kan bedømme, og det har jeg ikke turdet prøve på.....for man kan godt spise sådan og sådan med f eks letmælk på 190 kj hele dagen.... jamen så når vi slet ikke op til målet før det giver masser af problemer. Men varierer man det fra den vinkel der, bl a med slik, fordi det giver ganske pænt og kager, se det giver jo vældig godt. Det giver altså, men det kan også blive for meget" (Birger, ægtefælle)

Som det ses i Handlungsstrategi A gør Esben (ægtefælle) en stor indsats for at få Jette til at spise ved hele tiden at have opmærksomheden på, hvilke fødeemner, der kunne friste hende, og ved at facilitere spisningen for hende, som f eks at foreslå at de skal gå ud og spise. Men hånd i hånd med denne strategi udviser Esben (ægtefælle) dyb respekt for og accept af Jettes evt. fravalg eller afvisning af maden, af hendes autonomi og selvbestemmelsesret. Esben (ægtefælle) håndterer Jettes appetitløshed, ved at gentage aktiviteter, der tidligere, måske på et helt ubevidst plan, har vist sig stimulerende for appetiten. Det markerer han ved at anvende udsagn som *at fornemme* og *at mærke*, altså en form for tavs viden. Esben (ægtefælle) forsøger hele tiden at være kreativ og afprøvende i forhold til, hvad der kunne tænkes at stimulere Jettes appetit, og anvender handlinger af såvel improviserende som symbolsk karakter (se side 24).

I Handlungsstrategi B er der tale om en strategisk håndtering (Bech-Jørgensen 1994: 223-230) af spiseproblemet, visende sig ved, at Birgers (ægtefælle) opmærksomhed retter sig mod et klart defineret mål, nemlig overlevelse. Med anvendelse af strategiske aktiviteter tilstræbes der en form for kontrol over situationen ud fra forestillingen om, at *hvis jeg gør sådan, så vil det ske* (Bech-Jørgensen 1994: 223-230). Målet bliver her altafgørende for valget af handlinger. Også i situationer, hvor handlingerne kan opleves

plagsomme for den syge - som f.eks at blive ved med at presse/nøde den syge til at spise - er det målet og de handlinger, der kan føre til målet, der er styrende.

For at finde mening i en situation, der er præget af modsætninger, og hvor målet til tider kan være svært at fastholde, viser materialet, hvorledes både de syge og deres pårørende forsøger at hente støtte, forståelse eller forklaring i det, Bech-Jørgensen omtaler som *meningsuniverserne* (se side 22). Dette viser Birger ved at anvende en, for ham, ny indsigt om betydningen af, at den syge tilføres tilstrækkelige mængder kalorier (kj.), en indsigt hentet fra videnskaben; men han viser det også ved at hente støtte og legitimitet til sine handlinger i en religiøs overbevisning om, at Gud bestemmer alt, hvad der skal ske, og at han er vores vejleder i vanskelige situationer. Om det siger han:

”.....for ifølge den bibelske beskrivelse, der skal vi spise på normal vis og kæmpe for livet...det skal vi da.....der er ingen tvivl. Der er ingen, der får stegte duer i munden, som det også er skrevet...altså får det forærende...nej den går ikke (griner)...vi er nødt til at arbejde og slide for føden.....(Birger, ægtefælle)

Flere udenlandske studier viser, tilsvarende fundene i denne undersøgelse, at de pårørendes handlingsstrategier er af forskellig karakter. Strasser (2007) finder i et studie med hjemmeboende patienter, at der igangsættes en indre *forhandling* hos den pårørende, når der er en diskrepans imellem de forventninger denne har til, hvor meget den syge bør/kan spise, og det, den syge rent faktisk spiser (expectations vs reality). Studiet viser, at reaktionerne hos de pårørende er meget varierende og svinger mellem et fuldstændigt sats på at få patienten til at spise (self-action) og til at acceptere den syges afvisning af maden (acceptance). I et andet studie med indlagte patienter (McClement 2003) beskrives tre forskellige reaktionsmønstre hos de pårørende 1) at ville gøre alt (fighting back), hvad der er muligt for at få den syge til at spise 2) at lade naturen råde (letting nature take its course) hvilket indebærer, at patienten selv afgør om han vil spise eller ej, og 3) en veksling (waffling) mellem de to reaktionsmønstre.

Der ses altså at være fællestræk mellem de udenlandske studier og fundene i denne undersøgelse, som på trods af et meget lille undersøgelsesmateriale viser to yderpunkter i de pårørendes valg af handlingsstrategi. Dog peger fundene i dette speciales materiale ikke på den magtanvendelse, som McClement (2004) angiver at nogle pårørende tager i brug, for at få de syge til at spise. Der er her tale om et canadisk studie, og det står uvist, om forskellige kulturelle aspekter kan forklare denne forskel.

Man kan nu stille spørgsmålet, hvad der mon kan forklare forskelligheden i de pårørendes handlingsmønstre, og hvilke pårørende, der anvender hvilke strategier. Er der f.eks. en sammenhæng til angst, sygdomsopfattelse, køn, alder, profession eller hverdagsliv, eller til en bestemt type sundhedsfaglig vejledning eller dialog, eller fravær af en sådan. Svarene på disse spørgsmål kan ikke hentes via denne undersøgelses datamateriale, og heller ikke via de udenlandske studier, der aktuelt foreligger; men en mulig fortolkning, kunne handle om ægtefællens opfattelse af madens betydning for overlevelse og livskvalitet, og om behovet for at skabe kontrol over situationen.

Ved at se på Lottes sygdomsforløb bliver denne fortolkningsmulighed relevant. Der er her tale om et årelangt sygdomsforløb, præget af det ene sygdomstilbagefald efter det andet og med perioder, hvor Lotte har været tæt på døden, og alligevel har overvundet den og er kommet videre. Det har bestyrket Birger (ægtefælle) i en tro på, at sygdommen er til at overvinde, hvis man selv kæmper med. Det har også styrket håbet og overbevisningen om, at en højere magt holder hånden over dem, og understreget, at man selv må gøre en indsats. Birger (ægtefælle) oplever derfor, at det lønner sig at skabe kontrol over situationen, og at han derved styrker håbet og ønsket om, at det nok skal gå endnu engang. Hvis Lotte får tilstrækkeligt at spise, vil tilstanden bedres eller stabiliseres. Og netop i forhold til at få Lotte til at spise, ser han sin egen mulighed for at gøre en forskel. Håbet styrkes ydermere af, at en ny kemoterapi er igangsat, hvilket gør det endnu mere meningsfuldt og påkrævet at sikre Lotte tilstrækkelig med næring.

Flere studier (Hopkinson 2006; McClement 2004; McClement 2003) peger på, at pårørende, der anskuer appetitløsheden og spisevægringen som en trussel mod livet og mod den syges velbefindende, vil gøre alt, hvad der står i deres magt, for at få den syge til at spise. Derimod vil pårørende, der betragter appetitløsheden som en del af sygdomsprocessen og hermed har erkendt døden som nært forestående, være mere accepterende overfor den syges afvisning af maden og typisk flytte opmærksomheden til andre omsorgshandlinger. Opmærksomheden på maden får ikke mere plads, end den syge selv har lyst til. Dette betyder ikke, at den pårørende tilsidesætter madens og måltidernes betydning, men det, der nu er styrende, er respekten for den syges valg, og en accept af, at maden og måltiderne har fået en ændret værdi og betydning i hverdagslivet.

I dette speciales undersøgelse har ægtefællerne i alle tre familier stor opmærksomhed på maden, og de satser alle på, at få den syge til at spise. Alligevel viser der sig en forskel i

forhold til, hvor meget dette sats får lov til at fylde, og i hvilken grad den syges afvisning af maden bliver accepteret. Uanset valg af handlingsstrategi er ægtefællerne drevet af ønsket om at gøre det allerbedste for den syge, men også drevet af deres eget håb og ønske om, at maden kan være med til at forbedre den syges tilstand og forlænge livet. I to familier understøttes dette håb af, at der fortsat kan gives behandling i form af kemoterapi, og i en familie understøttes håbet af en igangværende alternativ behandling.

*

Jeg vil nu, med de næste billeder, rette opmærksomheden mod de konsekvenser, de to forskellige handlingsstrategier kan have for samværet mellem ægtefællen og den syge, særligt med fokus på den syges oplevelse af at blive presset til at spise.

Billede 12: at føle sig presset til at spise

Interviewer: *Så hvordan har det været for dig, Lotte, når nu Birger har presset på for at få dig til at spise?*
Lotte: *Ja, det har altså ikke været så sjovt, for bare jeg så ham....så åh, nu skal han til at vælte mad i mig.....og jeg havde bare ikke appetit*
Interviewer: *Hvad skete der så mellem jer?*
Lotte: *Nej, der skete ikke noget (griner)*
Birger(ægtefælle): *Ikke andet end vi blev lidt sure indimellem*
Interviewer: *Så er det konfliktfyldt?*
Birger (ægtefælle): *Det ved jeg ikke, det kommer an på, hvilken indstilling man har til konflikter..... .tror jeg, når vi aldrig har haft rigtige konflikter i årenes løb.....altså så det var jo ikke alvorligt vel.....sååh er det også sådan forholdsvis små konflikter*
Lotte: *Nej, det stikker ikke så dybt*
Birger(ægtefælle): *Ja det er småting, men selvfølgelig generer det os begge to*
Lotte: *Ja, det irriterer*
Birger (ægtefælle): *det generer os begge*
Interviewer: *Og hvad gør det ved appetiten?*
Lotte: *Ja, den bliver jo ikke bedre af det altså.....nej lad mig hellere selv finde ud af, hvor stor en portion, jeg vil have..... siger jeg til ham, for han vil gerne hælde mere op, jo.....ja.....hellere lidt af gangen, hellere tage lidt mere bagefter, når jeg har spist op.....i stedet for at få for stor en portion på en gang*

For Birger, som er den raske ægtefælle her, er maden en selvfølgelighed, en nødvendig forudsætning både for levetidsforlængelse, og for at Lotte kan få det lidt bedre. Og i denne situation vurderer Birger, at målet helliger midlet, som er at yde et pres på Lotte for at få hende til at spise.

Men måske er Lotte følelsesmæssigt et andet sted. Hun påvirkes af flere svære symptomer på sin langvarige sygdom, herunder appetitløsheden, og er måske tættere på en accept af, at døden er indenfor en meget overskuelig rækkevidde. Det kan betyde en

forskydning imellem ægtefællernes opfattelse af, hvad der er det rigtige at gøre lige nu, og altså hvor høj en vægtning, maden og spisningen bør have.

En sådan forskydning er en potentiel årsag til vanskeligheder i samspillet mellem uhelbredeligt syge, appetitløse personer og dennes ægtefæller, idet maden som symbol på liv, ikke længere har det samme betydningsindhold for de to parter. Bech-Jørgensen (1994) siger:

"Når forskelle i fortolkninger af en selvfølgelighed kommer til udtryk, må denne reformuleres. En betingelse for, at det kan lade sig gøre, er den sociale responsivitet. Gennem individuelle fortolkninger og gensidige bekræftelser og afkræftelser, frembringes et spillerum af betydninger, indenfor hvilke selvfølgeligheder uafladeligt søges reformuleret"

Bech-Jørgensen 1994:146

Birger (ægtefælle) forsøger med sin handlingsstrategi at genskabe et hverdagsliv på de ændrede præmisser, som Lottes spiseproblemer har medført. Han oplever selv, at det er lykkedes relativt godt, og siger: *"Nåh, ja, nu, nu har vi da fundet rytmen, der skal til.....man finder en rytme, og når den så er nogenlunde på plads, så kan vi køre den der"* (Birger, ægtefælle). Problemet er imidlertid, at det Birger kalder *'at finde rytmen'*, altså det nye hverdagsliv, ikke opfattes af Lotte på samme måde, og ikke er forhandlet på plads imellem de to parter. De *'individuelle fortolkninger, bekræftelser og afkræftelser'*, som Bech-Jørgensen omtaler som en forudsætning for reformulering af et hverdagsliv, har ikke fundet sted. Lotte har ikke fået tilkendegivet, hvordan hun kunne tænke sig problemet skulle gribes an, måske har hun været lidt resignerende, ikke rigtig magtet at gøre noget ved det, og også ønsket at være hensynsfuld overfor Birger, som jo bare vil hende det bedste, hvilket hun udtrykker på denne måde: *"Ja.....men jeg ved jo, han gør det kun for mit bedste"* (Lotte).

Så enten har Lotte ikke givet Birger et respons, der kunne bidrage til at finde en rytme de begge var enige om, eller også har Birger, i sit ønske om at gøre det allerbedste, tilsidesat Lottes reaktion, alene for at nå målet, nemlig at få tilført hende den nødvendige næring (kj). Noget er gået galt i deres fælles bestræbelser på at gøre det bedste for hinanden. Dette manglende eller oversete respons, bliver der pludselig givet mulighed for at drøfte i interviewsituationen. Lotte bliver her motiveret til at tilkende sin mening, og Birger (ægtefælle) til at reflektere over sin handlingsstrategi.

Den svenske sociolog Johan Asplund taler om den sociale responsivitet som den vekselvirkning, der opstår i forholdet mellem mennesker, når disse responderer på hinandens udsagn eller adfærd (Asplund 1987). Hvad den ene person gør eller siger, bliver et gen-

svar på det, den anden lige har gjort eller sagt. Den sociale responsivitet er hverdagslivet, siger Asplund (ibid:127), og samværet og den måde, hvorpå mennesker i hverdagslivet responderer på hinandens adfærd og udsagn bliver rutineret og ritualiseret. Det betyder, at gensvarene i mange situationer er helt forudsigelige for den anden. I situationer hvor gensvaret ikke længere viser sig at matche denne forudsigelighed, eller hvor gensvaret måske helt udebliver (asocial responsløshed), skabes der usikkerhed og forvirring om, hvordan hverdagslivet kan reetableres, og emotionaliteten risikerer at forsvinde.

"Frånvaro av varje form av feedback leder till att man själv upphör att avge livstecken, och i den processen förtunnas det affektiva livet och dör till slut helt ut. Känslor är feedback, de kan liknas vid en pendel i den sociala interaktionen".

Asplund 1987:150

Vi ser altså her, hvordan ægtefællers dybtføjte respekt for og ønske om at gøre det allerbedste for hinanden, er i risiko for at blive ændret til et vanskeligt samvær, og at denne vanskelighed har sammenhæng til forskellige, udtalte opfattelser af, hvilke værdier, hverdagslivet skal bygge på. Man ser således her et skred i hverdagens naturlige selvfølgeligheder og den symbolske orden, som maden repræsenterer. Vi ser samtidig, at det positive samvær, som er så altafgørende både for den syge og for ægtefællen i et livsafsluttende forløb, er i risiko for at blive belastet af den syges spiseproblem.

Billede 13: Hellere friste end presse

Interviewer: "Kan du pege på noget, der har været en hjælp for dig i forhold til din appetitløshed?"

Jette: ".....i hvert fald, at jeg ikke bliver presset, tror jeg helt bestemt .. det ville have virket stik modsat på mig, hvis der stod en med en pisk.....så var jeg blevet flintrende sindssyg. Jeg vil selv have lov at vælge.....det er det eneste jeg kan komme på"man skal hellere friste end presse

Interviewer: "Hvordan frister man uden at presse?"

Jette: "Det kan man gøre ved bare fuldstændig uden at spørge om noget, man går ud og laver en lækker frugttallerken eller noget, et eller andet, lidt sødt og lækkert, noget der ser rigtig lækkert ud, jordbær, halve jordbær.....uden at skulle spørge "har du lyst til det" (vrænger af dette udsagn).....men simpelthen bare gå ud og lave det, og så sætte det på bordet..... det vil jeg i hvert fald sige.....ingen pres, ikke 27 spørgsmål"

I dette billede ser vi, hvordan også Jette oplever, at det er følelsesmæssigt belastende at blive presset til at spise, og hvordan det helt fratager hende lysten til at spise.

En handlingsstrategi, der indebærer at ægtefællen forcerer spisningen, hele tiden har opmærksomhed på om den syge spiser og udøver et pres på den syge for at få denne til at spise, ser altså ikke ud til at have den tilsigtede virkning.

Helt at undlade at give maden og spisningen opmærksomhed, risikerer dog også at blive opfattet forkert, hvilket Gunhild (ægtefælle) udtrykker på denne måde:

”Jeg tror da også, at hvis jeg ikke satte det lidt i relief ind imellem, hvad han skulle have....og sagde, at sådan syn´s jeg, og nu gør du sådan og sådan, fordi du skal altså ikke lige tabe 200 g den næste uge igenså tror jeg også at han ville synes, at jeg ikke var nok for ham eller ikke ville ham det nok. Så tror jeg, at han måske ville tænke... nå det kan han da bare passe selv, bare køleskabet er fyldt op med forskellige ting. Det ville han også føle var forkert” (Gunhild, ægtefælle).

Der er altså tale om nogle meget vanskelige beslutninger - en balanceakt, der tillige påvirkes af ægtefællernes oplevelse af, at den indsats, de yder, har konkret betydning for, hvor meget den syge får at spise, og hermed også for den syges mulighed for at undgå vægttab og bevare energi og mobilitet. Esben (ægtefælle) udtrykker det på denne måde:

”Ja, hvis jeg ikke gjorde sådan, så ville hun ikke spise.....så et eller andet sted er det jo lykkedes.....det er ikke altid hun har lige meget appetit, men et sted er det lykkedes alligevel, fordi hun spiser mad.....hvis Jette skulle tage en beslutning om, hvad vi skulle have at spise, så ville vi ikke få noget at spise” (Esben, ægtefælle)

Sammenfattet og set udfra de syges perspektiv i denne undersøgelse, ser det ud til, at en handlingsstrategi fra ægtefællernes side, der på en gang omfatter et motiverende sats på at få den syge til at spise, respekt for den syges ønsker, valg og fravalg, og mest af alt ikke at forcere eller presse til at spise, er at foretrække. En sådan handlingsstrategi sætter imidlertid ægtefællerne i en dobbeltposition, som kan opleves meget vanskelig at mestre.

Nøgletema 4: Ægtefællens dobbeltposition

I dette nøgletema sætter jeg fokus på de forskelligartede krav, som ægtefællerne oplever i forhold til de syges spiseproblem, og som placerer dem i en form for dobbeltposition. De skal på engang fungere som omsorgsgivere og som livsledsagere, de skal kunne rumme den syges forskelligartede reaktioner, ønsker og behov, og de skal samtidig skabe plads til egne behov og følelser.

I den symbolske interaktionisme indgår betegnelsen *’den signifikante anden’* (Levin & Trost 2005: 117-121) om et menneske, der har en helt særlig betydning for en anden part, som bliver lyttet til, som bliver vist tillid og som kommer til at fungere i et tæt

samspil med den anden. Ægtefællerne kan i denne sammenhæng betragtes som hinandens *signifikante anden*, men i takt med at den syge bliver svagere, ændres symmetrien i forholdet, og ægtefællen får en mere og mere markant position, en stadig mere signifikant betydning overfor den syge. Dette ansvar påtager ægtefællerne sig på alle måder, og de forsøger hele tiden uegennyttigt at leve op til den kærlighed, de er blevet vist af den syge og til det, der har gjort dem til den *signifikante anden*. Det følgende billede viser, at ægtefællerne betragter det som helt selvfølgeligt, noget der står udenfor enhver diskussion, at de påtager sig dette ansvar.

Billede 14: Det skal vi bare orke

"....det gør jeg bare.....hun ville gøre nøjagtig det samme for mig, så.....det er der slet ingen tvivl om, så det er bare noget.....jamen selvfølgelig (Esben, ægtefælle.)"

"...jeg har ikke på noget tidspunkt, og vil heller aldrig nogen sinde sige, at det orker jeg ikke det her, fordi sådan er det ikke, vel....og det skal vi bare orke. Og hvis jeg ikke orker det, så gør han det heller ikke, og det er jo mig, der må prøve li´ som at, det klarer vi det her" (Gunhild, ægtefælle.)"

Uhelbredelig sygdom ændrer rollefordelingen i hjemmet, og ægtefællen overtager mange af de daglige arbejdsopgaver. Ikke mindst i forhold til ansvaret for maden og måltiderne gør dette sig gældende, og tanken om at hente hjælp og støtte til denne selvfølgelige opgave synes ikke nærliggende. Ægtefællerne udtrykker opgaven som udfordrende og energikrævende, både fordi de skal tilegne sig nye kompetencer i forhold til at skærpe den syges appetit, men også fordi opgaven bliver lagt oven i den række af andre opgaver, som skal løftes i hjemmet, og som for nogle ægtefæller skal varetages ved siden af et fast job. Arbejdsbyrden for ægtefællen kan således være ganske omfattende.

Billede 15: Hvis hun har lyst til at gøre det, så gør vi det

"Mange gange, hvis der er ting jeg slet ikke har lyst til at gøre.....hvis hun har lyst til at gøre det, så gør vi det alligevel.....bare for at hun skal komme ud og få noget luft og alt muligt, ik'." (Esben, ægtefælle)"

Gunhilds kommentar til, at Anders ønskede sig barbecue stegeben:

".....men man bliver jo noget trist, når han så vælger noget, som man næsten er klar over er dømt til fiasko.....når han sådan lige vælger de her forkogte bb stegeben og så sidder han og spiser to mundfulde af det her, som han har drømt om og så kommer det hele op" (Gunhild, ægtefælle)"

I dette billede gives eksempler på, hvorledes ægtefællerne hele tiden forsøger at efterkomme den syges ønsker, også selv om disse ikke altid er i overensstemmelse med,

hvad de selv har lyst til eller finder klogt at gøre. De forsøger at følge den syge i håbet om, at det kan stimulere appetiten, men også mere generelt i respekt for, at den syge så vidt muligt skal have opfyldt sine ønsker, når livsperspektivet er reduceret og glæderne begrænsede.

Gunhild fortæller således, hvordan hun tilbereder barbecue stegebeben til Anders, fordi det er, hvad han drømmer om - men vel vidende, at det projekt er dømt til at mislykkes. Resultatet bliver for Anders en stor skuffelse over alligevel ikke at kunne spise noget samt skyldfølelse overfor Gunhild, som har tilberedt maden; og for Gunhild bliver det smerten over at opleve hans skuffelse ved ikke at kunne spise noget.

Billede 16: Man bliver jo afmægtig og trist

Til spørgsmålet om, hvilke tanker og følelser det fremkalder hos ægtefællen, når den syge ikke spiser siger Gunhild (ægtefælle.):

"Jeg bliver jo lidt ked af det,man bliver da, man bliver jo afmægtig og også trist og sådan, men man må også prøve på ikke at være så trist, så man kan leve nogenlunde, et behageligt liv"

"man går li´som lidt ind i sig selv, går lidt væk og tænker sine tanker og prøver sådan lige at trække vejret dybt nogle gange, og så li´som sige, nåh ja.....det, som Anders siger, jeg har haft et godt liv og er blevet gammel, men alligevel synes man bare ikke, at det skal være på den facon, vel."

Gunhild (ægtefælle)

Dette billede viser, hvordan ægtefællerne kæmper med deres egne følelser, og samtidig forsøger at holde følelserne for sig selv, for at de syge ikke skal miste modet eller blive kede af det. Ægtefællernes vilkår er, at de skal varetage komplicerede omsorgsopgaver overfor de syge, eksempelvis i forhold til mad og spising, og samtidig skal de, helst uden at de syge bemærker det, kunne håndtere deres egne følelsesmæssige reaktioner og sorgen over det forestående tab af ægtefællen.

*

Billederne i dette nøgletema, men også i det foregående nøgletema, vidner om den dobbeltposition, ægtefællerne befinder sig i som følge af den syges spiseproblemer; og det afspejler samtidig ægtefællernes mere generelle oplevelser af hverdagslivet med en uhelbredeligt syg person (Dalgaard 2004; Dalgaard 2007:158-176; Raunkjær 2007). Dalgaard taler om *at være ægtefælle i omsorgens rum*, og beskriver hvorledes relationen mellem ægtefællerne ændrer karakter fra symmetri og gensidighed til asymmetri og uegennyttig omsorg fra den raske ægtefælle. Hun udpeger tre undertemaer som centrale

set ud fra ægtefællernes perspektiv: 1) *at være i bevægelse mod den anden* 2) *at miste en del af sig selv* og 3) *omsorgens moralske dilemma*.

At være i bevægelse mod den anden handler om det omsorgsansvar, ægtefællen påtager sig, og som omfatter at overvåge, at beskytte, at lide med og at svinge med den anden.

At miste en del af sig selv handler om, at ægtefællernes bevægelse mod og fokus på den syge, fremkalder en bevægelse væk fra dem selv eller en tilsidesættelse af egne behov og følelser. *Omsorgens moralske dilemma* handler dels om den balance, ægtefællen kan have svært ved at skabe mellem krav og ressourcer, men også om de situationer, hvor ægtefællen bliver usikker på, hvad der er det rigtige at gøre for den syge.

De problemstillinger, opgaver og krav, som appetitløsheden, maden og spisningen fremkalder i relationen mellem ægtefællen og den syge, og som udtrykkes af ægtefællerne i dette speciales undersøgelse, bliver konkrete eksempler eller et spejl på Dalgaard's fremstilling af *at være ægtefælle i omsorgens rum*.

Kompleksiteten i forhold til at være ægtefælle til en uheldeligt syg person, der lider af appetitløshed og spiseproblemer bliver herved tydeligt markeret.

Nøgletema 5: Behov for følgeskab

Jeg har under de foregående nøgletemaer beskrevet en række forandringer og problemer i hverdagslivet opstået som følge af de syges spiseproblemer, - problemer som vidner om et behov for støtte og omsorg, eller om en eller anden form for professionelt følgeskab. I dette nøgletema belyser jeg patienternes og ægtefællernes formulerede behov for støtte, og i hvilket omfang de har modtaget hjælp fra de sundhedsprofessionelle.

Som noget gennemgående viser materialet, at patienter og ægtefæller ikke har den store forventning om at få sundhedsprofessionel hjælp til deres spiseproblemer. Jette forklarer det sådan: *"nej, det har jeg ikke snakket med nogen om, nej, de har ikke tid, du"*. Både patienter og ægtefæller har nærmest en opfattelse af, at det med appetitløsheden og maden er noget, de må klare selv, at det er noget der ligger inden for deres eget ansvarsområde, og at man heller ikke kan forvente, at f.eks. en læge kan hjælpe med det. Som Esben (ægtefælle) siger: *"hvis jeg kommer hen til en læge og siger, du, ved du hvad, Jette har mistet appetiten, hvad skal jeg lave til hende? Det kan han sgu ikke svare på"*.

Både patienter og ægtefæller oplever samtidig, at personalet ikke betragter det med spiseproblemerne som særlig væsentligt, set i forhold til selve behandlingen, som først og

fremmest er det, der gives opmærksomhed i hospitalet. Den hjælp, de har oplevet at modtage til håndtering af spiseproblemerne er ligeledes meget sparsom, og ikke særlig konkret i forhold til de problemer de oplever i hverdagen, hvilket illustreres i dette billede:

Billede 17: Det kan de godt forstå, men hva' så?

".....det er ting der er dårlige på hospitalet....man er velkommen til at spørge om alt muligt.....men det er da ikke altid, du kan få et svar du kan forstå.... nej, det(appetitløsheden) er der sgu ikke nogen der har snakket med os om"(Esben, ægtefælle)

"Nej, ingen har sagt noget, ingen har givet antydning af noget.....ingen har præsenteret bare det mindste omkring, at det er vigtigt at få tilstrækkelig med kj. Og det anklager jeg sygehusvæsenet for. Der svigter man"(Birger, ægtefælle)

"Ja, det bliver man rigtig glad over (at nogen interesserer sig for spiseproblemet), for et er, at nogen siger, at det kan de godt forstå, men hva' så.....?"(Gunhild ægtefælle)

Specielt ægtefællerne oplever, at der nok er en forståelse for problemets karakter, men kun glimtvis, at denne forståelse bliver omsat til nogle handlinger eller anvisninger, de kan anvende i deres hverdagsliv. De oplever samtidig et behov for råd og vejledning i forhold til tvivlen om, hvad der er det rigtige at gøre og hvor meget de skal presse den syge til at spise.

Billede 18: Behov for en, der kunne binde det lidt sammen`

"Man har også noget vrede på en eller anden måde, ikke, og noget afmagt....ja (sukker).....det er jo noget, man ikke har prøvet før, altså. Og to mennesker er jo heller ikke ens, altså, hvordan de vil opfatte tingene.....så.....det er jo også lige en balanceakt at finde ud af, hvad er smartest at gøre her. (Gunhild ægtefælle)

"Ja, det ville være godt med en, der måske kunne lave en åbning imellem os, fordi at, nu Anders har aldrig været sådan til at snakke så meget om følelser, og på den måde er det også så smadder svært i den her situation, fordi jeg ved, at det berører ham dybt hvad der er sket, så på den måde har vi måske nok manglet lige en, der kunne binde det lidt sammen" (Gunhild, ægtefælle)

Sammenfattet viser materialet et behov for konkret information, vejledning og dialog om årsagen til spiseproblemerne, om hvordan spiseproblemerne kan forebygges og eller håndteres, om relevante fødeemner og måder at tilberede maden på. Men materialet viser også, hvor vigtigt det er, at de syge og deres ægtefæller modtager hjælp til en fælles beslutning om, hvordan det med appetitløsheden, maden og spisningen skal håndteres i hjemmet, og hvad der er et realistisk og acceptabelt mål for indsatsen. Hvis en sådan overensstemmelse imellem målet og de handlinger, der tages i anvendelse, ikke opnås, så

opstår risikoen for afmagtsfølelse, nederlag og et belastet socialt samvær. Som et billede på dette er metaforen ”*Fighting a losing battle*” (Strasser 2007) relevant. Ved at blive ved med at kæmpe med et våben, der ikke matcher den person, der skal anvende det, eller den kamp, det er tiltænkt - ja så bliver der tale om en ulige kamp med alvorlige konsekvenser til følge, her udmøntet som et brud på et i forvejen meget sårbart hverdagsliv. Hopkinson (2006) anbefaler en sundhedsprofessionel støtte, der fokuserer på at skabe balance imellem de syges og deres ægtefællers forventninger til, hvad den syge kan spise og hvad der er realistisk at opnå. Hun anbefaler samtidig at understøtte aktiviteter, der bibringer parterne håb, følelsen af liv og tilknytning til andre. Sådanne aktiviteter eller handlinger kan for nogen mennesker være proaktive og for andre kan de handle om blot at acceptere tingenes tilstand, ”*to nourish becomes to care for using science and art, guided by what it means to the patient to live with advanced cancer*” (Hopkinson 2006:304).

*

Målt på, hvordan patienterne og ægtefællerne oplever at modtage hjælp og støtte til spiseproblemerne, tegner der sig under dette nøgletema et billede af, at den sundhedsprofessionelle indsats i hospitalssystemet er centreret omkring *sygdommen i sig selv* og kun i mindre grad omkring *livet med sygdommen* (Knudsen 1997) - og at forandringerne eller bruddene i familiernes hverdagsliv, som her forårsaget af spiseproblemerne, får begrænset opmærksomhed. En sådant billede redegøres der tilsvarende for i en nyere rapport vedrørende kræftpatienters og deres pårørendes generelle møde med det danske sundhedsvæsen (Grønvold et.al. 2006). Det ser altså ud til, at hverdagslivet som uheldeligt syg med alle dets forandringer og udfordringer, kan være vanskelig at rumme eller skabe plads til indenfor den medicinske diskurs (Kristensen 1985) eller indenfor den biologiske orientering, der fortsat er den fremherskende i hospitalssystemet, og som har afgørende indflydelse på såvel faglige som politiske prioriteringer.

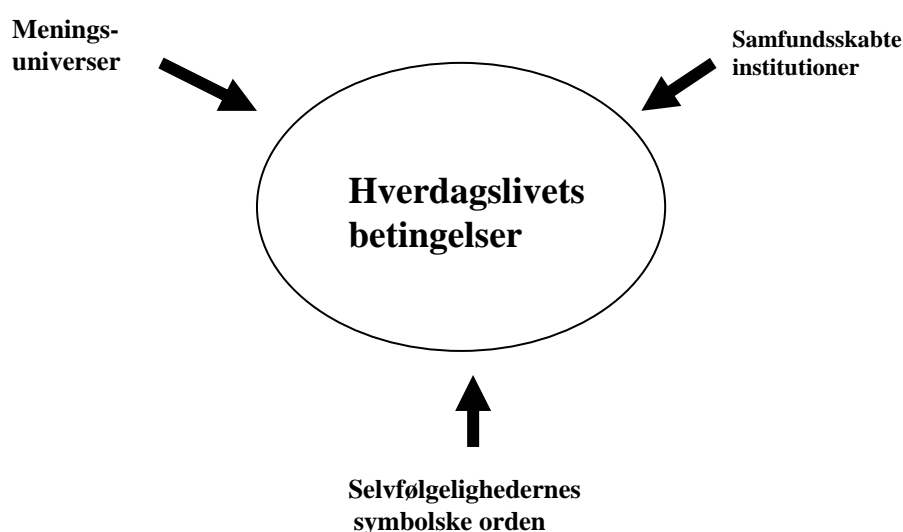
En anden forklaring på den begrænsede opmærksomhed på spiseproblemerne kan være, at de sundhedsprofessionelles tilgang til appetitløsheden og spiseproblemerne er styret af en mening om eller erfaring for, at der alligevel ikke er så meget at gøre ved problemet, at man ikke kan få øje på handlingsmuligheder og at den syge ikke skal belastes af en meningsløs overfokusering på mad og spisning i deres resterende levetid (Hopkinson 2006). De sundhedsprofessionelles begrundelser for at handle som de gør, er af klar

relevans for etablering af en sufficient indsats i forhold til spiseproblemerne, men belyses ikke specifikt i dette speciale.

8.4 Sammenfattet analyse og fortolkning

I denne sammenfattede analyse og fortolkning af det empiriske materiale er mit udgangspunkt de tre betingelser, Bech-Jørgensen (1994:167-179) angiver som forudsætninger for skabelse og genskabelse af et hverdagsliv, nemlig selvfølgelighedernes symbolske orden, meningsuniverserne og de samfundsskabte institutioner. Disse tre betingelser er, ifølge Bech-Jørgensen en sociologisering af Hellers tre objektivering af menneskelige aktiviteter (figur 1), en analytisk triade, der skaber mulighed for at illustrere den kompleksitet og indbyrdes relation, der er tale om ved menneskers forvaltning af deres hverdagslivsbetingelser.

Figur 1: Hverdagslivets betingelser (Bech-Jørgensen 1994: 169)



Først viser materialet på flere punkter, hvorledes appetitløsheden og spiseproblemerne påvirker selvfølgelighedernes symbolske orden. Det viser forandringer i forhold til madens kulturelle betydning, samværet med andre og i den syges og ægtefællens identitetsopfattelse; det viser, hvorledes rollefordeling og de upåagtede aktiviteter kraft ikke længere slår til og behovet for og usikkerheden ved etablering af nye handlingsstrategier; og det viser, hvorledes forandringer i den sociale responsivitet kan medføre vanske-

ligheder i spillet mellem ægtefællerne. Materialet viser endvidere, at ægtefællerne placeres i en dobbeltposition, og at denne dobbeltposition kan gøre det vanskeligt at opretholde et hverdagsliv.

I forhold til meningsuniverserne giver materialet eksempler på, hvordan de syge og deres ægtefæller forsøger at hente hjælp i videnskaben, bl.a. ved valg af handlingsstrategier til håndtering af appetitløsheden (eks: at tælle kj.), ved at søge alternativ behandling, når etablerede behandlingsmetoder ikke længere er virksomme, eller ved at lade en religiøs overbevisning være vejledende og stimulerende for håb om overlevelse og livskvalitet.

I forhold til de samfundsskabte institutioner viser materialet, hvorledes kulturelle og dermed samfundsskabte fænomener, som f.eks. *'at hygge sig'*, eller at kunne spise *'et rigtigt måltid'*, kommer til at påvirke den syges oplevelse af sit spiseproblem og det at være syg, og at dette kan medvirke til en følelse af ikke at være en del af sine omgivelser. Madens kulturelle og samfundsskabte værdisætning viser sig således at blive problematisk for den syge.

Som et andet aspekt i forhold til de samfundsskabte institutioner peger materialet på de betingelser som hospitalsverdenen er med til at skabe for uheldeligt syge mennesker med spiseproblemer og deres ægtefæller. Der peges på, at problemstillinger, der har med hverdagslivet at gøre og som ligger indlejret i denne sfære, er vanskelige at rumme indenfor den medicinske diskurs og de aktuelle politiske prioriteringer; og at det synes meget vanskeligt at gøre plads til det, der er et af hovedbudskaberne i målet for den palliative indsats, nemlig at fokusere på livet med sygdommen, og at give hjælp og støtte til såvel den syge som familien i en fælles bestræbelse på at gøre den syges sidste levetid og hverdagsliv så godt som muligt.

Materialet viser altså kompleksiteten i de betingelser, de syge og deres ægtefæller må forvalte i deres forsøg på at få et hverdagsliv til at fungere, når uheldelig sygdom, appetitløshed og spiseproblemer er et vilkår. Det viser samtidig et udækket behov for og ønske om sundhedsprofessionel assistance.

9. Konklusion

Formålet med dette speciale har været at belyse hvordan patienter med uheldelig kræft og deres nære pårørende oplever, at appetitløshed og spisevægring griber ind i og

forandrer deres hverdagsliv. Metoden, der er anvendt til indhentning af undersøgelsens empiriske data er kvalitative interview udført indenfor en konstruktivistisk, interaktionistisk begrebsramme. Konklusionen er baseret på interview med tre patienter og deres ægtefæller, samt aktuelt eksisterende forskningsresultater og anden teori, der er fundet relevant at inddrage i fortolkningen af datamaterialet.

Det konkluderes, at appetitløshed og spisevægring hos patienter med uhelbredelig kræft medfører betydelige forandringer i hverdagslivet både for de syge og deres ægtefæller, og at forandringerne har en række konsekvenser for begge parter. Der er i analysen identificeret fem nøgletemaer, der viser sig centrale i interviewpersonernes oplevelser og som peger på det originale i feltet. De fem nøgletemaer er 1) *Fra hyggestund til noget der skal overstås* 2) *Ændringer i det sociale samvær med andre* 3) *At ville gøre det bedste* 4) *Ægtefællens dobbeltposition* 5) *Behov for følgeskab*.

Konklusionen nedenfor er centreret om disse fem nøgletemaer.

*

Det konkluderes, at både patienters og ægtefællers opfattelse af maden og måltiderne som noget hyggeligt og lystbetonet, ændrer sig pga appetitløsheden, til tvangsprægede aktiviteter og til noget, der skal overstås. Opgaver, der har med maden at gøre er ikke længere at betragte som naturlige selvfølgeligheder, men bliver derimod ændret til komplicerede handlinger, der kræver tid og koncentration og som ægtefællen oftest helt overtager. Madens og spisningens symbolik ændrer sig fra i høj grad at have været tillagt kulturelle, sociale og identitetsmæssige betydninger til nu alene at tillægges biologiske betydninger.

Det konkluderes, at det sociale samvær med andre mennesker ændrer sig i takt med at sygdommen skrider frem; og at forandringen både er betinget af færre kræfter, træthed og andre belastende symptomer hos de syge, men i høj grad også af spiseproblemerne. Den kulturelle betydning, som maden og måltiderne tillægges både på samfundsniveau og i de forskellige sammenhænge, hvor mennesker mødes, viser sig at blive problematisk for de appetitløse patienter. De føler sig ikke som en del af det fællesskab, der har maden som sit udgangspunkt, og den glæde og livslyst mennesker udstråler ved mødet omkring et godt måltid, bliver en kontrast til den situation og det livsperspektiv, de syge befinder sig i. De føler sig udenfor deres omgivelser, fravælger derfor større forsamlinger og indsnævrer det sociale samvær til den nærmeste familie og vennekreds.

Det konkluderes, at spiseproblemerne opfattes som bekymrende for såvel de syge som deres ægtefæller, og symbolikken mad = liv, og ingen mad = død afspejles i udsagnene fra begge parter. Materialet viser, at appetitløsheden, maden og spisningen bliver til en særlig belastning for ægtefællerne, at de føler et stort ansvar for, at de syge får noget at spise, og at disse følelser udløser forskellige handlingsstrategier. Der identificeres i materialet to forskellige handlingsstrategier fra ægtefællernes side, begge med den klare hensigt at gøre det, der er det bedste for den syge. Den ene strategi går ud på at holde øje med, hvad og hvor meget den syge spiser og bl.a. at bruge denne indsigt til at finde ud af, hvad der kan stimulere den syges appetit og lyst til at spise. Der udøves i denne strategi ikke noget pres på den syge, og dennes afvisning af maden respekteres af ægtefællen og gøres ikke til genstand for diskussion. Den anden strategi handler om at føre kontrol med, om de syge får den mængde energi (kj.), der er nødvendig for at undgå vægttab, og at lade dette mål være vejledende for handlingerne. Der ydes et pres på de syge for at få dem til at spise, og der gøres alt for at finde frem til fødeemner med et stort næringsindhold og at foretage udregninger af, hvordan kalorieindtaget bedst kan fordeles over dagen.

Strategien med at udøve et pres for at få de syge til at spise, viser sig at have en række negative konsekvenser for samspillet mellem ægtefællerne. Beslutningen om, hvordan spiseproblemet skal håndteres og hvad der er målet med indsatsen, er ikke altid forhandlet på plads mellem ægtefællerne; og maden og måltiderne tillægges, i takt med at sygdommen skrider frem, forskellig værdi for den syge og for ægtefællen. Denne forskel i værdisætning influerer på den symbolske orden af selvfølgheder, der tidligere var forbundet med maden og måltiderne, den fremkalder ustabilitet i hverdagslivet og den medfører en risiko for, at ægtefællens ønske om at gøre det allerbedste, ikke rigtig indfries.

Det konkluderes, at spiseproblemerne placerer ægtefællerne i en dobbeltposition. De skal på samme tid fungere som omsorgsgivere og ansvarlige for, at de syge får noget at spise, de skal foretage vanskelige beslutninger om, hvor meget de syge skal presses til at spise, de skal holde håbet og modet oppe hos de syge, de skal magte en betydeligt øget arbejdsbyrde og de skal samtidig kunne rumme deres egen sorg over det forventede tab af de syge. Det vises, at den dobbeltposition som ægtefællerne oplever i forhold til

maden og spisningen, samtidig afspejler de krav, som ægtefæller mere generelt oplever i hverdagen med uhelbredeligt syge personer.

Det konkluderes, at såvel de syge som deres ægtefæller har et støttebehov fra de sundhedsprofessionelle, der både omhandler konkret vejledning om hensigtsmæssige fødeemner og tilberedning af maden, men som også omfatter hjælp og støtte til beslutningen om, hvilken indsats der er den rigtige i den konkrete situation, og ikke mindst om, hvad målet skal være med indsatsen. Der er med andre ord behov for støtte til at få et hverdagsliv med appetitløsheden som et vilkår, til at fungere.

Det konkluderes endvidere, at dette behov for sundhedsprofessionelt *følgeskab* ikke aktuelt bliver indfriet, og at det synes vanskeligt at indfri indenfor de nuværende rammer for onkologisk sygehuspraksis.

Sammenfattet kan det konkluderes, at betingelserne for opretholdelse eller genskabelse af et hverdagsliv med appetitløshed og manglende spiselyst, opfattes som vanskelige af såvel de syge som deres ægtefæller, og at der er behov for en sundhedsprofessionel indsats, der aktivt medtænker disse betingelser, herunder skredet i den række af naturlige selvfølgeligheder og symbolikker, der knytter sig til maden og måltiderne.

10. Perspektivering

Hverdagsliv er det liv, vi lever hver dag - det liv, vi hele tiden forsøger at opretholde og forny, genskabe og omskabe, og som er helt afhængig af de betingelser og vilkår, vi har til rådighed i livet. Sådan siger Bech-Jørgensen (1994), og jeg har i dette speciale vist, at appetitløshed og manglende spiselyst er et vanskeligt håndterbart vilkår for mange uhelbredeligt syge mennesker og deres ægtefæller; og at det er et vilkår, der griber kraftigt ind i familiernes hverdagsliv, og skaber skred i den hverdags-livsbetingelse, der i dette tilfælde handler om madens og måltidernes naturlige selvfølgeligheder. Et sådant skred betyder bl.a., at det positive samvær, der er så vigtigt for kræftramte familier i de syges sidste levetid, risikerer at blive omdannet til et konfliktfyldt rum, præget af forskellige opfattelser af, hvordan appetitløsheden kan eller skal håndteres.

Som sundhedsprofessionel aktør i en onkologisk hospitalsklinik bliver spørgsmålet nu, hvordan denne indsigt kan medtænkes i daglig klinisk praksis. Er det overhovedet muligt indenfor hospitalets rammer at give familiernes hverdagsliv, og livet med appetit-

løsheden, den opmærksomhed, som dette speciale viser et behov for. Jeg vil i det følgende fremsætte nogle synspunkter og svar på det spørgsmål.

*

Onkologisk sygehuspraksis er præget af et konstant politisk pres i forhold til overholdelse af ventetidsregler og behandlingsgarantier samt en rivende udvikling i forhold til nye og avancerede diagnostiserings – og behandlingsmuligheder. Der er et markant og nødvendigt fokus på overlevelse, tumorkontrol og på muligheden for levetidsforlængelse – et helt nødvendigt og positivt fokus på *selve sygdommen* og på de biologiske processer, der knytter sig til denne, et fokus, der i høj grad er styret af ekspertvurderinger. Patienter og pårørende ønsker i sagens natur at møde læger, sygeplejersker og andre fagpersoner, der kan foretage kvalificerede vurderinger af, hvilken behandling og pleje, der er den bedste og som varetager de behandlingsmæssige opgaver med stor sikkerhed. På disse områder viser undersøgelser, at patienttilfredsheden er høj (Grøn-vold et. al. 2006), hvilket må betragtes som særdeles positivt. Ved at vende blikket mod *livet med sygdommen*, viser patienterne og de pårørende sig imidlertid at være mindre tilfredse med den sundhedsprofessionelle indsats (ibid). At leve med appetitløshed og spiseproblemer, sådan som dette speciale viser, handler netop om at leve med sygdommen, at skabe et hverdagsliv med disse problemer som en livsbetingelse. Her kommer ekspertvurderingerne til kort, hvis ikke de sundhedsprofessionelle interesserer sig for det liv, som den syge lever i samspil med sine omgivelser, og hvis ikke de pårørende medtænkes som en del af den syges liv. Her er det ikke muligt for de sundhedsprofessionelle at fortælle den syge, hvad der er det rigtige at gøre - men det er derimod muligt at gå i dialog med de syge og de pårørende om, hvad de tænker om problemet, hvilken betydning de tillægger det, hvordan det influerer på deres hverdagsliv og hvordan de selv forestiller sig at problemet kan håndteres. Med en sådan dialog gives de sundhedsprofessionelle mulighed for, i samarbejde med den syge og de pårørende, at finde frem til, hvad der skal være målet for indsatsen og hvilken måde at håndtere problemet på, der vil være hensigtsmæssig for alle parter. Med andre ord bliver det muligt at anvende de *billeder* på problemerne, som de syge og deres pårørende præsenterer de sundhedsprofessionelle for, og at sætte disse *billeder* ind i den større sammenhæng, som teoretisk indsigt og praktisk erfaring er med til at skabe. For de sundhedsprofessionelle kræver dette en evne til at rumme billedets *figur* og dets *baggrund* i et og samme blik, altså at

kunne forholde sig til det enkelte menneskes og familiens konkrete oplevelser, tanker, følelser og betydninger, og samtidig inddrage eksisterende viden, og hvad der er praktisk muligt.

Det, jeg her argumenterer for, er en indsats, der i langt højere grad end nu medtænker patient – og pårørende perspektivet og som gør brug af en sundhedsfremmende tænkning (Jensen & Johnsen 2004). Målet for den palliative indsats (WHO 2002) fokuserer netop på sundhedsfremmende strategier, og argumenterer således, til trods for uhelbredelig sygdom og begrænset levetid, for sundhedsfremmende aktiviteter og inddragelse af de pårørende. Hvad der virker sundhedsfremmende eller befordrende for et godt livs-afsluttende forløb for den ene patient eller familie, kan derimod virke helt modsat på en anden familie, hvilket tydeliggør behovet for indsigt i og forståelse for den enkelte families særlige situation, oplevelser, holdninger og ønsker. Denne måde at tænke på indbefatter også appetitløsheden og spiseproblemerne. For nogen patienter og pårørende vil det være en rigtig strategi at kæmpe imod appetitløsheden lige til det sidste og for andre vil det at opnå accept af problemet og at lade være med at give det så meget opmærksomhed, være det rigtige. Hovedopgaven bliver altså at finde ud af, hvad der er det rigtige i den konkrete situation, og at hjælpe familien til en fælles forståelse for dette, således at de kan håndtere problemet i hverdagslivet.

Der er tale om at give patienten og de pårørende et sundhedsprofessionelt *følgeskab*, med det formål at gøre familien i stand til selv at magte opgaven. Dette omfatter en indsats med forskellige og nuancerede pædagogiske metoder (Knudsen 1997; Lorig & Holman 2003), omfattende begreberne self-efficacy og empowerment, og det kræver stor sensitivitet i forhold til etiske og eksistentielle livsfænomener (Delmar 2006) af betydning for de uhelbredeligt syge og deres pårørende.

Hvis ovenstående bud på, hvordan hverdagslivsperspektivet, og hermed håndteringen af et problem som appetitløshed, kan medtænkes i daglig klinisk praksis, så kræver det en indsats af både organisatorisk og ledelsesmæssigt, samt holdnings og uddannelsesmæssig karakter. Et bud på nogle områder i onkologisk sygehuspraksis, hvor der synes at være et potentiale for yderligere udviklings- og forskningsaktivitet, er følgende:

- At skabe velfungerende kontaktpersonordninger, der gør det muligt at give patienter og pårørende et solidt professionelt *følgeskab*.

- At integrere teori om hverdagsliv som en naturlig del af klinikkens uddannelses – og daglige konference-aktivitet.
- At integrere hverdagslivet som et naturligt element i en indledende og fortløbende vurdering af patienten og i planlægning af plejen.
- At indarbejde en sundhedsfremmende tænkning og praksis, der har til formål, at hjælpe de syge og deres familier til selv at magte opgaven med appetitløsheden og spiseproblemerne i deres hverdag, og som understøtter deres egen opfattelse af og syn på situationen.
- At inddrage de nære pårørende på en sådan måde, at de føler sig set, hørt og forstået som mere end en ressource i forhold til den syge, men også som enkeltpersoner med svære følelser, særlige ønsker og behov - og som mennesker, der ofte oplever sig selv i en vanskelig dobbeltposition.
- At skabe opmærksomhed på mad og måltider som andet og mere end biologiske fænomener.

Med disse bud på, hvordan der kan skabes mere plads til hverdagslivsperspektivet i onkologisk sygehuspraksis ønsker jeg samtidig at markere behovet for en indsats, der medtænkes på alle niveauer i organisationen og som forudsætter tid, gode fysiske rammer, et veluddannet og erfarent personale og en ledelse, der viser vejen. Fremtidige interventionsstudier på området vil være ønskeligt.

11. Diskussion af undersøgelsens kvalitet, styrker og begrænsninger

Ved vurdering af et kvalitativt studies kvalitet arbejdes der med begreber som troværdighed, overførbarhed, konsistens og transperens, i modsætning til generaliserbarhed og objektivitet, der kendetegner den kvantitative forskning. I dette afsnits diskussion af undersøgelsens kvalitet, styrker og begrænsninger inddrager jeg fænomenerne håndværksmæssig, kommunikativ og pragmatisk kvalitet (Olsen 2003; Kvale 1997:236-245), der også omfatter de først nævnte begreber.

Håndværksmæssig kvalitet omhandler de krav, der skal være opfyldt i studiet for at det kan tilskrives pålidelighed, og for at læseren gives mulighed for at vurdere alle de for-

hold, hvorunder studiet er gennemført (transperens). Jeg mener, at jeg tydeliggør og argumenterer for studiets teoretiske afsæt og metodologiske dispositioner, og at jeg sikrer sammenhæng mellem problemstilling, forskningsspørgsmål, design, analyse og fortolkning samt videnskabsteoretisk positionering. Jeg har i stor udstrækning anvendt metode-litteratur, det konstruktivistisk, interaktioniske perspektiv med fokus på hverdagslivet kan aflæses i alle undersøgelsens faser; og jeg mener, at undersøgelsen er tro mod den tilsigtede induktive tilgang, som bl.a. brugen af *billeder* i analyse- og fortolkningsafsnittet illustrerer.

Som utrænnet aktør i forhold til interviewundersøgelser har jeg oplevet det udfordrende ikke at lade teori og min egen forforståelse og positionering komme til at fylde for meget, og også at leve op til den sensitivitet og samtidige målrettethed, som det kræver at gennemføre forskningsinterview indenfor en interaktionistisk begrebsramme. Mere træning i denne kunst ville formentlig have kvalificeret undersøgelsen – og f.eks. gjort mig mere fri af de temaer, jeg havde lagt ind i interviewguiden. Mit bilagsmateriale og en lang række citater og interviewsekvenser i analyse- og fortolkningsafsnittet giver imidlertid læseren mulighed for selv at bedømme dette.

Det kvalitative interview har vist sig som en anvendelig metode til specialets problemstilling, og jeg mener at interviewpersonernes opfattelse af livet med uhelbredelig sygdom og spiseproblemer tydeligt træder frem, og at jeg i interviewsituationen fik skabt en ramme, der muliggjorde dette. Mit ønske om at gennemføre interviewene med patienter og ægtefæller hver for sig blev realiseret i forhold til to patienter og ægtefæller, hvorimod et par ønskede at være sammen i interviewsituationen. Jeg erfarede, at begge modeller indebar fordele og ulemper, og jeg mener måske nærmest, at det har styrket undersøgelsen med denne forskellighed.

Flere interviews og mere bredde i gruppen af interviewpersoner ville have kvalificeret undersøgelsen, ikke mindst ved inddragelse af yngre patienter, patienter med mindre-årige børn og patienter af anden etnicitet og i andre familiestrukturer. Enkelte af de temaer/problemstillinger, jeg beskriver i den teoretiske referenceramme, f.eks. '*maden som en gave*', genfinder jeg ikke umiddelbart hos de interviewpersoner, jeg har inkluderet. Det kan selvfølgelig tyde på, at problemstillingen ikke har relevans, men det kunne netop også være et udtryk for, at bredden i interviewmaterialet ikke er stor nok. Specialets problemstilling indeholder omvendt så mange forskellige nuancer, at det uanset

antallet af informanter ville være umuligt at ramme alle aspekter, der kunne tænkes at influere på resultatet.

Studiets kommunikative kvalitet handler om, hvorvidt analyse- og fortolkningsresultater er drøftet med andre fagpersoner, informanter etc. Jeg har løbende drøftet undersøgelsens fund med kolleger, lægfolk og vejleder, og hentet inspiration her; hvorimod jeg har fravalgt at vende tilbage til interviewpersonerne, netop fordi det interaktionistiske perspektiv taler imod den validering, som en sådan ny kontakt til interviewpersonerne kunne lægge op til.

Studiets pragmatiske gyldighed eller kvalitet, der handler om dets praktiske anvendelighed (overførbarhed) og troværdighed, kan først stå sin prøve, efter at resultaterne er blevet formidlet, og dermed givet mulighed for at influere på praksis.

Specialets empiriske data viser en lang række fællestræk til den aktuelle forskning på området, men som noget nyt eller noget, der bryder med den eksisterende viden, tilføjes en række fund og fortolkninger, som hverdagslivsperspektivet har været med til at generere. Som et eksempel kan begrebet 'hygge', og hermed madens og spisningens kulturelle betydninger, fremhæves som noget væsentligt for interviewpersonerne i dette materiale.

Jeg har tilstræbt at vise, at det er muligt at løfte selv et meget lille empirisk materiale ud af sin egen kontekst, og at analysere og fortolke fundene ind i en bredere sammenhæng. Ved hjælp af designet *Interpretive Description* mener jeg, at dette er lykkedes, og netop det ser jeg som en af undersøgelsens absolutte styrker og som et signal om, at mange flere sygeplejersker kan være med til at skabe udvikling uden at det behøver tilknytning til omfattende og kostbare forskningsprojekter.

.

12. Litteraturliste

ALVESSON, M.; KÄRREMAN, D. (2005): At arbejde med mysterier og sammenbrud: Empirisk materiale som kritisk samtalepartner i teoriudvikling. I: Järvinen, M. & Mik-Meyer, N.(red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels forlag; side 121-144.

AMTSRÅDSFORENINGEN (2003): *Patientens møde med sundhedsvæsenet – de mellem menneskelige relationer. Anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet*. Århus: Kvalitetsafdelingen i Århus amt.

ANKERSEN, L. (2007): *Mad, måltider og spise miljø på hospitaler - en undersøgelse af det betydningsindhold, mad og måltider er blevet tilskrevet i danske medier i perioden 1995-2006*. Semesteropgave - kandidatuddannelsen i sygepleje. Institut for folkesundhed - afdeling for sygeplejevidenskab. Århus universitet. Upubliceret.

ASPLUND, J. (1987): *Det sociala livets elementära former*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.

BARNETT, M. (2001): Interviewing terminally ill people. Is it fair to take their time? *Palliative medicine*, nr.15:157-158.

BECH, A.M. et. al. (2001): Food and nutritional care in hospitals: How to Prevent Undernutrition – Report and Guidelines from the council of Europe. *Clinical Nutrition*; 20(5):455-460

BECH-JØRGENSEN, B.(1994): *Når hver dag bliver til hverdag*. Akademisk forlag.

CHRISTENSEN, U.; SCHMIDT, L.; DYHR, L. (2007): Det kvalitative forskningsinterview. I: Vallgård, S.; Koch, L. (red): *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 3 udgave; Munksgård; Danmark; side 61-86.

CIMINO, J. (2003): The Role of Nutrition in Hospice and Palliative Care of the Cancer Patient. *Top Clinical Nutrition*, nr.18 (3):154-161.

COLLIN, F. (1998): Socialkonstruktivisme og den sociale virkelighed. I: Järvinen M. & M. Bertilsson, (red): *Socialkonstruktivisme - Bidrag til en kritisk diskussion*. Hans Reitzels forlag; Danmark; side 41-67.

DAHLAGER, L.; FREDSLUND, H. (2007): Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. I: Vallgård, S. & Koch, L. (red): *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 3 udgave; Munksgård; Danmark; side 154-178.

DALGAARD K. M. (2007): *At leve med uhelbredelig sygdom*. Forskningens hus; Ålborg: Forskningsenhed for Klinisk sygepleje.

DALGAARD K. M. (2004): *Når familien træder til - pleje af døende i hjemmet*. Hans Reitzels forlag; København.

DATATILSYNET: www.datatilsynet.dk

DELMAR, C. (2006): The phenomenology of life phenomena - in a nursing context. *Nursing Philosophy*; nr 7: 235-246.

- DOMBERNOWSKY, P. et.al. (2006): Medicinsk behandling af kræftsygdomme 2. *Månedsskrift for praktisk lægegering*. September: 993-1009; 84.årgang
- DOUGLAS, J.D. (1980): *Introduction to the sociologies of everydaylife*. Allyn & Bacon; Boston.
- FORSBERG, C.; WENGSTRÖM, Y.(2003): *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och kultur; Sverige.
- FÜRST, E.L. (1995): *Mat - et annet språk*. Pax forlag A/S; Oslo.
- GRAUBÆK, A.M. (2000): Madens symbolske betydning - når kræftpatienten har mistet appetiten. *Klinisk sygepleje*, nr. 14(2): 67-74.
- GRØNVOLD, M. et.al. (2006): *Kræftpatientens verden. En undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for*. Resultater, vurderinger og forslag. København: *Kræftens Bekæmpelse*. www.cancer.dk.
- GRØNVOLD, M.; STRÖMGREN A. (2007): Symptomatologi blandt patienter, der modtager palliativ indsats - måling, forekomst og forløb. *Ugeskrift for læger*, nr. 169(44): 3748-3750.
- GULLESTAD, M.(1989): Hverdagslivet som symbol. *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget, side 169-181.
- HAASTRUP, L. (1997): Kostvaner eller madkulturer. I: Hansen H.P.; Ramhøj P. (red): *Tværvide- skabelige perspektiver på sundhed og sygdom*. Akademisk forlag; side 112-130.
- HAWKINS, C. (2000): Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, nr.13(2):113-117.
- HELLER, A.(1985): Everyday Life, Rationality of Reason, rationality of intellect. *Power of shame*. Routledge & Kegan Paul, side 70-133.
- HELLER, A. (1988): *General Ethics*. Oxford: Basil Blackwell.
- HERSTEDT, J; DOMBERNOWSKY, P.; RØRTH, M. (2006): Medicinsk behandling af kræftsygdomme 1. *Månedsskrift for praktisk lægegering*. August. 84.årgang.
- HOEKSTRA, J et.al. (2007). The added value of assessing the "most troublesome" symptom amongst patients with cancer in the palliative phase. *Patient Education and Counseling*, nr. 65: 223-229.
- HOLDEN, C.M. (1991): Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. *The Hospice journal*, nr. 7(3): 73-84.
- HOLDER, H. (2003): Nursing management of nutrition in cancer and palliative care. *British Journal of Nursing*, nr.12(11):667-674.
- HOLM, L. (2003): Måltidet som socialt fællesskab. I: Holm, L. (red): *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*. Munksgård; Danmark; side 22-33.
- HOPKINSON, J.B.; CORNER, J.(2006): Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *Journal of pain and symptom management*, nr. 31(4): 293-305.

- HOPKINSON, J.B. (2007): How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of advanced nursing*, nr. 59(5): 454-462.
- HOPKINSON, J.B. et.al. (2006): The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*, nr. 32(4): 322-331.
- HØYER, K. (2007): Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? I: Vallgård, S. & Koch, L. (red): *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 3 udgave; Munksgård; Danmark; 17-41.
- HUGHES, N. (2000): Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of advanced nursing*, nr. 32(5):1101-1107.
- JAKOBSEN, B.; JØRGENSEN S.D.; JØRGENSEN, S.(1998): *Kræft og eksistens - om at leve med kræft*. Dansk Psykologisk forlag; København.
- JAKOBSEN, M.H.; KRISTIENSEN, S. (2005): Hverdagslivsociologiens variationer. I: Jakobsen, M.H.; Kristiansen, S. (red): *Hverdagslivet - sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag; København; side 9-40.
- JANSSON, L.; NORBERG, A. (1989): Ethical reasoning concerning the feeding of terminally ill cancer patients. Interviews with registered nurses experienced in the care of cancer patients. *Cancer nursing*, nr. 12(6): 352-358.
- JANSSON, L. et.al. (1995): When the severely ill elderly patient refuses food. Ethical reasoning among nurses. *International journal of nursing studies*, nr. 32(1):68-78.
- JÄRVINEN, M. (2005): Interview i en interaktionistisk begrebsramme. I: Järvinen, M.; Mik-Meyer, N. (red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels forlag; side 27-48.
- JENKINS, J. (2006): *Social identitet*. Academica; Danmark
- JENSEN, K.O. (2003): Mad og identitet. I: HOLM, L.(red): *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*. Munksgaard; Danmark; side 52-61.
- JENSEN, K.O. (2005): Hvad er "rigtig mad"? I: HOLM, L.(red): *Mad, mennesker og måltider - samfundsvidenskabelige perspektiver*. Munksgaard; Danmark; side 65-79.
- JENSEN, T.K.; JOHNSEN, T.J. (2004): *Sundhedsfremme i teori og praksis*. 2. udgave Forlaget Filosofia. Århus.
- KARNIALA, A. (1993): Spisning som spejlbillede af sygeplejens fokus. *Klinisk sygepleje*, nr. 5: 2-8.
- KNUDSEN, V.Z. (1997): Det relationelle forhold mellem patient og professionel - interpersonelle relationer som udviklingsfelt i klinisk sundhedsarbejde. I: Elsass, P.; Olesen, F.; Henriksen, S. (red): *Kommunikation og forståelse - Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Forlaget Philosophia; Danmark; side 119-141.
- KOPP, K. (1997): At opleve, vide og kunne....Hverdagsliv og mestring i forbindelse med kræftsygdom. I: Hansen H.; Tishelman C.: *Komplekst og varieret – en antologi om svensk-dansk psykosocial onkologi*. Studentlitteratur; Sverige; side 51-63.

KRISTENSEN, J.E. (1985): Michel Foucault's videnspolitik – mod en omvurdering af viden og sandhed. I: Schmidt, L.H. & Kristensen J.E. (red): *Foucaults blik – om det moderne menneskes fødsel*. Side 48-74. Modtryk.

KRISTENSEN, S.T. (1999): Sult, appetit og mæthed - mellem biologi og kultur. *Tidsskriftet Antropologi*, nr. 39: 65-80.

KVALE, S. (1997): *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag. Danmark.

LEVIN, I.; TROST, J. (2005): Symbolsk interaktionisme - hverdagslivets samhandling. I: Jakobsen, M.H.; Kristiansen, S. (red): *Hverdagslivet - sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag; København; side 106-132.

LORENTZEN, V. (2007): Interview som praktik. I: K.A. Petersen; Glasdam, S.; Lorentzen V. (red): *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Forlaget PUC; Viborg; side 147-158.

MADSEN, U.A. (2003): *Pædagogisk ethnografi - forskning i det pædagogiske praksisfelt*. Århus: Klim.

McCLEMENT, S.E.; DEGNER, L.F.; HARLOS, M. (2004): Family Responses to Declining Intake and Weight Loss in a Terminally Ill Relative. Part 1: Fighting Back. *Journal of Palliative Care*, nr 20(2): 93-100.

McCLEMENT, S.E.; DEGNER, L.F.; HARLOS, M.S. (2003): Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of a Terminally Ill Relative: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, nr. 6(5): 737-748.

MEARES, C.J. (2000): Nutritional Issues in Palliative Care. *Seminars in oncology Nursing*, nr. 16(2):135-145.

MEARES, C.J.(1997): Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncology nursing forum*, nr. 24(10):1751-1757.

MIK-MEYER, N.; JÄRVINEN, M. (2005). Indledning: Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. I: Järvinen, M. & Mik-Meyer, N.(red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels forlag; side 9-24.

MORITA, T m.fl. (2004): Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase. *Journal of pain and symptom management*, nr. 27(2): 98-99.

MOYNIHAN, T.; KELLY, D.G.; FISCH, M.J. (2005): To feed or not to feed: is that the right question? *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, nr. 23(25): 6256-6259.

OLSEN, H. (2003): Veje til kvalitativ kvalitet? *Nordisk Pædagogik*, nr 1: 1-20.

ORREVALL, Y. et. al.(2004): The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, nr. 23(6):1280-1287.

PEDERSEN, A.; OVESEN, L. (1995): *Anbefalinger for den danske institutionskost*. . Levnedsmiddelstyrelsen og Økonomiskolen. København.

- POLIT, D.; BECK, C. (2006): Finding and Reviewing Studies in the Litterature. I: *Essentials of Nursing Research*, 6. udgave; Lippincott Williams & Wilkins; side 133-152.
- POOLE, K.; FROGGATT K (2002): Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer or the health professional. *Palliative medicine*, nr. 16:499-506.
- RASMUSSEN, E. (2003): *Den dag du får kræft*. Aschehoug; Danmark.
- RAUNKIÆR, M. (2007): *At være døende hjemme - hverdagsliv og idealer*. Lunds Universitet, Socialhögskolen; Lund.
- SANDELOWSKI, M.; BARROSO, J. (2002): Finding the Findings in Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship*, nr. 34(3):213-219.
- SEYMOUR, J.; INGLETON, C. (1999): Ethical issues in qualitative research at the end of life. *International journal of palliative nursing*, nr. 5(2): 65-73.
- SHRAGGE, J.E. (2006): The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the litterature. *Palliative medicine*, nr. 20: 623-629.
- SHRAGGE, J.E.et.al.. (2007): Shifting to conscious control: Psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliative medicine*, nr. 21(3): 227-233.
- SIMMEL, G. (1998/1908): *Hvordan er samfundet muligt? Udvalgte sociologiske skrifter*. Nordisk Forlag A/S. København.
- SØRENSEN, T.B. (1991): *Sociologien i hverdagen*. Forlaget Gestus. Århus.
- SOUTER, J. (2005): Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *International journal of palliative nursing*, nr. 11(10): 524-532.
- STAUNÆS, D.; SØNDERGÅRD, D.M.(2005): Interview i en tangotid. I: Järvinen, M.; Mik-Meyer, N.(red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels forlag: 49-72.
- STEPP, L. (2001): Anorexia and cachexia in advanced cancer. *Palliative and supportive care of advanced cancer*, nr. 36(4):735-744.
- STRASSER, F.(2002): Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 11(1)
- STRASSER, F. et.al. (2007): Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative medicine*, nr. 21(2):129-137.
- SUNDHEDSSTYRELSEN (1999): *Faglige retningslinier for den palliative indsats - Omsorg for alvorligt syge og døende*. www.sst.dk
- SUNDHEDSSTYRELSEN & FØDEVAREDirektoratet (2003): *Bedre mad til syge: hvorfor? hvordan?* Anbefaling. www.sst.dk
- SUNDHEDSSTYRELSEN (2007): *Bedre mad til syge - fællesrapport: erfaringer fra 14 projekter og ideer til den fremtidige ernæringsindsats*. www.sst.dk
- TEUNISSEN, S.E.A. (2007): Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A systematic review. *Journal of Pain & Symptom Management*, nr 34(1):104.

THORNE, S.; KIRKHAM, S.; MAC-DONALD-EMES, J.(1997): Interpretive description: A Noncategorical Qualitative Alternative for Developing Nursing Knowledge. *Research in nursing & Health*, nr. 20:169-177.

THORNE, S.; KIRKHAM, S.; O'FLYNN-MAGEE (2004): The Analytic Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods*, nr. 3(1):1-20.

TIMM, H. (2003): Krop, lidelse og smerte - kultursociologisk set. *Omsorg*, 4: 25-30.

TOMM, K. (1992): Er hensigten at stille lineære, cirkulære, strategiske eller refleksive spørgsmål? Interviewet som intervention. *Forum 4*.

Turell, D. (1984): *Hyldest til hverdagen*.

VAN DER RIET, P.; BROOKS, D.; ASHBY, M.(2006): Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. *Journal of law and medicine*, nr.14(2):182-198.

VIDENSKABSETISK KOMITE: <http://www.cvk.im.dk/cvk/site.aspx?p=73>

WHO (2002): Definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/:1

13. Oversigt over skemaer, billeder og figurer

Skema 1	Gruppering af søgeord	Side 5
Skema 2	Oversigt over empiriske studier	Side 6
Skema 3	WHO's mål for den palliative indsats	Side 15
Skema 4	Oversigt over inkluderede interviewpersoner	Side 33
Skema 5	Analyse- og fortolkningsprocessens forskellige trin	Side 38
Skema 6	Præsentation af interviewpersoner og interviewkontekst	Side 39
*		
Billede 1	Noget der skal overstås	Side 46
Billede 2	Der er ikke hyggeligt længere	Side 46
Billede 3	Et rigtig godt måltid	Side 48
Billede 4	At grille – et eksempel på symbolets kraft	Side 48
Billede 5	Hvad glæde har man af at komme?	Side 49
Billede 6	At miste lysten til maden i andres selskab	Side 51
Billede 7	Trygheden derhjemme	Side 51
Billede 8	Handlingsstrategi A: At holde øje med	Side 52
Billede 9	Handlingsstrategi B: At føre regnskab med	Side 53
Billede 10	Handlingsstrategi A: At følge den syges ønsker...	Side 53
Billede 11	Handlingsstrategi B: At sikre kostindtaget matcher kroppens behov for næring	Side 54
Billede 12	At føle sig presset til at spise	Side 57
Billede 13	Hellere friste end presse	Side 59
Billede 14	Det skal vi bare orke	Side 61
Billede 15	Hvis hun har lyst til at gøre det, så gør vi det	Side 61

Billede 16 Man bliver jo afmægtig og trist Side 62

Billede 17 Det kan de godt forstå, men hva' så? Side 64

Billede 18 Behov for en, der kunne binde det lidt sammen Side 64

*

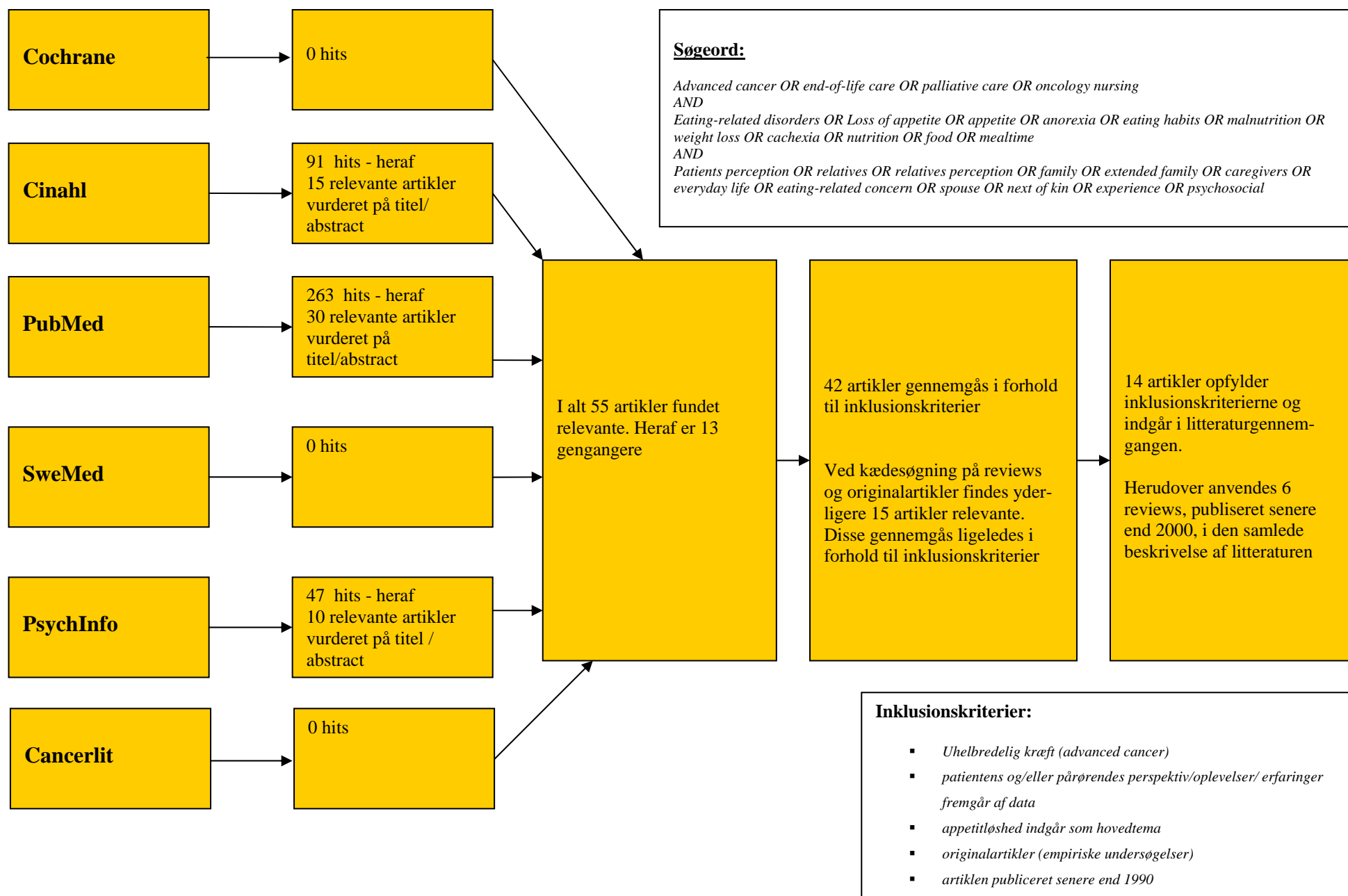
Figur 1 Hverdagslivets betingelser Side 66

:

14. Bilagsfortegnelse

1. Diagram over litteratursøgningen
2. Oversigt over inkluderede studier samt reviews
3. ”Hyldest til hverdagen” (Turell 1984)
4. Interviewsekvens
5. Brev vedrørende patientudvælgelse
6. Informationsbrev til patienter og pårørende
7. Samtykkeerklæring – patienter
8. Samtykkeerklæring – pårørende
9. Interviewguide – patienter
10. Interviewguide – pårørende
11. Eksempler fra interviewudskrift
12. Analysestrategi – originale data og nøgletemaer

Litteratursøgning



Udvalgte artikler til litteraturgennemgang

Originalartikler:

1. Hawkins, C. (2000): Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem of *Human Nutrition & Dietetics*, vol. 13, no. 2:113-117.
2. Holden, C.M. (1991): Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. *The Hospice journal*, vol. 7, no. 3: 73-84.
3. Hopkinson, J.;Corner, J. (2006): Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns about Eating: a Challenge for Palliative Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 31, no. 4: 293-305.
4. Hopkinson, J.B. (2007): How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of advanced nursing*, vol. 59, no. 5: 454-462.
5. Hopkinson, J.B. et.al. (2006): The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*, vol. 32, no. 4: 322-331.
6. McClement, S.E.; Degner, L.F.; Harlos, M.S. (2003): Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of a Terminally Ill Relative: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 6, no. 5: 737-748.
7. McClement, S.E.; Degner, L.F.; Harlos, M. (2004): Family Responses to Declining Intake and Weight Loss in a Terminally Ill relative. Part 1: Fighting Back. *Journal of palliative care*, vol. 20, no. 2: 93-100.
8. Meares, C.J. (1997): Primary caregiver perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncology nursing forum*, vol. 24, no. 10: 1751-1757.
9. Morita, T. et.al. (2004): Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase. *Journal of pain and symptom management*, vol. 27, no. 2: 98-99.
10. Orrevall, Y. et.al. (2004): The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, vol. 23, no. 6: 1280-1287.
11. Shragge, J.E. et.al. (2007): Shifting to conscious control: Psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliative medicine*, vol. 21, no. 3: 227-233.
12. Souter, J. (2005): Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *International journal of palliative nursing*, vol. 11, no. 10: 524-532.
13. Strasser, F. et.al. (2007): Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative medicine*, vol. 21, no. 2:129-137.
14. Van der Riet, P.; Brooks, D.; Ashby, M. (2006): Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. *Journal of law and medicine*, vol. 14, no. 2:182-198.

Reviews:

15. Cimino, J. (2003): The Role of Nutrition in Hospice and Palliative Care of the Cancer Patient. *Top Clinical Nutrition*, vol. 18, no. 3: 154-161.
16. Hughes, N. (2000): Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of advanced nursing*, vol. 32, no. 5: 1101-1107.

17. Meares, C.J. (2000): Nutritional Issues in Palliative Care. *Seminars in oncology Nursing*, vol. 16, no. 2: 135-145.
18. Poole, K. ; Froggatt K (2002): Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer or the health professional. *Palliative medicine*, vol. 16: 499-506.
19. Shrage, J.E. (2006): The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliative medicine*, vol. 20: 623-629.
20. Strasser, F. (2002): Eating -related disorders in patients with advanced cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 11, no. 1.

Hyldest til hverdagen

Dan Turell 1984

*Jeg holder af hverdagen
Mest af alt holder jeg af hverdagen
Den langsomme opvågningen til den kendte udsigt
der alligevel ikke er helt så kendt
Familiens på en gang og efter søvnens fjernhed fremmede ansigter*

*Morgenkysene
Postens smæld i entreen
Kaffelugten
Den rituelle vandring til købmanden om hjørnet efter mælk, cigaretter, aviser –
Jeg holder af hverdagen
Selv gennem alle dens irritationer
Bussen der skramler udenfor på gaden
Telefonen der uafsladeligt forstyrrer det smukkeste, blankeste,
stillestående ingenting i mit akvarium
Fuglene der piper fra deres bur
Den gamle nabo der ser forbi
Ungen der skal hentes i børnehaven netop som man er kommet i gang
Den konstante indkøbsliste i jakkelommen
med sine faste krav om kød, kartofler, kaffe og kiks
Den lille hurtige på den lokale
når vi alle sammen mødes med indkøbsposer og tørrer sved af panderne –
Jeg holder af hverdagen
Dagsordenen
også den biologiske
De uundgåelige procedurer i badet og på toilettet
Den obligatoriske barbermaskine
De breve der skal skrives
Huslejeopkrævningen
Afstemningen af checkhæftet
Opvasken
Erkendelsen af at være udgået for bleer eller tape –
Jeg holder af hverdagen
Ikke i modsætning til fest og farver, tjalde og halfalder
Det skal til
med alle sine efterladte slagter
Så meget usagt og tilnærmelsesvist
vævende og hængende i luften bagefter
Som en art psykiske tømmermænd
kun hverdagens kaffe kan kurere –
Fint nok med fester! Al plads for euforien!
Lad de tusinde perler boble!
Men hvilken lykke så bagefter at lægge sig
i hvilens og i hverdagens seng
til den kendte og alligevel ikke så kendte samme udsigt*

*Jeg holder af hverdagen
Jeg er vild med den
Hold da helt ferie hvor jeg holder af hverdagen
Jeg holder stinkende meget af hverdagen*

Uddrag af interviewudskrift fra interview med Lotte og Birger (ægtefælle)

I: Interviewer IPT: Lotte IPÅ: Birger

Nedenstående interviewsekvens er et udsnit af en dialog med Lotte og Birger om, hvad man fra sygehusets side kan gøre for at hjælpe de syge og deres pårørende med appetitløsheden. Interviewsekvensen synliggør, at Lotte og Birger har forskellige opfattelser af, hvor meget opmærksomhed det skal have, at Lotte ikke har appetit – og at interviewsituationen giver parterne mulighed for at få talt om dette.

*

IPÅ: Nej og der synes jeg, at sygehusvæsnet allerede indenfor den første uge, skal man gå hen til pt. og sige 'hvad mener du om kj', så siger de, hvad er det for noget.....men altså i mine øjne, så er det nødvendigt, for at få pt. til at komme udaf hospitalsvæsnet på en god måde.....undtagen den 94-årige, der er det ikke så vigtigt

I: altså hvis det er alderen, der er kriteriet? for det kunne også være svært uhelbredelig sygdom

IPÅ: ja, det kunne også være sygdommens alvor....men så kommer det næsten af sig selv, ik'

I: men det er jo ofte der, at problemerne opstår, fordi det kan være svært at se, hvilket præcis mål, man går efter

IPÅ: Men altså hvis vi ikke gør noget ved det, så havner vi der, hvor vi var for to år siden, ikke.....at du kom hjem med minus 10 kg, og havde vi fået den her med hjem fra hospitalet med det samme (peger på kalorietabellen), så havde vi ikke haft det problem

I: Tænker du på samme måde som Birger, Lotte, om det her?

IPT: Joe, altså.....Ja, hjælp fra hospitalet, det savner jeg, når man er indlagt, ikke.....at de er mere opmærksomme på, hvad man spiser

IPÅ: det er en vigtig sag i mine øjne.....og vi har tre eksempler på, at det ikke er, som det burde være.....synes jeg ikke

I: Er der nogen, der på noget tidspunkt har snakket med dig, om din rolle som pårørende i forhold til maden, og givet dig støtte til det? (henvendt til Birger)

IPÅ: Næh

I: Så det har været "learning by doing"?

IPÅ: Ja, simpelt hen

I: Hvad mener du om det?

IPÅ: Jeg kan sammenligne med, tag eksemplet med K., hun blev ramt af samme sygdom for et års tid siden.....hun holdt et halvt år

IPT: Ja, vi ved ikke hvor det sad, altså, det var vist leveren

IPÅ: Nej det ved vi ikke.....jae det kan godt være.....hun døde indenfor 3-5 måneder.....men hun var enlig, boede i sit eget hus og manglede støtte, så langt jeg kan bedømme. Hun havde sine venner, men vennerne tænker jo ikke i, de er jo ikke tæt på problemet.....og hun havde ingen nære pårørende.....så holdt hun ikke særlig længe, og det ville også være tilfældet her..Hvis der ikke er nære pårørende, der holder i gang, så går det galt

I: Og hvad med de nære pårørende, der ikke har de ressourcer, du har

IPÅ: Ja, dem ved jeg ikke, hvad jeg skal sige om

I: Hvordan mener du de sundhedsprofessionelle kunne hjælpe dem?

IPÅ: Jamen så skal man som sygeplejerske tage en samtale med de nære pårørende, og give dem nogle ideer, og give noget, der kan bruges.....og ikke det her i metermål (peger på den kritiserede kalorieliste), den der er god, men den der, den er fuldstændig håbløs.....og det er hospitalets beskrivelse, jeg ved ikke om du kender den

I: Jo, det gør jeg.....og det er noget vanskeligt noget fordi mange patienter og pårørende har problemer med at gå helt ned i detaljen, og mellemløsninger kan være nødvendige

IPÅ: Ja-ja, jo men hvis man bruger den der liste, og skal sidde og lave et regnskab.....altså det med at nå et mål, det er en del af livet, havde jeg nær sagt.....altså vi har det mål, at vi skal nå så og så mange kj pr dag.....hvis man ikke kender målet, så kan man ikke det.....hvis man ikke kender det, hvor er målet henne, ikke.....og så går man i seng, uden at ane, om tingene fungerer som det skal.....og så skrider det, og man aner ikke, hvad man skal gøre ved det.....man har ingen (slår opgivende ud med armene)

I: Der er mange aspekter i det her, og en ting er at foretage en detaljeret udregning, en anden ting er at vide hvad man skal bruge den til. Så man er nødt til at vide, hvilke fødeemner man kan skifte ud med nogle andre, hvis der bliver spist for lidt

IPÅ: Ja simpelt hen, ganske enkelt.....nu kan du se, nogle gange kommer jeg op på 6000, de fleste gange ligger det mellem 5000 og 6000, og enkelte gange ligger det nedenunder, og så stiger bekymringen hos mig, men forhåbentlig komme jeg over næste dag, så går det nogenlunde, ik´og så vidt jeg kan bedømme, så er øh, hvis bare Lotte får 5000kj, så holder hun vægten.....den har i al fald vist sig at holde indtil nu

IPT: Hm, hm

IPÅ: Men vi skal måle, vi skal tælle op, der er ingen vej uden om

I: (Henvendt til Lotte, som ikke blander sig meget i Birgers udsagn) Det fylder meget al det her, kan jeg mærke

IPT: Ja, det gør det

I: Er I enige om, at det her er vigtigt at gøre, Lotte.....har I den samme holdning til det, eller synes du i virkeligheden, at han er lidt for langt ude på ´overdrevet´?

IPÅ: (Griner)

I: Det er måske lidt frækt af mig at spørge?

IPT: Joe, nogen gange kan jeg godt få den tanke, at skulle det være nødvendigt

IPÅ: Jae, det kan jeg godt tænke mig....det ved jeg godt, det har du sagt, også

IPT: Bare det en dag er under tallet der, det kan der vel ikke ske det helt store ved

IPÅ: Men du kan jo høre stemningen, da jeg kom med det der glas, jo.....stemningen var ikke alt for positiv, da jeg kom med det glas

IPT: Hm, hm.....nej, men jeg drikker det jo, fordi jeg ikke spiser så meget andet

I: så hvad betyder det for jeres indbyrdes relation, tænker jeg alligevel på? For jeg kan fornemme at det med maden, som jo i sin kerne skulle være noget positivt kan blive lidt negativt.

IPÅ: Ja, sådan er det

I: Og hvad betyder det??

IPT: Nej, nej det er ikke godt.....men hvordan skal man gribe det an? Hm

I: Skulle man droppe det med at tælle, og sige, Lotte, du får det, du selv har lyst til og ikke andet?

IPT: Ja, det havde været det nemmeste ihvert fald.....jamen ville det så gå frygtelig ned af bakke så? (henvendt til Birger) det er jo ikke hot (??svært at høre) kontrol der....
(griner)

IPÅ: Spørg Lena

I: ville det så gå ned af bakke, Lotte..... hvis nu vi forestiller os at droppe det der (regnskabet) og Birger tilbyder dig de samme ting, og du tager så nogenlunde det, du vil have uden at I laver regnskab

IPT: Ja det ville være det nemmeste for mig

I: ville du få mindre at spise

IPT: Næh, næh det tror jeg i grunden ikke.....nej...ah du kan godt se, det er et vist pres det der

IPÅ: Ja-ja

I: Ja, det må det være. Birger gør det jo fordi han mener det er det bedste for dig, og du tænker lidt anderledes om det med maden, nu, ik´,

IPT: Ja, jo

IPÅ: Bare spyt ud, kom med det, du vil sige

IPT: Nah, jamen jeg tænker, som jeg sagde lige før.....jamen nå jeg ser andre patienter, kræftpatienter.....så tænker jeg, jamen de lever sikkert sådan, de spiser, når de har lyst, og lar vær.....ja, jeg ved ikke, om de har det ringere end jeg har det.....det er ikke sikkert

HJÆLP SØGES

Kære sygeplejersker i onkologisk klinik

Som afslutning på kandidatuddannelse i sygepleje (can.cur.-studiet), er jeg lige nu i gang med specialeskrivning.

Jeg har valgt at skrive om appetitløshed hos mennesker med uhelbredelig kræft, hvordan appetitløsheden påvirker deres hverdagsliv, og hvilken sundhedsprofessionel støtte, disse mennesker oplever at have behov for.

Som metode vil jeg bl.a. gennemføre 3 interview med patienter og med en af deres nære pårørende. Interviewene vil så vidt muligt blive gennemført med parterne hver for sig.

I vedlagte speciale-resume kan I se lidt om, hvad studiet går ud på, og udfra hvilke kriterier informanterne skal søges. Herudover har jeg vedlagt den skriftlige patient/pårørende-information om undersøgelsen.

Interview'ene er begrundelsen for, at jeg kontakter jer, idet jeg har brug for hjælp til at finde velegnede informanter.

Jeg har en forestilling om, at I hurtigt vil komme i tanke om patienter og pårørende, som kunne være velegnede at interviewe, og hvor I tænker, at de måske kunne have lyst til at deltage.

Hvis dette er tilfældet, vil jeg bede jer om at checke, om den pågældende patient/pårørende opfylder inklusionskriterierne, og herefter kontakte mig mhp på aftaler om, hvordan forespørgsel / information om interviewet kan foregå. Ved tvivl om inklusionskriterierne eller spørgsmål i øvrigt, vil jeg ligeledes bede jer kontakte mig

Jeg påtænker at gennemføre interviewene i juni måned, og håber meget på jeres hjælp.

Med venlig hilsen og
på forhånd tak

Lena Ankersen
Udviklingssygeplejerske
Onkologisk klinik RH

Tlf: 32594062 Mobil: 40377321
Mail: lenaankersen@dssr-medlem.dk

Information til patienter og pårørende

En undersøgelse om appetitløshed og spiseproblemer hos mennesker n

Jeg henvender mig til dig og din nærmeste pårørende, fordi jeg gerne vil tale med jer om jeres oplevelser og erfaringer med de spiseproblemer, som din sygdom har ført med sig.

Formålet med undersøgelsen er at få større indsigt i kræftpatienters og pårørendes oplevelser og erfaringer med appetitløsheden og den manglende spiselyst.

De spørgsmål, jeg gerne vil stille jer, handler om hvilke tanker I gør jer om appetitløsheden og den manglende spiselyst, og om hvad det har betydet for jeres hverdagsliv. Jeg er også interesseret i at vide, hvordan I håndterer og magter problemerne i dagligdagen - og hvilken hjælp og støtte, I oplever at have brug for fra hospitalets side.

Ønsket med undersøgelsen er, at vi som sundhedspersonale, bliver bedre til at hjælpe patienter og pårørende med det belastende problem, som appetitløsheden kan være.

Jeg er sygeplejerske og har været ansat i onkologisk klinik på Rigshospitalet i mere end 25 år. I øjeblikket har jeg orlov fra min stilling for at færdiggøre en kandidat-uddannelse i sygepleje ved Århus Universitet. Denne undersøgelse indgår i mit afsluttende speciale.

Jeg vil spørge dig om, du vil deltage i et interview af ca 1 times varighed, og om du har en nær pårørende, der har lyst til at deltage i et tilsvarende interview.

Jeg vil gerne tale med dig og din pårørende hver for sig, idet vores erfaring er, at patienter og pårørende kan have lidt forskellige opfattelser af en situation. Jeg mener derfor, at det er en fordel at interviewe parterne hver for sig.

Interviewet vil blive optaget på bånd. Båndet aflyttes kun af mig, og jeg sikrer dig og din pårørende fuld anonymitet.

Interviewet kan foregå hjemme hos dig selv, hvis du og din pårørende ønsker det - eller i et samtalerum på Rigshospitalet. Det aftaler vi nærmere.

Det er naturligvis frivilligt, om du og din pårørende vil deltage. Uanset om I siger ja eller nej, vil det ikke få indflydelse på din pleje eller behandling i onkologisk klinik. Har du eller din pårørende først sagt ja, men fortryder det, kan I til hver en tid trække jer ud af undersøgelsen

Hvis du og din pårørende vælger at deltage, skal I skrive under på en samtykkeerklæring.

Har du spørgsmål vedrørende undersøgelsen, er du altid velkommen til at kontakte mig pr. telefon eller mail.

*

Med venlig hilsen

Lena Ankersen
Udviklingssygeplejerske
Onkologisk klinik, Rigshospitalet

Tlf. 32594062 eller mobil: 40377321

Mail: lenaankersen@dssr-medlem.dk

Samtykkeerklæring Interviewundersøgelse vedrørende appetitløshed hos kræftpatienter

Ja, jeg vil gerne deltage

Jeg bekræfter herved at have modtaget både mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen vedrørende appetitløshed og manglende spiselyst hos kræftpatienter, og hvordan det påvirker hverdagslivet.

Jeg indvilger i at deltage. Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage, uden at det påvirker min nuværende eller fremtidige behandling og pleje.

Navn (patient)

Adresse

Dato

Deltagers underskrift

Samtykkeerklæring Interviewundersøgelse vedrørende appetitløshed hos kræftpatienter

Ja, jeg vil gerne deltage

Jeg bekræfter herved at have modtaget både mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen vedrørende appetitløshed og manglende spiselyst hos kræftpatienter, og hvordan det påvirker hverdagslivet.

Jeg indvilger i at deltage. Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage, uden at det påvirker min pårørendes nuværende eller fremtidige behandling og pleje.

Navn (pårørende)

Adresse

Dato

Deltagers underskrift

Indledning til interviewet

Jeg præsenterer mig og takker patienten for at deltage i interviewet

Kort snak om ”løst og fast” mhp at skabe en tryk og afslappet stemning

Jeg fortæller kort om:

- hensigten med interviewet
- at jeg ikke har læst journalen
- hvilke spørgsmål jeg kommer ind på i interviewet
- hvor længe, interviewet ca. vil vare
- om min tavshedspligt og patientens anonymitet
- om båndoptageren
- at patientens udsagn ikke vil påvirke pleje/behandlingsforhold

Baggrundsoplysninger / dialog

For at få et helt overordnet indtryk af patienten, beder jeg ham/hende fortælle lidt overordnet om sin situation:

- *hvor længe du har været syg?*
- *hvilken slags behandling har du fået indtil nu?*
- *hvilken behandling får du lige for tiden?*
- *hvilke andre symptomer end appetitløsheden plager dig lige for tiden?*
- *hvor gammel er det, du er?*
- *hvordan er din familiære situation*
- *er du i arbejde lige for tiden?*
- *hvordan opfatter du selv din sygdomssituation lige nu?*

Dialog og interview-temaer	Interviewspørgsmål
Spiseproblemernes karakter og varighed	<p>Vi du fortælle mig noget om:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>hvornår spiseproblemerne startede</i> - <i>hvordan spiseproblemerne viste sig</i> - <i>hvad du mener er årsagen til dine spiseproblemer</i> - <i>hvordan spiseproblemet er lige nu</i> - <i>hvor meget mad du spiser lige for tiden</i> - <i>om der er forskel på dagene?</i> - <i>om du har tabt i vægt</i>

<p>Hvilken følelsesmæssig og social betydning har appetitløsheden og spiseproblemerne i hverdagen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vil du fortælle mig noget om, hvilke tanker, du gør dig om din appetitløshed, og at du ikke har lyst til at spise – bekymrer det dig? - Hvad tænker du, der vil ske, hvis du bliver ved med at have den appetitløshed og fortsat ikke spiser ret meget? - Hvis du tænker på alle de problemer, du har lige nu som følge af din sygdom, hvordan vil du så beskrive appetitløsheden i forhold til disse: <ul style="list-style-type: none"> - Min største bekymring - Bekymrende, men ikke så bekymrende som de andre problemer - Det bekymrer mig ikke så meget - Hvilke problemer oplever du mere bekymrende end appetitløsheden? - Fortæl mig, hvad du indtil nu synes har været det største problem ved appetitløsheden – hvad har gået dig mest på? - Fortæl mig om, hvordan din families reaktion har været på din appetitløshed? - Hvordan påvirker din families reaktioner dig? – hvad gør det ved dig? - Har appetitløsheden ført noget positivt med sig?
<p>Spisemønster, vaner, rutiner, roller og ritualer vedrørende maden og måltiderne forud for sygdommen</p> <p>- og hvilke forandringer der er opstået pga appetitløsheden og den manglende spiselyst</p>	<p>Når du tænker på, hvordan det med maden og måltiderne sædvanligvis er i jeres familie, altså før sygdommen, så fortæl mig noget om:</p> <ul style="list-style-type: none"> - hvor vigtigt er det med maden i det daglige i jeres familie? hvor højt prioriterer I det? Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning? - hvem køber ind og laver maden? Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning? - hvilken slags mad foretrækker I at spise? (Almindeligt/eksotisk? Varmt/koldt? Fastfood/mad fra bunden? Standard/Økologisk?) Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning? - efterlever I sundhedsforskrifterne (fedtfattigt, grønt?) Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning? - hvordan foregår jeres måltider <ul style="list-style-type: none"> - antal måltider? - hvor spiser I? - spiser I altid sammen? - gør I meget ud af medens anretning? - bruger I måltidet til drøftelse af stort og småt? - er der forskel på dagenes måltider? - spiser I ude? <p>Har noget ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jeg ved fra andre patienter og pårørende, at samtalen eller

	<p><i>stemningen under måltidet kan påvirkes af, at den syge ikke kan spise – er det noget du oplever? Hvilken betydning har det?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>For mange mennesker har maden, tilberedningen af maden og måltiderne stor betydning for det sociale samvær i familien – hvordan er det i jeres familie? Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning?</i> - <i>For mange mennesker har maden stor betydning for det sociale samvær med naboer, venner og bekendte – hvordan er det hos jer? Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning?</i>
<p>Hvordan håndterer patienten forandringerne?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Vil du fortælle mig noget om, hvad du har gjort ved din appetitløshed og din manglende lyst til at spise indtil nu – hvad stiller du op med det?</i> <i>Presse sig selv? Spise når man har lyst</i> <i>Ændre kostvaner?</i> <i>Hypigere måltider?</i> <i>Få andre til at lave mad?</i> <i>Motion?</i> - <i>Har det virket, det du har gjort? Har du spist mere?</i> - <i>Hvad har fået dig til at handle, som du gør? Hvorfor ikke bare lade det være</i> - <i>Fortæl mig om, hvad din pårørende har gjort ved din appetitløshed – hvad stiller han/hun op med den?</i> - <i>Fortæl mig noget om, hvad du synes om den måde, din pårørende tackler din appetitløshed på</i> - <i>Hvad betyder din pårørendes måde at tackle problemet på, for den måde du handler på?</i> - <i>Har appetitløsheden haft indflydelse på dit og din pårørendes indbyrdes forhold? I givet fald hvordan?</i> - <i>Fortæl mig hvordan du har tacklet de forandringer i hverdagen, som din appetitløshed har ført med sig</i>
<p>Hvilke støttebehov oplever patienten at have i forhold til appetitløsheden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Kan du pege på noget, der har været en hjælp for dig i forbindelse med din appetitløshed og manglende lyst til at spise</i> - <i>Er der nogen ting i forhold til din appetitløshed, hvor du tænker, at det her kunne jeg godt have brugt noget hjælp til – eller hvor det havde været godt at tale med andre om problemet, og måske få råd og vejledning</i> - <i>Kan du nævne konkrete situationer, hvor du kunne have haft brug for hjælp eller støtte</i> - <i>Kan du nævne områder, hvor du har haft brug for mere viden om, hvad du skulle gøre?</i>

<p>Hvilken sundhedsprofessionel støtte, oplever patienten at modtage?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Er der nogen der har hjulpet dig med appetitløsheden lægerne? sygeplejerskerne? diætisten? andre?</i> - <i>Hvad har de gjort?</i> - <i>Hvad synes du om den hjælp/støtte du har modtaget indtil nu?</i> - <i>Har du nogen råd eller forslag til, hvordan sundhedspersonalet kunne hjælpe de syge og deres pårørende med appetitløsheden?</i>
<p>Åbent tema</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Er der i øvrigt noget, du har lyst til at fortælle mig om dine spiseproblemer - eller noget du synes, det er vigtigt for mig at få med, men som jeg ikke har spurgt ind til?</i>

Indledning til interviewet

Jeg præsenterer mig og takker den pårørende for at deltage i interviewet

Kort snak om "løst og fast" mhp at skabe en tryk og afslappet stemning

Jeg fortæller kort om:

- hensigten med interviewet
- at jeg ikke har læst journalen
- hvilke spørgsmål jeg kommer ind på i interviewet
- hvor længe, interviewet ca. vil vare
- båndoptageren
- om min tavspilgt og patientens anonymitet, og
- at den pårørendes udsagn ikke vil påvirke pleje/behandlingsforhold

Baggrundsoplysninger / dialog

For at få et helt overordnet indtryk af situationen, stiller jeg den pårørende følgende spørgsmål:

- hvilken rolle har du i forhold til din ægtefælles sygdomsforløb og i forhold til mad og måltider
- hvordan er jeres familiære situation – hvem støtter dig?
- er du hjemmegående eller i arbejde lige for tiden?
- hvordan opfatter du lige nu din ægtefælles sygdomssituation?

Dialog og interview-temaer	Interviewspørgsmål
Spiseproblemernes karakter og varighed	<p>Fortæl mig noget om:</p> <ul style="list-style-type: none"> - hvordan du har oplevet 's spiseproblemer - hvornår du først bemærkede at spiseproblemerne startede - hvordan spiseproblemerne viste sig - hvad, du mener, er årsagen til spiseproblemerne - hvordan det går med at spise lige for tiden (hvad, hvor meget)
Hvilken følelsesmæssig og social betydning har appetitløsheden og spiseproblemerne i hverdagen?	<ul style="list-style-type: none"> - Fortæl mig hvilke tanker, du gør dig om din 's spiseproblem - Hvordan har du det med, at han ikke spiser ret meget? - Hvilken rolle har du i forhold til maden og 's appetitløshed, og hvilket ansvar oplever du i den forbindelse - Jeg forestiller mig, at det må være et tungt ansvar at bære.....hvordan oplever du det? - Hvad tænker du, der vil ske, hvis bliver ved med at have den

	<p><i>appetitløshed og fortsat ikke spiser ret meget?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Hvis du tænker på alle de problemer, du oplever lige nu som følge af 's sygdom, hvor stort et problem ser du så, at appetitløsheden er?</i> - <i>Fortæl mig, hvad du indtil nu synes har været det største problem ved appetitløsheden – hvad har gået dig mest på?</i> - <i>Oplever du, at appetitløsheden har ført noget positivt med sig?</i>
<p><i>Spisemønstre, vaner, rutiner, roller og ritualer vedrørende maden og måltiderne forud for sygdommen</i></p> <p><i>- og hvilke forandringer der er opstået pga appetitløsheden og den manglende spiselyst</i></p>	<p><i>Jeg kan forstå på, at mange ting har ændret sig i jeres hverdag pga spiseproblemerne</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Madens og måltidernes ændrede betydning i det daglige? Hvad betyder det for dig?</i> - <i>hvem der køber ind, planlægger og laver maden? Hvad betyder det for dig?</i> - <i>hvilken slags mad I foretrækker at spise?</i> - <i>Har dine kostvaner ændret sig pga 's appetitløshed? Hvad betyder det for dig?</i> - <i>at efterleve sundhedsforskrifterne (eks. fedtfattigt, grønt?) Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning?</i> - <i>hvordan jeres måltider foregår</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>antal måltider?</i> - <i>hvor I spiser?</i> - <i>om I spiser sammen?</i> - <i>madens anretning?</i> - <i>måltidet til drøftelse af stort og småt?</i> - <i>forskel på dages måltider?</i> - <i>om I spiser ude?</i> <p><i>Hvad betyder ændringerne for dig?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Jeg ved fra andre patienter og pårørende, at samtalen eller stemningen under måltidet påvirkes af, at den syge ikke kan spise – er det noget du oplever? Hvilken betydning har det?</i> - <i>For mange mennesker har maden, tilberedningen af maden og måltiderne stor betydning for det sociale samvær i familien – hvordan er det i jeres familie? Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning?</i> - <i>For mange mennesker har maden stor betydning for det sociale samvær med naboer, venner og bekendte – hvordan er det hos jer? Har det ændret sig? På hvilken måde og med hvilken betydning?</i>

<p>Hvordan håndterer den pårørende appetitløsheden, og de forandringer, den har ført med sig?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fortæl mig om, hvad du har gjort i forhold til 's appetitløshed og hans manglende lyst til at spise – hvad stiller du op med det? - Hvad har fået dig til at handle, som du har gjort/gør? Hvorfor ikke bare lade det være? - Oplever du, at det du har gjort, har styrket 's appetit og fået ham til at spise mere? - Hvordan reagerer på det, du gør for at få ham til at spise? - Hvad betyder denne reaktion for dig, og den måde du handler på? - Taler du og om spiseproblemerne? Er I enige om, hvordan I skal gribe problemet an? - Fortæl mig om, hvad selv har gjort ved sin appetitløshed – hvad stiller han op med den? - Hvad du synes om den måde, selv tackler appetitløsheden på? - Har appetitløsheden haft indflydelse på dit og 's indbyrdes forhold? I givet fald hvordan?
<p>Hvilke støttebehov oplever den pårørende at have i forhold til appetitløsheden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Jeg forestiller mig, at det må være ret hårdt hver dag at se på, at ens pårørende ikke spiser ret meget – og at man som pårørende kan blive i tvivl om, hvad der er det rigtige at gøre - er det noget du har oplevet? - I hvilke situationer har du været i tvivl om, hvad der var det rigtige at gøre - Har du haft brug for at snakke med nogen om 's spiseproblemer? - Kan du nævne konkrete situationer, hvor du kunne have haft brug for hjælp eller støtte fra andre - Kan du nævne områder, hvor du har haft brug for mere viden om, hvad du skulle gøre? - Hvor henter du kræfter til at magte opgaven?
<p>Hvilken sundhedsprofessionel støtte, oplever den pårørende at have modtaget?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Har du talt med nogen om 's spiseproblemer? lægerne? sygeplejerskerne? diætisten? andre?

	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Hvad har de sagt eller gjort?</i> - <i>Hvad synes du om den hjælp/støtte du og har modtaget indtil nu i forhold til spiseproblemerne?</i> - <i>Har du nogen råd eller forslag til, hvordan sundhedspersonalet kunne hjælpe de syge og deres pårørende med appetitløsheden?</i>
<p>Åbent tema</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>er der i øvrigt noget, du har lyst til at fortælle verørende 's spiseproblemer- eller noget du synes, det er vigtigt for mig at få med, men som jeg ikke har spurgt ind til?</i>

Uddrag af interviewudskrift fra interview med Lotte og Birger (ægtefælle)

I: interviewer IPT: Lotte IPÅ: Birger

I: Det må være svært at finde balancen på en ansvarlighed for at ens pårørende får noget at spise, og alligevel respektere maden?

IPÅ: Jamen, jeg siger, det er et spørgsmål om at overleve.....og siger hun nej, så vil hun ikke overleve

I: Så det er det, der driver dig til at presse hende til at spise

IPÅ: Ja, ja det er for at overleve

IPT: Ja, men så føler jeg det som en trussel, jo

IPÅ: Næe, ja (lavmælt)

I: Hvad vil der ske i det øjeblik, Lotte siger nej til maden, jeg orker det ikke længere.....

IPÅ: Det sagde hun for to måneder siden, det siger hun ikke nu

IPT: Nej (tøvende, lavmælt)

I: Ville du i den situation give afkald på at presse på? (henvendt til Birger)

IPÅ: Jamen øh, hvis jeg der giver afkald eller lader være med at presse på..... altså jeg ved ikke med at presse på..... nu er det jo accepteret, sådan set. Men øh, hvis øh, hvis at jeg intet gør, så ved jeg ikke hvad der sker, om du går i stå.....

IPT: Joe – du er trækraften der (spagt, lavmælt)

IPÅ:og hvis det tilfældet, så er det jo...så enkelt.....vil jeg kalde det

I: Så det er nødvendigt at presse på?

IPÅ: Ja, det øh, kan jeg ikke se andet.....jeg ved ikke hvordan vi ellers skulle

IPT: Han tæller jo kalorier for hver dag.....hvor meget jeg har fået.....ik´ også Birger? (meget tydeligt spørgsmål henvendt til Birger)

IPÅ: Joe (lavmælt)

IPT: Hm

I: Hvad synes du om det, Lotte?

IPT: Joe, jeg er da kun glad, hvis jeg har fået nok kalorier.....men det er kun nok til lige at holde vægten, siger han.....det jeg spiser.....det er ikke til at tage på af, jeg kan ik´ få taget på i vægt, jo.....det synes jeg er så ærgerligt. Det kunne jeg i første omgang, jeg fik kemo.....der var der slet ikke de problemer, der smagte maden mig godt.

I: så det er noget I spekulerer meget på, det med maden?

IPÅ: Tja, jae det er vi nødt til.....

IPT: Jae

IPÅ: for at holde hende gående

IPT: for, når jeg først får normal appetit, og det smager mig, og jeg kan tåle det, og maven fungerer ordentligt.....ja så ville det blive helt anderledes

IPÅ: ...så behøver du ikke spekulere så meget på det, nej

IPT: Nej

I: Har i en tro på, at hvis det med maden og maven kunne gå i orden, så ville det vende igen

IPT: Ja det er sådan jeg forstiller mig det

I: så er det det, der driver jer begge to til, at du skal have mad?

IPÅ: Ja, det er med til det, det er med til det..... men det er ikke bare det... men det er med til at drive til, i hvertfald til at vi fortsætter.....så længe at kræfterne tillader.....jeg vil næsten sige så længe Gud vil..... for det er jo Gud, der bestemmer hvor mange dage vi har tilbage.....også om vi bliver gamle.....og det er jo ikke alment accepteret, men øh, det er bare tilfældet.....det kan vi ikke engang bortforklare.....og det er jo sådanne ting også, vi tager med i overvejelserne

I: Så det er skæbnen, der bestemmer, hvor længe vi skal være her?

IPÅ: Men øh, den er afgjort på forhånd

I: Men den ændrer ikke på vores forpligtelse til at holde fast i livet – og at holde fast i livet hænger sammen med maden?

IPÅ: Ja, det gør det i aller højeste grad, så vi skal ikke bare lade stå til

I: for sådan kunne man jo godt tænke (altså lade stå til).....hvis man alligevel er af den overbevisning, at tingene er besluttet på forhånd af en højere magt, jamen er det så ikke ligegyldigt, hvordan jeg agerer i det her liv?

IPT: Ja, sådan kunne man godt se det

IPÅ: Jamen hvis man reagerer sådan, så går vi imod den bibelske beskrivelse.....for der skal vi spise på normal vis og kæmpe for livet...det skal vi da.....der er ingen tvivl, der er ingen, der får stegte duer i munden, som det også er skrevet...altså får det forærende...nej den går ikke (griner)....vi er nødt til at arbejde og slide for føden.....

IPT: Nej (griner med)

I: Hvor stort et problem ser du spiseproblemet i forhold til de andre symptomer, du har (henvendt til Lotte)

IPT: Åhr...det ved jeg sorme ikke, hvad der er størst der.....det er nok mest trætheden tror jeg.....

I: Ikke at orke nogen ting?

IPT: Ja, og ikke kan løfte mit barnebarn, jeg har ingen kræfter i armene

I: så det er det, der fylder mest?

IPÅ: To børnebørn, tvillinger.....8 og 10 kg

IPT: Ja, det har min datter, ja

I: Hvad betyder det, at du ikke kan det?

IPT: Åh, det føler jeg bare, at så er jeg ingenting værd, jeg kan bare sidde der og være til besvær.....jeg vil gerne støtte hende, jo.....så godt jeg kan

I: Og hvad tror du din datter eller din familie tænker?

IPT: Nej, jeg tror såmænd ikke, de tænker på den måde.... bare vi er der, siger hun selv, så..... men jeg vil jo gerne, hun har jo brug for støtte, hvis vi.....men Birger, han tager jo over og støtter og løfter.....når nu det er tvillinger, når den ene skriger så skriger den anden

IPÅ: Og manden er på arbejde, så hun er alene hjemme med to skrigende unger, der råber om kap, ik´,

I: så det kunne godt kræve en mormor?

IPT: Ja, det er nemlig det..... og det kan man godt blive sådan...helt nedtrykt over

I: Ja

IPT:.....eller er nedtrykt over jeg ikke kan.....jeg håber på hver dag, at jeg får flere kræfter

Uddrag af interviewudskrift fra interview med Gunhild (ægtefælle)

I: interviewer IP: Interviewperson

I: Kan du fortælle mig noget om, hvordan jeres hverdag er blevet ændret i forhold til maden og måltiderne, fra sådan som det var før Anders blev syg, og så indtil nu?

IP: altså Anders, vi aftalte som regel aftenen i forvejen eller om morgenen, hvad vi skulle have at spise. Så købte han det ind vi manglede, og det han synes han kunne forberede, det gjorde han. Jeg vil så sige, de senere år har han måske så ikke lavet så meget forberedelse, måske andet end lige skrabet nogle kartofler, men så har han så ventet på, at vi gjorde resten, når jeg kom hjem, ik'.....og øh, så lavede vi det sammen, og når vi skulle have gæster, så stod han jo og ordnede alle grønsager og alt det derog nu er det jo sådan li' som blevet en.....jeg ved ikke om jeg skal sige, at det er noget der skal overstås.....fordi der er ikke den der hygge over det, fordi at man skal tænke så anderledes.....og det er.....jeg kan da også godt mærke på ham, at det der med, at det nærmest skal være flydende kost.....det bli' r jeg jo træt af, siger han også, ik'....altså.....så det er svært at finde udaf, hvad gør vi så for at lave det spændende, ik'. Og øh, det er li' som det der med man går ikke så meget i køkkenet mere sammen, fordi det er nærmest... det vi laver, det er mere det som jeg måske finder på.....f eks tomatsuppe og blende og sådan

I: så I kan ikke på samme måde som tidligere supplere hinanden.....

IP: Nej, det synes jeg ikke, nej

I: skal jeg forstå det sådan, at glæden og det sociale ved måltidet er gået lidt tabt?

IP: Ja, det er det, det er det meget

I: vil det sige, at maden er blevet noget man skal have, fordi kroppen kræver det, mere end fordi det er hyggeligt etc

IP: Ja, ja, lige nøjagtig

I: så hvad betyder det for dig?

IP: det betyder meget.....og det øh, jeg vil så sige.....vi har så været i byen hos nogen, som mente de havde lavet noget, som var nemt fremkommeligt, noget kylling....nej det var nogen koteletter i fad, nakkekoteletter, som var meget møre og der gik det galt næsten lige med det samme.....han måtte hoste det op, ik'.....og det giver jo også sådan lidt med de andre gæster, ik'.....og hvad sker der nu, ik'.

Vi skulle have været til en 60 års fødselsdag i lørdags, og øh, jeg kunne sagtens finde en undskyldning for ikke at komme derhen.....fordi at øh.....fordi at...jamen det var så også nogen der har meldt afbud til 80 års fødselsdag, eller ikke kom, og meldte heller ikke afbud, men vi blev så lige pludselig inviteret til deres, og derfor kunne man hurtig nemt give en undskyldning. Var det tættere på var vi selvfølgelig taget derhen, ik'. Men jeg ser det der for mig, ik', at nu skal vi have, det var så sådan noget kinesermad, og det går galt, og så sidder han og ser trist ud, ik'. Vi var til fødselsdag ude hos Karen her for en måneds tid siden, hvor de havde, det var sådan et kagebord, men også med en masse frugt og forskelligt. Han skulle slet ikke have noget, og det forstår jeg ikke, for der var flere ting, jeg godt synes, han kunne have spist.....men det kunne han bare ikke den dag. Nej, det er li' som det lukker lidt, når der er andre.....altså så har han ikke lyst. Jeg tror at li' som, han føler sig ikke... hvis nu, jeg ved ikke om han tænker, hvis jeg ikke kan få det ned, og så pludselig, der sidder en hel masse andre mennesker...om det er det. Det ved jeg ikke, men jeg kunne simpelt hen ikke få ham til at smage den mindste smule

I: Hvad sker der så? Hvordan reagerer omgivelserne på det?

IP: Altså, hvis...jamen der tænkte de ikke over det, tror jeg, fordi det var bare sådan noget tag-selv bord inde i køkkenet, og hvor man gik ud på en terrasse. Der kan han godt, uden at nogen tænker over det, ik'. Det er mig der lægger mærke til det, men ellers så, hvis vi sidder sådan rundt om et bord, og så det sker, at han så skal have det op, ik', så er det jo, folk reagerer, og tænker, åh, nu kløjs han vel ikke i det, og hvad sker der nu.....fordi det er de jo ikke vant til at han gør, vel. Og det tager jo også lige lidt af stemningen kan man sige, ik', hvor han føler at nu kigger alle på mig...

I: Betyder det her, at I oftere siger nej til invitationer fra andre om at komme?

IP: Nej, kun lige den her gang, men jeg vil så også sige, at vi bliver heller ikke rigtig inviteret nogen steder for øjeblikket, fordi at alle har jo hørt om, at han er syg, og så forventer de heller ikke lige, at man kommer.....

IP: altså vi har taget ud til hans søster og siddet og sludret med hende og fået lidt mad. Og hun troede hun havde lavet noget, han sagtens kunne spise, men det kunne han altså ikke rigtig.....og selv om vi siger, han er mest til noget suppe, for det ved vi, det er en succes, hvis han får det.....og så, jamen det havde hun så alligevel ikke lavet, vel, og så går det galt, eller også er han i hvert fald meget hurtig færdig med at spise.....hvis det ikke ligefrem går galt.....hvis sådan han prøver at få sådan lidt kartoffel eller lidt kød ned, så tager han bare ganske lidt. Og så sidder hans søster der på 92, jo også, og neii, kan du ikke spise mere, ik',.....

I: Hvordan reagerer Anders på det?

IP: Han siger bare nej

I: Bliver han ked af det eller irriteret?

IP: Det tror jeg, det tror jeg... vi skal ikke sige det flere gange, eller de skal altså ikke sige det for meget, vel.....men han øh, øh, bare sådan lidt kort, nej.....ligesom hvis jeg prøver, ku' du ikke lige.....nej

I: Har det betydet noget for jeres indbyrdes relation?

IP: Nej, det synes jeg sådan set ikke, det synes jeg sådan set ikke, at det har

I: For du lader ham være, Gunhild, i stedet for at presse ham?

IP: ja...altså det kan jeg godt mærke på ham, at det skal jeg ikke, nej. Fordi jeg sagde til ham på et tidspunkt, hvor jeg sådan li´ som, og hvor vi også havde diætisten ind over og snakkede med hende om det.....nu skal du sørge for at du får de der mellemmåltider, du kan se her hvad der står og sådan noget, og hvor han så li´ som.....???

Så sagde jeg, ellers må du sige til mig, hvis du har opgivet, og du ikke har lyst til at spise, så la´r jeg også være med li´ som at få dig til at få nogen livretter og sådan noget. Så må du sige det til mig.....Nej, men sådan var det heller ikke

I: Jeg forestiller mig at det må være en svær balance, for uanset hvad du vælger at gøre kan det blive opfattet forkert. På den ene side skal du presse ham fordi... (afbrydes af IP)

IP: ...fordi jeg gerne vil holde liv i ham

I: ja, og gerne vil have han har det godt.....og på den anden side skal du respektere hans afvisning, for ellers har han det heller ikke godt. Hvordan finder du ud af det?

IP: Det ved jeg ikke.....jeg syn´s bare jeg kan fornemme det på ham, altså, og så, og li´ som stille spørgsmålet måske omkring det, på de tidspunkter jeg tror er bedst...og lade være med og, hvis jeg kan se på hans attitude, at jeg skal overhovedet ikke snakke om det nu, nu gør han bare som han selv vil, ik´. Men ind imellem er han jo lidt vred på mig, og det kan vores børn jo også godt mærke

I: I forhold til det med maden? Eller er det også andre ting?

IP: Ja, det er det måske nok. Det kan godt være....nej, det kan også være, hvis han ikke lige kan høre, hvad jeg har sagt eller mener, der er noget jeg ikke har sagt, og det har han overhovedet ikke hørt og sådan noget.....så bliver han lidt irriteret, og så kan børnene godt sige, hov far, hvad var det, du sagde der, det har mor altså sagt, eller sådanmen det er jo nokhan skal jo nok finde en eller anden, som....og det er jo mange gange den nærmeste, som li´ som er skyld i det her.....

I: Ja, man kan godt forstå, at hvis han både føler sig presset fysisk og mentalt, så har han brug for at få afløb, og i de situationer vil det altid være den nærmeste

IP: Ja, for altså ja, så har jeg ikke sagt noget, men altså så kan jeg jo godt sige til mig selv.....hold da op, skynder mig hjem, og vi kører jo så til det her alternativ behandling tre gange om ugen, hvor man lige kommer hjem og af sted, og så er vi hjemme 19.30 og begynder at lave mad tre gange om ugen, ik´.....og plus måske også nogen andre ting indimellem, ik´, og jeg har ikke på noget tidspunkt, og vil heller aldrig nogen sinde sige, at det orker jeg sgu ikke det her.....fordi sådan er det ikke vel, og det skal vi sgu orke. Og hvis jeg siger det, så gør han det heller ikke, fordi det er jo mig, der må prøve li´ som at, det klarer vi det her.

I: Hvor henter du kræfterne fra til den opgave?

IP: Det ved jeg ikke, det ved jeg faktisk ikkejo, jeg henter det vel alligevel i dagligdagen med vores børn og jeg er glad for mit arbejde, og jeg er glad for at komme herhjem, og gå og nusse i haven.....og så, og så er jeg vel sådan lidt stærk bygget i forvejen, robust

I: Er der nogen, der har hjulpet dig med det? Har du snakket med nogen i hospitalssystemet, prakt.læge eller andre

IP: Nej

I: så du har selv måttet finde ud af, hvordan du skulle håndtere det?

IP: Altså min kollega, der mistede sin mand, der, hun har jo sagt for længe siden til mig, at du skal gå til lægen og få nogle lykkepiller, det fik jeg, og det hjalp mig meget. Og så, øh, fik hun også noget at sove på, eller i hvert fald lidt beroligende. Og så tænkte jeg, nå ja, men det var jo også der, hvor Anders havde det slemt, og hvor vi var ved lægen, og jeg sagde, at ja, vi er jo lidt triste, og det kniber jo lidt med at sove indimellem, og sådan noget, sagde jeg så, og om man evt kunne få lidt engang imellem, der kunne hjælpe. Så sagde han, at han ville hellere have, at vi snakkede med ham, fik en snak, hvis det var, der var problemer. For hvis vi først begynder på sådan noget medicin, så skal du ud af det igen, og det er altså ikke så godt.

I: Og det har han jo også ret i. Men det kræver så bare, at der er nogen der stiller sig til rådighed for sådan nogen som jer, for at høre, hvordan I klarer det og hvilke problemer I har. Er der det?

IP: altså jeg snakker jo med min kollega og min chef, og vores børn, og også vores læge. Vi kommer derned hver 14 dag, men selvfølgelig snakker jeg ikke sådan ind i det med ham, for der kommer vi jo også sammen, ik´. Øh, jamen min kollega der, hun var jo så også til psykolog, for hendes mand var så meget afvisende og ville slet ikke tale om nogen ting med hende. I starten måtte hun slet ikke fortælle nogen, at han var syg, ikke engang deres børn måtte vide det, så det var et enormt pres for hende, så der gik hun så til psykolog, ikke. Og hun har så også sagt, at det skulle du altså gøre, men.....(stopper sætningen)

I: det er heller ikke sikkert, at det er det, der er løsningen for dig, Gunhild...Pause

Men hvad ville være din anbefaling i forhold til at hjælpe mennesker med spiseproblemer og deres pårørende? Hvad ville gøre jer bedre rustet til opgaven?

IP: Jeg ved at.....min datter sagde, da vi var inde og snakke med overlægen og fik at vide, hvor slemt det var, og hvad der så evt kunne gøres for det. Det var så inden han var blevet scannet. Øh, så sagde hun.....der manglede lige nøjagtigt, at der havde været en psykolog og tage en snak med os bagefter det her. For vi stod bare uden for døren der, li'som, og ja, altså helt tomme. Hvad gør vi nu altså, overhovedet, ik'? Så får vi så at vide, altså næste gang, at vi kan ikke gøre noget. Jamen, øh, uh ha ik', der kunne man godt lige ha' brugt en, der ku lige ha'ja jeg var lige ved at gå ind til præsten.

I: En, der kunne have samlet dig lidt op?

IP: Ja, også måske for at lave en åbning imellem os, fordi at, nu Anders har aldrig været sådan til at snakke så meget om følelser, og på den måde er det også så smadder svært i den her situation, fordi jeg ved, at det berører ham dybt hvad der er sket, så på den måde har vi måske nok manglet lige en, der kunne binde det let sammen.

I: Så det kunne være en anbefaling?

I: Ja

Analyse og fortolkning

Originale data og nøgletemaer

