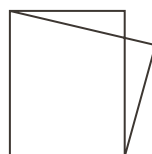


Ny ph.d.-afhandling: Struggling with eating when receiving high-emetogenic chemotherapy. Experiences of adolescents and young adults with cancer and their next-of-kin – a phenomenological study

Ph.d.-forsvar: august 2023



Marie Ernst Christensen, lektor, ph.d., cand.scient.san. publ., Ernæring og Sundhedsuddannelsen, VIA University College

“Jeg skal spise for at holde min vægt, så jeg kan klare næste omgang kemo, og så jeg ikke taber mig for meget. Det er rigtig meget det, som mad handler om for mig nu. Altså at jeg skal holde min vægt eller tage på og sådan noget. I hvert fald sørge for at jeg ikke taber mig mere (...) Så jeg har fået det noget mere anstrengt. Hvis jeg ikke får spist ordentligt, så kan jeg ikke få lige så meget kemo, og så bliver min kræft større, og så er det ikke sikkert, jeg får så meget tid, som jeg havde håbet på. Så det er nærmest sådan helt ‘Spis eller dø’.”

Beskrivelsen her kommer fra Isabelle, der er 23 år, kræftramt og patient på det hospital, hvor denne ph.d.-afhandling tager sit afsæt (Christensen, 2023). Isabelle har i forbindelse med sin kræftsygdom oplevet spiseudfordringer på tættest hold. Hun har oplevet smags- og lugtændringer, mundbetændelse,

nedsat appetit, kvalme og opkastning som følge af hendes behandling med høj-emetogen kemoterapi. Denne behandling er særligt kendt for at give svære spiseudfordringer, som kan føre til et utilstrækkeligt madindtag og risiko for underernæring. Isabelle har oplevet, hvordan det at spise har ændret sig fra at være nydelse og noget socialt og hyggeligt til nu at blive en sur pligt. Hun er også ung, nyligt startet på studie, nyligt flyttet sammen med sin kæreste, og hun er i det hele taget i gang med at etablere en voksertilværelse. Dette kan komplicere Isabelles sygdomsforløb endnu mere. Eksisterende forskning har vist, at familiestøtte er afgørende, og at forældre eller nærmeste pårørende identificeres som den vigtigste kilde til støtte, når børn og unge gennemgår kræftbehandling (se fx Hauken & Larsen, 2019). Det er også evident, at sundhedsprofessionelle mangler tid, viden og færdigheder til at

Struggling with eating when receiving high-emetogenic chemotherapy. Experiences of adolescents and young adults with cancer and their next-of-kin – a phenomenological study

imødekomme spiseudfordringerne og oplever det som udfordrende at sikre et sufficient indtag hos unge med kræft (se fx Kiss et al., 2020). Patienter og pårørendes levede erfaringer med spiseudfordringer og de sundhedsprofessionelles håndtering af disse er yderst sparsomt belyst i den eksisterende forskningslitteratur. Det overordnede formål med ph.d.-afhandlingen var derfor at udvikle empirisk funderet viden om måltids- og spiseudfordringer, som unge med kræft, der modtager høj-emetogen kemoterapi, deres nærmeste pårørende og sundhedsprofessionelle oplever i den kliniske kontekst såvel som i hjemmet.

En kvalitativ forskningstilgang med udgangspunkt i fænomenologi
Mere specifikt undersøger afhandlingen tre forskningsspørgsmål:

- 1) Hvordan fremtræder fænomenet måltider i interaktionen mellem unge kræftramte, der modtager høj-emetogen kemoterapi, og deres pårørende i en klinisk kontekst?
- 2) Hvordan oplever unge kræftramte at spise, når de er hjemme mellem kemobehandlingerne?
- 3) Hvordan oplever pårørende det at være tæt på den unge kræftramte i forhold til spisning, når de er hjemme mellem kemobehandlingerne?

Afhandlingen baserer sig på et kvalitativt forskningsdesign med afsæt i Max van Manens fænomenologiske tilgang (se fx van Manen, 2014, 2016). Studiet blev gennemført med tre delstudier, og data blev indsamlet gennem passiv deltagerobservation med uformelle samtaler i den kliniske kontekst (studie 1) og gennem dybdegående, fænomenologiske inter-

views med hhv. 13 unge kræftramte og 12 nærmeste pårørende i hjemmet (studie 2 og 3). Omtrent halvdelen af interviewene blev dog afviklet som telefoninterviews grundet covid-19-pandemien. Afhandlingen belyser dermed forskellige aspekter af fænomenet mad og måltider og de levede erfaringer hermed i en klinisk samt i en hjemmekontekst. Alle tre analyser er foretaget med afsæt i Max van Manens tre analytiske tilgange: den holistiske, den selektive og den detaljerede tilgang (se endvidere Christensen et al., 2023).

Afhandlingens centrale fund

Afhandlingen har tre overordnede fund. Først og fremmest finder afhandlingen, at fænomenet måltider er et mangefacetteret og komplekst fænomen med forskellig betydning for hhv. de unge, de pårørende og de sundhedsprofessionelle i en klinisk kontekst. Måltider fremkom som et nødvendigt onde for de unge, hvor trangen til at spise opstod som glimt af lyst. Dette er illustreret i følgende citat fra en uformel samtale med Josef, en 28-årig kræftramt: *“Hvis jeg får lyst til noget bestemt mad, skal det helst være tilgængeligt her og nu eller inden for maksimalt en time. Hvis jeg venter længere, så forsvinder lysten til det, og måske får jeg lyst til noget andet. Desuden kan tanken om det, som jeg oprindeligt fik lyst til, give mig kvalme.”* De pårørende fremhævede markante følelser af afmagt og “mad som kærlighed”, mens måltider viste sig som sekundære ift. primær behandling for de sundhedsprofessionelle, hvilket afspejlede det traditionelle biomedicinske paradigme (se endvidere Christensen et al., 2021).

For det andet finder afhandlingen, at de unge kæmper med at spise, og det at spise var afgørende for deres overlevelse. At spise var en fundamental eksistentiel udfordring, der krævede refleksion og bevidsthed, illustreret ved følgende citat af Hans, en 26-årig kræftramt: *“Der er flere tidspunkter, hvor jeg ikke føler mig sulten, end der er tidspunkter, hvor jeg føler mig sulten. De tidspunkter, hvor jeg ikke føler mig sulten, så ved jeg, at jeg skal spise jo. Jeg ser det som en tjans.”*

Det at spise blev oplevet som en måde at bevare kontrol over eget liv og en måde at kunne bidrage til kliniske resultater og egen overlevelse. Studiet finder, at de unge oplevede en svigtende krop, som gjorde det nødvendigt at udvikle konkrete spisestrategier for at kunne gribe de små glimt af lyst, der måtte opstå. De fire spisestrategier var følgende:

- 1) Tvinge sig selv til at spise uden lyst,
- 2) Have en eksperimentel tilgang til at spise,
- 3) Reagere på små glimt af lyst og
- 4) Distrahere sig selv under måltider (se endvidere Christensen et al., 2022a).

Endeligt illustrerer afhandlingen, at de pårørende oplevede, at måltiderne involverede eksistentielle følelser som fx frygt for at miste. At yde støtte gennem og med mad var en måde at vise omsorg på. Det var ofte forbundet med følelser af frustration og afmagt, og de pårørende oplevede at være i konstant alarmberedskab over for de unge, illustreret ved følgende citat af faren til Erik, en 19-årig kræftramt: *“Han kravler ind i sig selv. Det er det, jeg har det aller værst med. Så kan jeg ikke få ham hevet ud igen. Fortæl mig, hvad du har lyst til. Hvad kan jeg gøre for dig? (...) Har du*

selv en idé? Hjælp mig. Hvad har du lyst til? Jeg vil køre til verdens ende med dig – bare vi gør det, du gerne vil have.' Fordi jeg ved det ikke." De pårørende oplevede at være i en vanskelig støtteposition, hvor måltider blev et symbol på at "gøre noget". De pårørende oplevede en fundamental følelse af ansvar for at støtte de unge gennem deres sygdom, som krævede, at de fandt en balance mellem deres stærke pligtfølelse på den ene side og behovet for at opretholde normale hverdagsrutiner på den anden side (se endvidere Christensen et al., 2022b).

Afhandlingens konklusion og perspektiver

De unge blev tvunget til at ændre deres opfattelse af spisning fra at være en fornøjelig, uovervejede handling til at være en reflekterende handling, der krævede særlig opmærksomhed. Uafhængig af kontekst – hospitalet eller hjemmet – adopterede de en eller flere af de fire spisestrategier. De pårørendes livsverdener blev i høj grad påvirket af de unges spiseudfordringer, og de blev tvunget til at påtage sig nye støttende roller. De oplevede omfattende støtteansvar med følelser af magtesløshed og angst og

synes at lide i stilhed. Afhandlingen konkluderer, at spiseudfordringerne sjældent blev adresseret af læger og sygeplejersker, og afhandlingen peger derfor på vigtigheden af, at sundhedsprofessionelles syn på de unges spiseudfordringer redefineres, således at mad og måltider prioriteres og anerkendes som et vigtigt element i behandlingen. Endeligt understreger afhandlingen, at de pårørende kan være en værdifuld støtte i forhold til de unge spiseudfordringer, og at de pårørende derfor bør anerkendes som en essentiel ressource som spiller en central rolle i spisestøtten.

REFERENCER

Christensen, M.E. (2023). *Struggling with eating when receiving high-emetogenic chemotherapy*

Experiences of adolescents and young adults with cancer and their next-of-kin - A phenomenological study (PhD Dissertation). Aarhus University. Download: "https://www.ucviden.dk/ws/portalfiles/portal/184062028/PhD_Dissertation_Marie_Ernst_Christensen_FINAL.pdf" PhD Dissertation Marie Ernst Christensen