

From THE DEPARTMENT OF NEUROBIOLOGY, CARE SCIENCES
AND SOCIETY, DIVISION OF NURSING
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

MAT OCH MÅLTIDER VID LIVETS SLUT

PATIENTER OCH NÄRSTÅENDES ERFARENHETER AV ÄTSVÅRIGHETER

Viktorija Wallin



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2015

Respektive tidskrift och utgivare har gett tillåtelse att trycka studierna I och II i sin helhet.
Publicerad av Karolinska Institutet.
Tryckt av Eprint AB, Stockholm © Viktoria Wallin, 2015
ISBN 978-91-7549-758-7

ABSTRACT

Food and meals are embedded in people's everyday social life. For people with progressive life-limiting conditions eating is often obstructed. When a dying person is cared for at home, family members often take responsibility for the provision of food and mealtimes. Previous research has shown that the situation around mealtimes can be stressful for patients and their partners.

The overall aim of this thesis was to explore meanings of eating deficiencies at the end of life, from a patient and partner perspective

Methods: Interpretive descriptive design was chosen as the study sought to explore experiences related to eating deficiencies. Data was based on repeated individual interviews with dying persons (study I) and retrospective individual interviews with partners 3-6 months after the death of ill persons (study II). Data collection and analysis were guided by the interpretive description method.

Findings: The results from the two studies showed that eating deficiencies among people with progressive life-limiting conditions and their partners are existentially loaded markers of impending death (I, II). The results also show that eating deficiencies can influence relationships and social interaction in ways that may hamper the possibility of sharing moments together with friends and family members that are valuable during the last period of life (I).

Conclusion: Efforts to minimize the distress people with eating deficiencies and progressive life-limiting conditions and their partners may experience are important for well-being. Person-centered approaches to acknowledge and support individuals' own ways of experiencing and dealing with eating deficiencies are recommended that include a holistic perspective on food and eating.

LIST OF PUBLICATIONS

- I. Wallin V, Carlander I, Sandman P-O, Håkanson C (2014) Meanings of eating deficiencies to people admitted to palliative home care, *Palliative and Supportive Care*. Publicerad on line 22 oktober, doi.org/10.1017/S1478951514001199

- II. Wallin V, Carlander I, Sandman P-O, Ternstedt B-M, Håkanson C (2013) Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life with a dying person. *Journal of Clinical Nursing*. **23** (19-20), 2748-2756

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	4
Bakgrund.....	5
Mat och måltider - en del av livet	5
Ätsvårigheter vid svår sjukdom och döende.....	5
Ätsvårigheter i samband med vård vid livets slut	5
Att vårdas och vårda i hemmet till livets slut	6
Tidigare kunskap om erfarenheter av ätsvårigheter vid svår sjukdom.....	7
Patientens perspektiv	7
Närståendes perspektiv.....	8
Motiv för avhandlingen	9
Syfte	10
Design och metod.....	11
Urval av deltagare	11
Delstudie I.....	11
Delstudie II	12
Datainsamling	12
Delstudie I.....	13
Delstudie II	14
Analys av delstudie I och II	15
Etiska överväganden	17
Resultat.....	19
Delstudie I.....	19
Att göra motstånd mot döden genom att äta	19
Att kämpa med social samvaro runt mat.....	19
Att äta för att minska andras oro.....	20
Delstudie II	20
Att göra sitt bästa.....	20
Att upprätthålla vardagligheten.....	21
Diskussion	22
Ätsvårigheternas existentiella laddning	22
Social samvaro vid ätsvårigheter	23
Ätsvårigheter och hälsa	23
Den förändrade bilden av mig, oss och tillvaron.....	24
Metodologiska överväganden.....	24
Implikationer för vården och framtida forskning	26
Summary in english.....	27
Aim.....	27
Method	27
Findings	28
Study I.....	28
Study II	28
Tack	30
Referenser	32
Bilagor	38

INLEDNING

Det här avhandlingsprojektet handlar om hur det är att leva med ätsvårigheter för svårt sjuka patienter och deras närstående, i palliativ hemsjukvård.

Mitt intresse för forskning väcktes i mitt arbete som nutritionssjuksköterska vid Ersta sjukhus. De patienter jag mötte levde med svårigheter att äta till följd av olika sjukdomar, främst gastrointestinala, som gjorde att vanlig mat inte räckte för att tillgodose behovet av näring. Oftast mötte jag patienter, och ibland deras närstående på sjukhusets nutritionsmottagning. Det fanns inte möjlighet att möta dem i deras faktiska vårdmiljö, det vill säga i hemmet.

Jag ville lära mig mer om hur vardagen upplevdes när en person i en familj är svårt sjuk och inte kan äta. Det har varit lärorikt att i rollen som forskare möta patienter och närstående och få ta del av deras berättelser om hur vardagen hemma kan te sig. Dessa samtal har varit av ett annat slag än de jag har haft i mitt arbete som nutritionssjuksköterska.

BAKGRUND

MAT OCH MÅLTIDER - EN DEL AV LIVET

Mat och måltider är centralt i människors vardag. Sedan barnsben har många uppfostrats med devisen "äta bör man, annars dör man". Att kunna äta och tillgodogöra sig näring är en grundläggande förutsättning för mänsklig existens, men mat har utöver överlevnad och att lindra hunger också andra betydelser: Måltider ger struktur i vardagen och anpassas ofta till både årstider och högtider utifrån det sociokulturella sammanhang individer lever i (Sutton 2010).

Det finns rikligt med litteratur som belyser måltiden som central för mänskliga möten (Jastran et al. 2009; Lupton 1996; Murcott 1997). Det kan vara förenande och stärka relationer att förbereda och äta en måltid tillsammans (Kemmer et al. 1998; Nettleton & Uprichard 2011). I litteraturen beskrivs således måltider vara betydelsefulla för människans välbefinnande och skapar en känsla av trygghet och samvaro (Fieldhouse 1995; Louge 2004). Å andra sidan beskrivs också ensamhet och utanförskap kunna bli extra tydligt vid måltider (Butler & Fitzgerald 2009).

Mat och måltidsvanor i hemmet utgör välbekanta situationer i vardagen för en familj. Lupton (1996) menar att en familjs måltid kan beskrivas som en metonym för familjen själv; det vill säga familjens relationer och gemensamma historia visar sig vid matbordet.

ÄTSVÅRIGHETER VID SVÅR SJUKDOM OCH DÖENDE

Ätsvårigheter är vanligt i samband med svår sjukdom och döende (se t.ex. Preedy 2011; Tan & Fearon 2008). Vanligt förekommande symtom hos patienter i palliativ vård, som i olika grad kan påverka aptit, förmåga att äta och möjlighet att tillgodogöra sig näring är; illamående, kräkning, förstoppning (Borgsteede et al. 2007; Clark et al. 2012; Lundström et al. 2009), smak och lukt förändringar (Bernhardson et al. 2008; Potter et al. 2003), sväljsvårigheter (Roe et al. 2007) fatigue (Lennie et al. 2006), muskeltrötthet och andnöd (Joshia et al. 2012).

I litteraturen beskrivs minskad aptit och viktförlust i långt framskridet skede av cancer (Teunissen et al. 2007), hjärtsvikt, eller kronisk obstruktiv lungsjukdom (Marks et al. 2003; Plata-Salamán 2000) ofta vara relaterat till kakexi. Kakexi är ett komplext metabolt syndrom som bland annat innebär ökad kvävenedbrytning, trots näringstillförsel, med påföljande förlust av muskelmassa (Fearon et al. 2011; Penna et al. 2012).

Som utgångspunkt för det här forskningsprojektet har begreppet ätsvårigheter fått innefatta de symtom som finns beskrivna i tidigare litteratur och som enskilt eller sammantaget medför ett minskat matintag i samband med svår sjukdom och döende.

ÄTSVÅRIGHETER I SAMBAND MED VÅRD VID LIVETS SLUT

Målet med all palliativ vård är att utifrån patienters och närståendes behov lindra lidande och främja välbefinnande och livskvalitet till livets slut (WHO 2012). Detta gäller förstås också vid ätsvårigheter (Löbbe 2009; Marín Caro et al. 2007). Konsekvenser av ätsvårigheter (malnutrition) har beskrivits kunna bidra till

försämrad livskvalitet till exempel hos personer med cancer (Acreman 2009; Tan & Fearon 2008). När det är begränsad tid kvar att leva kan behandling av ätsvårigheterna ge energi som till delar möjliggör ork att fortsätta göra saker som fyller tillvaron med mening (delRio et al. 2012; McClement & Woodgate 1997).

Aptitstimulerande läkemedel till patienter med kakexi har i studier visats kunna påverka aptit och matintag positivt och därigenom bidra till ett ökat välbefinnande (Elamin et al. 2006; Lundström et al. 2009). Liknande resultat rapporteras också vid behandling med antiemetika i samband med kemoterapi (Aapro et al. 2013).

Det finns olika uppfattningar i litteraturen om nyttan med kostanpassning för patienter i palliativ vård. Det finns studier som pekar på att individuell kostrådgivning och tillskott av kosttillskott kan medföra ett ökat välbefinnande och bibehållen vikt (Halfdanarson et al. 2008; Marín Caro et al. 2007). Litteraturen är dock inte entydig när det gäller vad som ska inkluderas i råd till personer med svår sjukdom (Balstad et al. 2014).

Litteratur om ätsvårigheter hos patienter som vårdas på sjukhus eller i särskilt boende beskriver att omvårdnadsåtgärder, till exempel för att förbättra måltidsmiljön och anpassa måltider (t.ex. sittställning, kostanpassning) utifrån individers unika förutsättningar och behov, kan påverka upplevelser av måltider positivt (Holst et al. 2011; Jacobsson et al. 2000; Mahadevan et al. 2014). Det är troligt att detta skulle vara fallet också i palliativ kontext, liksom att en positiv måltidsupplevelse skulle kunna bidra till ökat matintag. Emellertid har sådana studier inte kunnat identifieras.

Det finns studier som visar att parenteral (Orrevall et al. 2005; Shang et al. 2006) eller enteral näringstillförsel (Jordan et al. 2006) kan ge personer med svår sjukdom mer ork. I andra studier finner man inga övertygande fördelar med artificiell näringstillförsel (Good et al. 2008; Stiles 2013). Istället har det beskrivits kunna medföra att patienten upplever sig mer bunden vid hemmet (Brotherton et al. 2006), eller att komplikationer uppstår i sent skede av sjukdom. Till exempel kan patienten få infektioner av centrala infarter (Prevost & Grach 2012), eller överbelastningssymtom i form av illamående (Orrevall et al. 2009) och andnöd, med risk för lungödem (Fine 2003). När livets slut närmar sig kan det därför vara aktuellt att minska energitillförseln. Det kan upplevas svårt för patienter och närstående att behandling med näringsdropp avslutas, och detta kan också upplevas som ett etiskt dilemma av vårdpersonal (Geppert et al. 2010; Heuberger 2010). Den etiska dimensionen av ätsvårigheter har jag dock valt att inte närmare studera i det här avhandlingsarbetet.

ATT VÅRDAS OCH VÅRDA I HEMMET TILL LIVETS SLUT

Vårdplatsens betydelse för välbefinnande i livets slut har kommit att uppmärksammas alltmer (se t.ex. Håkanson & Öhlen 2014; Higginson et al. 2013; Reyniers et al. 2014). Internationella studier visar att mer än hälften av alla som tillfrågas önskar få vård och dö i det egna hemmet, givet att vården håller hög kvalitet och att bördan för närstående inte bli alltför tung (Gomes et al. 2013; Small et al. 2009). När hemmet blir en plats för vård förändras tillvaron både för personen som är sjuk och för de närstående (Andershed 2005; Carlander et al. 2011), och till detta hör också vardagliga situationer runt mat när den som är svårt sjuk har problem att äta (Johansson & Johansson 2009; McClement & Woodgate 1997; Roberge et al. 2000). Många personer har en önskan om att få

leva sitt liv så "vanligt" som möjligt ända till livets slut (Carlander 2011). Att få möjlighet att vårdas hemma kan ses som ett upprätthållande av vardagligheten, även om svår sjukdom innebär att ett stort mått av föränderlighet "flyttar in" i hemmets tidigare trygga miljö (Appelin & Berterö 2004; Ek et al. 2011).

Närstående tar ofta ett stort ansvar, både för den sjuke familjemedlemmens välbefinnande och för hemmet. I samband med ättsvårigheter kan det till exempel handla om att överta det huvudsakliga ansvaret för matlagning och måltider då personen som är sjuk inte längre orkar (Johansson & Johansson 2009), eller att sköta det praktiska runt artificiell näringstillförsel (Bjuresäter et al. 2012; Brotherton et al. 2007), till exempel att hantera sondmatningspumpar och näringsdropp (Munch 2011). Att vara närståendevårdare beskrivs i litteraturen kunna upplevas både positivt och tungt att bära. Att vara behövd i vården av en sjuk person är en situation som kan ge tillfredsställelse, men samtidigt vara belastande (Andershed 2005; Brannstrom et al. 2007) och medföra ökad ohälsa (Stajduhar et al. 2010).

En förutsättning för patienter och närståendes delaktighet och möjlighet att fatta informerade beslut kring patientens ättsvårigheter är god kommunikation, information och stöd från vårdteamet (delRio et al. 2012; Geppert et al. 2010; Marín Caro et al. 2007). Studier visar också att gruppbaserat stöd till närstående under pågående palliativ vård, i vilket samtal och praktiska råd om mat ingick men ej specifikt studerades, kunde upplevas positivt och öka känslan av förbereddhet i vårdandet (Henriksson et al. 2011; Hopkinson et al. 2013).

TIDIGARE KUNSKAP OM ERFARENHETER AV ÄTTSVÅRIGHETER VID SVÅR SJUKDOM

Patientens perspektiv

Att inte kunna äta och njuta av mat som tidigare kan innebära saknad (McGreevy et al. 2014). Personer som är sjuka kan längta efter mat de tidigare tyckt om, men när de får den framför sig kan de istället känna motvilja eller tidig mättnad. Detta kan väcka oro och förstärka upplevelser av att det som tidigare sågs som normalt blivit förändrat och kanske gått förlorat (Holden 1991; Orrevall et al. 2004). Hopkinson et al. (2006) har visat att oro relaterat till svårigheter att äta kan förekomma hos personer med svår sjukdom ända till livets slut. Flera studier visar att viktförlust och att misslyckas i sina ansträngningar att gå upp i vikt kan innebära känslomässig anspänning för personer med svår sjukdom (Oberholzer et al. 2013).

Viktförlusten signalerar sjukdom. Sjukdomen kan upplevas bli synlig för andra genom ättsvårigheterna och de kroppsliga förändringar viktförlust medför (Hinsley & Hughes 2007). Att ha en avmagrad kropp och inte kunna äta på samma sätt som tidigare kan innebära att personer drar sig undan sociala sammanhang (McClement et al. 2004; Reid et al. 2009a). Detta kan skapa en känslomässig distans till familj och vänner (Hinsley & Hughes 2007).

I litteraturen beskrivs ättsvårigheterna kunna hanteras på en rad olika sätt. Ett sådant är att aktivt söka hjälp för att få råd (Hopkinson & Corner 2006; Reid et al. 2010). Det förekommer också beskrivningar av att personer med svår sjukdom tvingar i sig mat för att andra vill att de äter (Hopkinson 2007), eller undanhåller information och ljuger om hur mycket de förmått äta för att undvika konflikter (Holden 1991; Souter 2005) Ett annat sätt att hantera ättsvårigheterna är att

resignera och försöka acceptera sin minskade förmåga att äta (Muir & Linklater 2011; Porter et al. 2012). En forskningsöversikt av Shragge och medarbetare (2006) visade att personer med ätsvårigheter kunde uppleva konflikten mellan egna och närståendes "mål" med matintaget som mer bekymmersamt än ätsvårigheterna i sig.

I en studie av Carlsson et al. (2004) beskrev personer med stroke att ätsvårigheter var svåra att hantera hemma och i denna studie förenat med känslor av övergivenhet då ätsvårigheterna upplevs svåra att hantera. I en annan studie framkom att personer med multipel skleros som var beroende av hjälp med måltidsförberedelser och matintag, beskrev känslor av att förlora sin autonomi (Plow & Finlayson 2012). Reid et al. (2009a) har beskrivit liknande resultat i en studie om patienter i palliativ vård. Här beskrev deltagarna också känslor av skuld och skam över att inte kunna äta.

Närståendes perspektiv

Närstående kan ta ett stort ansvar för personens matintag då vården sker i hemmet, och de kan uppleva oro, ängslan, skuld och ilska när den sjuke förmår äta allt mindre (Orrevall et al. 2004; Reid et al. 2009b). Poole och Froggatt (2002) har i en forskningsöversikt funnit att oro relaterat till viktnedgång kan vara större för familjen än för personen som är sjuk.

Tidigare studier har visat att närstående ofta fokuserar på mat som vårdande uppgift. Ansträngningar att försöka få personen som är sjuk att äta kan vara ett konkret sätt att visa omtanke och omsorg (Hopkins 2004), men situationen runt mat och måltider kan också medföra konflikter då de närstående anstränger sig för mycket, till exempel genom att erbjuda anpassad mat eller truga (Johansson & Johansson 2009; Reid et al. 2009a). Det finns å andra sidan forskning som visar att närstående kan uppmärksamma ett otillräckligt näringsintag och vara bekymrade över det men att välja låta den som är sjuk fatta sina egna beslut runt mat och måltider (McClement et al. 2003; Raijmakers et al. 2013) och därigenom försöka undvika att sätta press på den sjuke (McClement et al. 2003; McClement & Harlos 2008).

Att sträva efter att få en sjuk person att äta men inte lyckas kan medföra att närstående känner otillräcklighet och maktlöshet (Locher et al. 2010; Strasser et al. 2007). Det finns studier som visar att närstående kan se det minskade matintaget som en risk att personen kommer svälta ihjäl snarare än att dö av grundsjukdomen och därför tro att det är mycket viktigt att förmå personen att äta (Prevost & Grach 2012; Raijmakers et al. 2013). Närstående kan också befara att andra personer skulle kunna se dem som försumliga om de inte lyckas hjälpa en familjemedlem som är svårt sjuk att äta (Yamagishi et al. 2010).

MOTIV FÖR AVHANDLINGEN

Ättsvårigheter är vanligt vid svår sjukdom och döende. När vården sker i hemmet förändras vardagen både för personen som är sjuk och för de närstående, vilket också inkluderar situationer kring mat och måltider. Tidigare studier visar att närstående kan uppleva det vårdande ansvaret runt mat både känslomässigt och praktiskt tungt. Tidigare studier har dock huvudsakligen fokuserat närstående i rollen som vårdare. Den tidigare forskning som tar sin utgångspunkt i patienters erfarenheter beskriver att ättsvårigheter påverkar individen och relationen till andra, och att patienter på olika sätt försöker hantera sina ättsvårigheter i vardagen. Få tidigare studier har fokuserat betydelsen av ättsvårigheter för individen ur ett existentiellt och socialt perspektiv. Den palliativa vårdens mål är att lindra lidande och främja välbefinnande genom att på olika sätt ge stöd till både patienter och närstående. Det finns ett behov av fördjupande studier som fokuserar innebörden av patienter och närståendes levda erfarenheter av ättsvårigheter när vården sker i hemmet. Sådana studier kan bidra med kunskap som kan göra det möjligt att erbjuda anpassat stöd till patienter och närstående och möjliggöra ett ökat välbefinnande under den sista tiden hemma, trots ättsvårigheter.

SYFTE

Projektets övergripande syfte är att beskriva innebörder av ättsvårigheter i livets slutskede, ur ett patient- och närstående perspektiv.

Delstudierna har följande syften:

- I Att beskriva innebörder av att leva med ättsvårigheter för personer med svår sjukdom som vårdas i hemmet med stöd av palliativ hemsjukvård.
- II Att beskriva närståendes levda erfarenheter av att ha delat vardagen med en person som haft ättsvårigheter i livets slutskede.

DESIGN OCH METOD

I föreliggande forskningsprojekt, som omfattar två delstudier har erfarenhetsbaserad kunskap om ätsvårigheter sökts och därför har en tolkande deskriptiv design valts.

Studierna har genomförts med tolkande beskrivning vilket är en metod som utvecklats av Thorne et al. (Thorne 2008; 2004) för att studera kliniskt relevanta fenomen av betydelse för vårdens, och särskilt sjuksköterskors praktik. Utmärkande för metoden är betoningen på att forskningsfrågor hämtas i den aktuella kliniska kontexten och bygger vidare på befintlig kunskap. Förförståelsen ses därmed som en väsentlig plattform för forskaren att designa projektet utifrån (Thorne 2008; 2014).

Tolkande beskrivning grundar sig på antagandet att verkligheten är komplex, kontextuell, konstruerad och subjektiv, och att varje individ därmed har sina unika erfarenheter av sjukdom och dess betydelse i olika sammanhang. Resultatet av en studie genomförd med tolkande beskrivning kommer att återspegla ett antal (men aldrig alla) variationer av erfarenheter (Thorne 2008; 2013) av det fenomen som studeras. Ytterligare en konsekvens av metodens teoretiska grundantaganden är att forskaren och studiedeltagaren tillsammans, genom de samskapande processer som uppstår i samtalet, kommer att prägla de data som genereras (Thorne 2013; Thorne et al. 2004).

URVAL AV DELTAGARE

Gemensamt för delstudie I och II var att deltagare rekryterades via specialiserade palliativa hemsjukvårdsenheter vilket ansågs vara en lämplig studiekontext med hänvisning till att patienter och närståendes erfarenheter av ätsvårigheter i hemmet söktes. Samtliga deltagare bodde centralt i lägenhet i en storstad. Alla deltagare var sammanboende med maka/make/sambo, men de patienter som inkluderades i delstudie I har ingen koppling till de närstående i delstudie II.

Delstudie I

Till delstudie I rekryterades patienter med ätsvårigheter genom ett ändamålsenligt urval från två specialiserade palliativa hemsjukvårdsenheter. Sjuksköterskor som hade kunskap om inskrivna patienter identifierade personer som uppfyllde inklusionskriterier för studien. Till dessa kriterier hörde att personerna skulle ha i patientjournalen dokumenterade svårigheter att äta såsom aptitförlust, viktörlust, illamående, sällsvårigheter. För att uppnå varierade beskrivningar (Thorne 2008) eftersträvades också variation avseende ålder, kön och diagnos. Endast personer som kunde kommunicera på svenska inkluderades av metodologisk-praktiska skäl.

Potentiella studiedeltagare kontaktades av sjuksköterska i verksamheten, per telefon eller vid besök i hemmet, med förfrågan om de ville ha information om studien. De som var intresserade fick skriftlig information tillsänd per post och kontaktades sedan per telefon av mig. Vid telefonsamtalet fick personerna muntlig information och möjlighet att ställa frågor samt ta ställning till om de ville delta eller inte. Vid det första intervjutillfället inleddes konversationen på liknande sätt; med information om studien. Här betonades särskilt att deltagandet var helt frivilligt och att de när som helst kunde dra sig ur studien utan att behöva

motivera det, och utan att det på något sätt skulle påverka deras fortsatta vård. Studiedeltagarna fick möjlighet att ställa frågor och informerats samtycke undertecknades därefter. För en av deltagarna som inte kunde skriva lästes medgivandetexten upp och personens muntliga medgivande spelades in.

Tolv personer inkluderades, (fem män och sju kvinnor; 36-80 år). Tio av de inkluderade personerna hade metastaserande cancer (bröst, esofagus, gynekologisk, lungor, pankreas, peritoneal karcinoid, prostata, synovial sarkom), en person hade neurologisk sjukdom och en person hade en njursjukdom.

Det fanns hemmaboende barn hos två deltagare.

Delstudie II

Närstående (make/maka/sambo) med erfarenheter av att ha levt tillsammans med svårt sjuk partner som haft ättsvårigheter i livets slutskede eftersöktes till delstudie II. Potentiella deltagare identifierades via en specialiserad palliativ hemsjukvårdsenhetens register över avlidna patienter där kontaktuppgifter till närstående fanns tillgängliga.

Tre till sex månader efter att deras partner hade avlidit tillfrågades närstående om att delta i studien. Inklusionskriterier för studien utgick från den avlidna patienten, som skulle ha vårdats företrädesvis hemma under de tre sista månaderna i livet. Under den här perioden skulle patienten ha haft symtom som påverkat matintaget (t.ex. aptitförlust, viktörlust, illamående eller sväljsvårigheter) och/eller eventuell artificiell nutritionsbehandling, vilket skulle vara dokumenterat i patientjournalen. Variation eftersträvades avseende ålder, kön och diagnos hos de avlidna patienterna.

Potentiella studiedeltagare kontaktades per telefon av sjuksköterska i verksamheten, med förfrågan om de ville ha information om studien. De som var intresserade fick skriftlig information tillsänd per post och kontaktades sedan per telefon av undertecknad. Vid telefonsamtalet fick personerna muntlig information och möjlighet att ställa frågor, samt ta ställning till om de ville delta eller inte. Vid det första intervjutillfället inleddes konversationen på liknande sätt; med information om studien. Här betonades särskilt att deltagandet var helt frivilligt och att de när som helst kunde dra sig ur studien utan att behöva motivera det. Studiedeltagarna fick möjlighet att ställa frågor och informerats samtycke undertecknades därefter.

Nio närstående inkluderades, (fem män och fyra kvinnor; 60-83 år) Av deltagarna var sex pensionärer och av de som var yrkesverksamma hade alla varit hemma för att vårda sin partner, helt eller delvis under den sista tiden i partners liv. Hushållen bestod enbart av paret, d.v.s. det fanns inga hemmaboende barn.

Patienterna hade i åtta fall dött till följd av cancersjukdom (cardia, hud, lungor, njure, prostata, urinblåsa, ventrikel) och en patient hade haft en neurologisk sjukdom som orsakat dödsfallet.

DATAINSAMLING

Datainsamling skedde i de bägge delstudierna genom upprepade intervjuer som bandinspelades. Samtliga intervjuer genomfördes av mig. En intervjuguide med öppna frågor fanns i varje delstudie. Intervjuguiderna användes som ett stöd för

tanken, och för att säkerställa att de frågeområden som bedömts vara av väsentlig betydelse för att fånga patienter respektive närståendes levda erfarenheter av ätsvårigheter blev belysta under intervjun. Exempel på frågeområden var; egna beskrivningar av ätsvårigheter, innebörder av ätsvårigheter i det dagliga livet (för ytterligare information se bilaga 1 och 2). Intervjuerna genomfördes i konversationsform (Thorne 2008). Följsamhet eftersträvades för det som framstod betydelsefullt för deltagarna att berätta om och som var relaterat till mat, måltider och svårigheter att äta.

I slutet av varje intervju gjordes en kort sammanfattning om innehållet för att ge deltagarna möjlighet att komplettera information (Thorne 2008).

Genomlysning av intervjun gjordes i direkt anslutning till varje tillfälle och minnesanteckningar skrevs om ämnen som behövde förtydligas i efterföljande intervjuer. Datainsamling och dataanalys kan sägas ha genomförts i en parallell process, där preliminära analyser/idéer genererat nya frågor till kommande intervjuer med samma eller nya deltagare (Thorne 2008).

Bandinspelningarna skrevs ut av en professionell transkriberare och de kontrollerades därefter genom att utskriften lästes med samtidig lyssning på bandinspelningarna.

Delstudie I

Intervjuerna i delstudie I syftade till att studera betydelser av att leva med ätsvårigheter för personer med svår sjukdom. Intervjuerna genomfördes under 2013, genom individuella intervjuer, vid 1-3 tillfällen beroende på deltagarnas ork och vilja att delta. Upprepade intervjuer syftade till att fördjupa och berika data (Thorne 2008).

Sammanlagt genomfördes tjugo intervjuer med tolv personer (tabell 1).

Tabell 1. Översikt, datainsamling

Deltagare (n= 12)	Antal intervjuer per deltagare (n= 20)	Tid mellan första och sista intervju	Tid mellan sista intervju och dödsfall
5	1	-	1 vecka (1 deltagare)
		-	3 veckor (1 deltagare)
		-	7 veckor (2 deltagare)
		-	10 veckor (1 deltagare)
6	2	1 vecka (4 deltagare)	1 vecka (1 deltagare)
		2 veckor (1 deltagare)	2 veckor (1 deltagare)
		1 månad (1 deltagare)	6 månader (1deltagare)
1	3	3 månader (1 deltagare)	>10 månader*(3deltagare)
			>13 månader* (1deltagare)

* Vid liv juli 2014.

Deltagarna fick själva välja plats för intervjuerna. De flesta av studiedeltagarna föredrog, med enstaka undantag, att vara i sitt hem. Två intervjuer genomfördes på en dagvårdsavdelning och en på ett café. En central fråga var: "Kan du berätta om hur det har varit att äta sedan du blev sjuk?". Under intervjun ställdes också frågan "Vad betyder mat för dig?". För att stimulera att deltagarna gav rika beskrivningar ställdes frågor som "Kan du berätta om någon situation då dina svårigheter att äta haft betydelse i vardagen?". Följdfrågor som "Hur upplevde du det?" användes för att fördjupa beskrivningarna.

Intervjuernas längd var 20-112 minuter, i genomsnitt ungefär en timme. För att komplettera information om deltagarnas symtom relaterade till ätsvårigheter ställdes också frågor om vad de själva upplevde hade påverkat deras matintag. Detta summeras i tabell 2.

Tabell 2. Symtom som uppges medföra ätsvårigheter, delstudie I.

Symptom som påverkat matintag enligt de patienter som deltog i studien	Antal patienter (n=12)
Minskad aptit	12
Smakförändringar/förändrade kostval	8
Illamående	5
Diarré	5
Buksmärta	5
Förstoppning	4
Smärta i munnen	1
Sväljproblem	2
Minskad ork	2
Andningssvårigheter	1
Muntorrhet	2
Besvärad av lukter	5

Delstudie II

Intervjuerna i delstudie II syftade till att utforska närståendes levda erfarenheter av vardagen tillsammans med en make/maka/sambo som varit svårt sjuk, med fokus på personens svårigheter att äta under livets sista tid. Intervjuerna genomfördes 2011, vid ett tillfälle med varje deltagare. Deltagarna valde själva plats för intervjuerna och alla utom en deltagare valde att vara i sitt hem. Denna intervju genomfördes enligt personens önskemål i ett samtalsrum på sjukhuset.

En central fråga var: "Kan du berätta hur det var för dig, när din make/maka/sambos matintag förändrades?". Kompletterande frågor ställdes så som "Kan du berätta om en situation när din partners ändrade matintag hade betydelse för din vardag?". För att få rika beskrivningar ställdes följdfrågor som

"Hur upplevde du det?" eller "Kan du berätta mer?". Intervjuerna varade mellan 50-115 minuter.

För att komplettera informationen om de avlidna personernas ätsvårigheter ställdes under intervjuerna med närstående också frågor om vilka symtom relaterade till ätsvårigheter som de kunde minnas att deras avlidna partner haft. Detta presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Symtom som uppges medföra ätsvårigheter, delstudie II.

Symptom som påverkar matintag enligt närstående	Antal närstående (n=9)
Minskad aptit	9
Smakförändringar/förändrade kostval	9
Minskad ork	5
Illamående	3
Sväljproblem	2
Förstoppning	2
Andningssvårigheter	1
Diarré	-
Buksmärta	2
Smärta i munnen	1
Muntorrhet	-
Besvärad av lukter	3

ANALYS AV DATA DELSTUDIE I OCH II

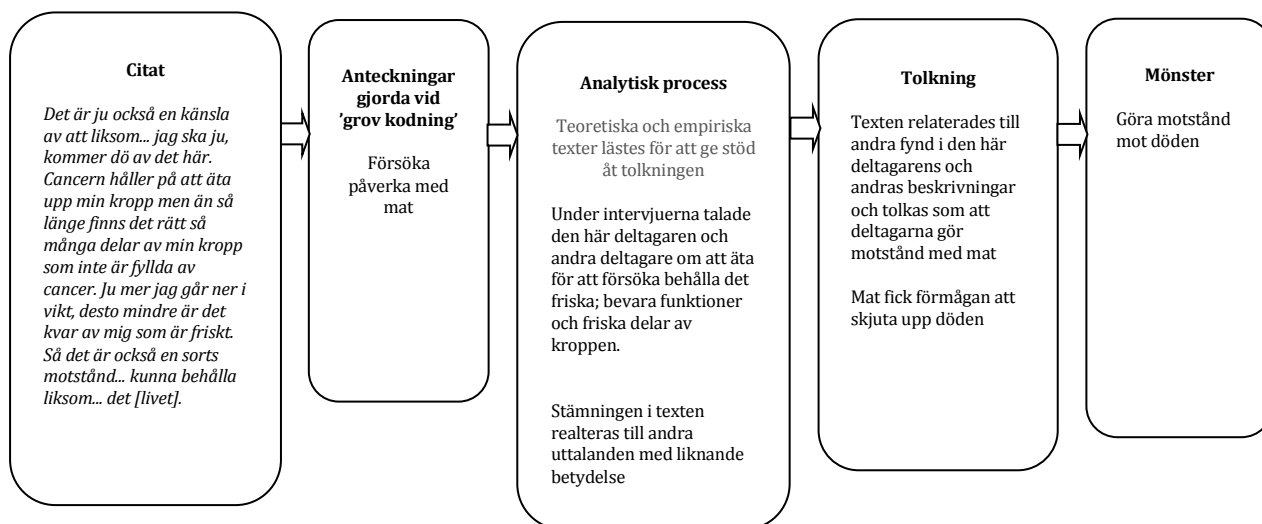
Analys av data skedde på samma sätt i delstudie I och II och beskrivs därför gemensamt. Första steget av analysen var att läsa igenom de transkriberade intervjuerna upprepade gånger för att få en känsla för helheten i beskrivningarna av ätsvårigheter (Thorne 2008). Därefter identifierades textenheter/stycken, bestående av en eller flera meningar som innehöll beskrivningar relaterade till studiernas syfte. Enheterna kodades grovt utifrån sitt meningsinnehåll, det vill säga till exempel "beskrivningar om att äta för andras skull", "äta för överlevnad" eller "beskrivningar om att förlora det välbekanta runt mat". En bredare kodning, jämfört med att sortera och koda mängder av små textenheter stimulerar till en mer kontextuell tolkning av innebörder, det vill säga erfarenhetsbeskrivningarna tolkas utifrån det meningssammanhang där de tagit sin utgångspunkt i berättelsen (Thorne 2008).

Under den här fasen av analysen dokumenterades anteckningar om idéer och preliminära tolkningar som frågor och kommentarer intill textenheterna, vilket var till hjälp under tolkningsprocessen. Under analysarbetet diskuterades och

överbägdas alternativa tolkningar, för att undvika för tidig stängning av tolkningsprocessen resulterande i prematura tolkningar. Slutfasen av tolkningsprocessen innebar att identifiera karaktäristiska mönster och deras inneboende variationer, baserat på skillnader och likheter i beskrivningarna, samt att söka förståelse för hur mönstren var relaterade till varandra (Thorne et al. 2004).

Som stöd i analysarbetet, särskilt under tolkningsprocessen, lästes empirisk och teoretisk litteratur om relaterade ämnen parallellt (Thorne 2008), till exempel om tidigare fynd relaterat till ätsvårigheter, erfarenheter av svår sjukdom eller om maten som socialt fenomen.

Analysprocessen illustreras i figur 1. Figuren är avsedd att öka transparensen i tolkningsprocessen och därigenom öka den metodlogiska trovärdigheten av de resultat som analysen genererat (Thorne 2008).



Figur 1. Beskrivning av analysprocessen

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Under arbetet med studierna har en vägledande princip varit att inte tillfoga deltagarna skada. Det är dock oundvikligt att en intervjustudie med personer med svår sjukdom respektive närstående kan komma att handla om erfarenheter som kan vara smärtsamma för deltagarna att bli påmind eller berätta om. Stödresurser fanns tillgängliga vid de specialiserade palliativa enheterna genom sjukhuskyrkans personal, kurator och vårdpersonal. Efter varje intervju tillfrågades deltagarna om hur de tyckte samtalen hade varit. Deltagarna i studierna uttryckte att det kändes viktigt att få berätta även om det var känslösamt ibland, de uttryckte förhoppning om att kunna hjälpa andra genom att berätta, vilket är i linje med vad som belysts tidigare om upplevelsen att vara studiedeltagare i kvalitativa studier om död och döende (Dyregrov 2004; Gysels et al. 2008). Av en annan studie framgår också att personer med kort tid kvar att leva oftast, trots svår sjukdom och orkeslöshet, är fullt kapabla att värdera sin medverkan i forskning (Addington-Hall 2002).

I intervjusituationer är det en balansakt mellan att nå rikt datamaterial och att respektera deltagarens integritet och välbefinnande. Eftersom de personliga erfarenheterna eftersöktes eftersträvades stor följsamhet till det som deltagarna ville berätta om och respekt för den enskilda personen var vägledande i situationen. Ett sådant förhållningssätt kan uppfattas som bekräftande och etiskt (Dahlberg & Segesten 2010). Det har beskrivits i litteraturen att deltagarna i intervjustudier ofta upplever att dialogen med forskare är just bekräftande. Forskaren lyssnar på och lägger tid på samtalen, och för individen kan detta upplevas som att bli tagen på allvar. Att som studiedeltagare dela med sig av egna tankar och erfarenheter kan vara en möjlighet att reflektera och nå nya insikter om livet (Carlander et al. 2011; Haahr et al. 2014).

Godkännande från Regionala etik prövningsnämnden, vid Karolinska institutet i Stockholm erhöles innan studierna påbörjades (Diarienummer: 2011/19-31/ och 12012/881-31/1).

RESULTAT

DELSTUDIE I

Att leva med svårigheter att äta i livets slut innebar för deltagarna i delstudie I en rad utmaningar i det vardagliga livet. Tre mönster identifierades: *att göra motstånd mot döden genom att äta, att kämpa med social samvaro runt mat och att äta för att minska andras oro.*

Att göra motstånd mot döden genom att äta

I takt med sjukdomens progression och insikten om de kroppsliga förändringar som följde blev betydelsen av att äta allt mer framträdande. Viktförlust tolkades som ett varningstecken om att döden närmade sig, och ättsvårigheterna blev en existentiellt laddad markör; intag av mat blev ett sätt att göra motstånd mot döden.

Deltagarna beskrev att de pressade sig att äta, trots att de inte kände hunger eller längtan efter mat. Detta beskrevs som att "sätta på autopiloten". I sin strävan att hantera ättsvårigheterna och öka matintaget var deltagarna beredda att pröva det mesta (t.ex. dieter, naturläkemedel). Mat tillskrevs förmågan att kunna skjuta fram döden; att få i sig mat sågs av deltagarna som ett sätt att ge kroppen möjlighet att bevara kroppsliga funktioner men också att öka välbefinnandet: mat antogs kunna ge kraft eller läka sår. Samtidigt framkom att deltagarna, genom sitt sätt att prata, var införstådda med att döden oundvikligen kom allt närmre. Att kunna förmå sig att äta, även om det var lite, var förknippat med hopp om välbefinnande och om ett kanske förlängt liv.

Att kämpa med social samvaro runt mat

Deltagarna beskrev måltider som i grunden viktiga tillfällen för social samvaro och gemenskap. Att leva med ättsvårigheter innebar dock utmaningar som komplicerade eller begränsade den sociala samvaron. Konsekvenserna av att äta mindre, eller att till exempel äta anpassad mat, med mindre eller mer fett, utan kryddning eller med annorlunda konsistens kunde medföra att den sociala samvaron runt mat istället blev en känslomässig kamp. Att äta tillsammans men inte kunna äta samma mat kunde upplevas som en förlust och en känsla av att situationen inte var delad på samma sätt som tidigare. De samtal som tidigare ägt rum i gemenskapen runt matbordet minskade och gemenskapen blev istället ansträngd och laddad, när samtal och uppmärksamhet riktades mot deltagarnas ättsvårigheter.

I samband med måltider tillsammans med andra blev sjukdomen och den kroppsliga begränsningen genom ättsvårigheterna påtaglig, vilket kunde medföra känslor av annorlundaskap i relation till andra och i förhållande till hur de ville uppfattas av andra. Ibland kunde ättsvårigheterna påverka deltagarna så mycket att de helt enkelt avstod från att delta vid matförberedelser eller måltider tillsammans med andra, och även om detta var ett självvalt sätt att hantera ättsvårigheterna medförde det känslor av ensamhet och separation.

Att äta för att minska andras oro

Deltagarna beskrev hur de ibland försökte äta för andras skull; för att lätta bördan och lindra den oro som ätsvårigheterna medförde framförallt för närstående, men också för att tillfredsställa sjukvårdspersonal som stöttade dem. Vid måltider blev det tydligt hur ätsvårigheterna hade betydelse för andras känslor och reaktioner, och att anstränga sig att äta var ett sätt för deltagarna att visa omsorg om andra.

Att äta kunde också upplevas som kravfyllt och deltagarna beskrev hur de kunde känna sig tvingade att försöka äta mer, eller äta annan mat än de själva skulle valt när andra förväntade sig det. Till exempel kunde sådana situationer uppstå när släktingar kom på besök och hade tagit med sig något ätbart att bjuda på.

Av deltagarnas berättelser framkom att de kände skuld över den börda som deras sjukdom förde med sig för personer i deras omgivning, och över all den möda som närstående och bekanta lade ner på att försöka underlätta för deltagarna och deras svårigheter kring mat och måltider. Att pressa sig att äta blev ett sätt att uttrycka tacksamhet.

DELSTUDIE II

Att leva tillsammans med en svårt sjuk partner som har svårigheter att äta när vården sker i hemmet, innebar utmaningar för de närstående; praktiskt, emotionellt, existentiellt och socialt. Detta beskrivs i två separata mönster: *att göra sitt bästa för sin partner kring frågor som rör mat och måltider* och *att upprätthålla vardagligheten*.

Att göra sitt bästa

Deltagarna beskrev att de successivt tog över ansvaret för mat och måltider i hemmet genom att förbereda och anpassa mat till partners behov. I den känslomässigt utmanande situation som det innebar att leva med en döende partner var de praktiska arrangemangen runt mat och måltider ett sätt för deltagarna att kunna känna delaktighet och bidra med något som var betydelsefullt. Att hjälpa partnern att äta förblev en viktig uppgift även i perioder då artificiell nutrition kompletterade partners eget ätande.

Föreställningen om matens betydelse för överlevnad var en stark drivkraft hos deltagarna i deras strävan att få partnern att äta mera. Ansvaret för partners matintag var utmanande och kunde medföra både oro och känslor av otillräcklighet över att inte kunna bidra till ökat välbefinnande när partnern inte åt.

Ansvaret för partners matintag var för deltagarna också förknippat med insikten om, och den egna rädslan för den annalkande döden. Deltagarna beskrev hur de iakttog förändringar av partners matintag, och utifrån det gjorde antaganden om hur lång tid den döende partnern hade kvar i livet. Varje tugga var därmed förenad med en förhoppning om att kunna skjuta fram döden och vinna mer tid tillsammans.

Vid måltider då det blev tydligt att partnern åt allt mindre framstod med tiden det hopplösa i situationen. Den egna rädslan att förlora partnern skapade stress som ibland kunde komma till uttryck vid måltider genom att försöka pressa partnern att äta och på olika sätt visa frustration och besvikelse över att han eller hon inte åt, trots deltagarnas ansträngningar. Att tjata gav emellertid också dåligt

samvete och skapade en känsla av misslyckande i att inte kunna leva upp till sin egen bild av att vara en bra partner till den som var döende. Detta framträdde i deltagarnas beskrivningar av självanklagelser över att inte ha ansträngt sig fullt ut runt mat och måltider.

Att upprätthålla vardagligheten

De tidigare vanorna runt mat och måltider var en viktig del av parets gemensamma historia. När partnerens sjukdom fortskred och vanorna runt måltider förändrades kunde det upplevas som att något välbekant och vardagligt förlorades. Deltagarna beskrev att det både handlade om att de dagliga rutinerna runt mat inte längre var välbekanta, och om förlusten av det välbekanta hos partnern som person, vilket var något som beskrevs följa med de nya vanorna.

När de gemensamma vanorna inte kunde upprätthållas blev vardagen mindre delad, till exempel när partnern inte längre kunde äta mat som paret tidigare alltid ätit på en särskild veckodag. Att gemensamma matvanor förlorades bidrog som en pusselbit bland flera andra under sjukdomsförloppet till en gradvis separation från den döende partnern, och det blev allt tydligare att det gemensamma livet snart skulle vara över.

Deltagarna strävade efter att upprätthålla så mycket som möjligt av gemensamma vanor eftersom det upplevdes som viktigt både för det egna välbefinnandet och för parets gemensamma tillvaro. Att fortsätta äta tillsammans sågs som en del av det. Att finna sätt som möjliggjorde att vara tillsammans runt mat och måltider, trots förluster, upplevdes av deltagarna som betydelsefullt för gemenskapen.

När det inte längre var möjligt att behålla de gamla vanorna försökte deltagarna i stället anpassa och modifiera mat och måltider för att skapa en "ny" vardaglighet. Att lyckas finna sätt att hantera förändringarna innebar en lättnad. I det gemensamma livet fanns sociala förluster och begränsningar, runt mat men trots det beskrev deltagarna att de kunde finna glädje vid gemensamma måltider.

DISKUSSION

Resultatet av de båda delstudierna visar att ättsvårigheter är en existentiellt laddad markör som förändrar villkoren för social samvaro och relationer med andra, både för den som är sjuk och för de närstående. Resultatet visar också att även i sent skede av sjukdom tillskriver patienter och närstående mat stor betydelse; som socialt kitt och för att bevara hälsa och förlänga livet. Detta samt ättsvårigheternas betydelse för självbilden är områden som diskuteras i kommande avsnitt.

ÄTTSVÅRIGHETERNAS EXISTENTIELLA LADDNING

Att leva nära döden har tidigare beskrivits som att vara i en existentiell gränssituation (Jaspers 1970). Mat är förknippat med liv och hopp om liv och har därmed, menar Barr och Schumacher (2003) en existentiell dimension. Detta resonemang styrks genom avhandlingens delstudier i vilka ättsvårigheterna tydligt framstår som ett hot mot existensen.

I båda delstudierna beskrivs olika strategier med vilka patienter och närstående hanterade ättsvårigheterna och som handlar om att skjuta upp tidpunkt för döden med mat. Resultaten skiljer sig på den punkten från Hopkins studie (2007) som visade ett till synes accepterande av ättsvårigheter, vilket beskrevs som att patienter och närstående lät naturen ha sin gång och inte gjorde motstånd. Reid (2009a) menar att en kamp mot ättsvårigheter trots mycket svår sjukdom kan handla om förnekelse. Att graden av acceptans för att döden närmar sig påverkar hur stressande ättsvårigheter upplevs belyses i annan litteratur (delRio et al. 2012; Hughes & Neal 2000). Delstudie I och II talar emellertid för att det i livet med ättsvårigheter är möjligt att vara införstådd med att döden närmar sig, och att samtidigt tillskriva mat och måltider stor betydelse. Att göra motstånd mot döden genom att kämpa mot svårigheter att äta, och samtidigt vara införstådd med att döden närmar sig var därmed ingen egentlig motsättning. Ett sätt som detta kan förstås på är det som Salander (2003) beskrivit som den "kreativa illusionen". Den kreativa illusionen handlar om hur personer med svår sjukdom och deras närstående kan skapa sin egen bild utifrån kunskap, egna föreställningar och värderingar. Enligt Salander (2003) kan den kreativa illusionen ses som ett sätt för människan att hantera tankar och information om sjukdom och prognos så att de kan skydda sig själva från att situationen blir känslomässigt övermäktig. Det är ett sätt att behålla ordning i en kaotisk situation då en person är döende. Olika strategier kan användas för att minska betydelsen av den hotande döden. Dessa kan till exempel vara att fokusera på positiva saker, rationalisera eller att undvika att fokusera på den annalkande döden (Salander et al. 1996).

I delstudie II framkommer den emotionella utmaning närstående upplever vid konflikter kring måltider, som bottnar i en rädsla att förlora partnern som är döende. Liknande resultat har tidigare beskrivits av Strasser et al. (2007), och Hopkins (2004) konkluderar att utöver att visa omsorg med mat, väcker frågor rörande ättsvårigheter rädsla, vilket överensstämmer med delstudiernas resultat där drivkraft för att äta respektive hjälpa personen som är sjuk är hopp om att tidpunkt för döden skjuts fram.

Deltagarna i de båda delstudierna kämpade med mat även när döden var nära förestående och trots att personen som var sjuk fick artificiell näring. Dessa fynd skiljer sig något från tidigare studier som rapporterat att närstående fann artificiell näring som likvärdig med mat (Planas & Camilo 2002) och att anspänning kring måltider kan minska när en artificiell näring ges (Orrevall et al. 2004).

SOCIAL SAMVARO VID ÄTSVÅRIGHETER

Måltider är en vardagsaktivitet som möjliggör social samvaro (se t.ex. Delormier et al. 2009). Den sociala samvaron vid måltider beskrevs förändrad när en i paret hade svårigheter att äta. Delstudie I visade att deltagarna till följd av ätsvårigheterna ibland drog sig undan från sammanhang där mat och måltider ingick. Det självpåtagna undandragandet var ett sätt att skydda sig själva från situationer i vilka de upplevde kravet att vara "normal". Rozin (2005) har beskrivit att för människor i västerländsk kultur finns runt mat och måltider en mängd "etiketter" eller outtalade regler, till exempel att det anses artigt att äta det som serveras även om man inte tycker det är gott, att man inte ska vara till besvär vid måltider (t.ex. krångla med att be om extra kryddor eller annat innehåll), eller att man alltid ska äta upp maten. Studier har visat att personer som har avvikande matpreferenser, till exempel specialkost på grund av magproblem (Bennell & Taylor 2013), strålbehandling (Larsson 2007) eller födoämnesallergier (Sverker et al. 2009), kan uppleva det ansträngande att delta i sociala sammanhang, eftersom man skiljer ut sig från mängden. Detta korrelerar med resultat i delstudie I, då deltagarna kände sig annorlunda genom sina ätsvårigheter i relation till andra.

I litteraturen finns beskrivet att det i grupper finns normer som människor strävar efter att följa och som handlar om människors behov av att "passa in" och bli uppskattade (se t.ex. Conner & Armitage 2002). I delstudie II framkom att närstående kunde uppleva att det välbekanta runt mat försvann när partnern fick svårigheter att äta, vilket kan antas ha att göra med de tidigare normerna inte är "giltiga" i bemärkelsen att personen som är sjuk inte passar in i det tidigare invanda mönstret runt mat och måltider. Det finns paralleller med det undandragande från social samvaro kring mat (delstudie I) med "sociala utanförskap" som tidigare visats i litteratur om svårigheter att äta i palliativ vård (se t.ex. Hinsley & Hughes 2007) och även vid kronisk sjukdom (Klinke et al. 2013). Möjligheten att delta i vardagligt socialt liv har visats vara en viktig del av att bevara det välkända för personer som är döende (Johansson et al. 2006). Det skiljer sig delstudie I, där det framkom att måltider inte upplevdes vara delade på samma sätt som tidigare för personerna som var svårt sjuka.

ÄTSVÅRIGHETER OCH HÄLSA

"Mat är bästa medicinen" är ett välkänt uttryck. I de båda delstudierna framträder tydligt hur deltagarna tillskrev maten betydelse för hälsan, ända till livets slut. Maten sågs som ett medel att bevara kroppsliga funktioner eller rent av öka välbefinnandet. I dagens samhälle vilar ett starkt fokus på nyttig mat, kosttrender (Bouwman et al. 2009) och en frisk och vältränad kropp (Grogan 2008). Mat och måltider är något som människor idag ofta strävar efter att kunna kontrollera, vilket kan ses som sätt att vara kapabel att bemästra sin kropp (Louge 2004).

Viktförlusten var för deltagarna ett tecken på sjukdomens progression och skulle därmed kunna sägas vara "hälsans motpol"; ett misslyckande, dvs. vittna om oförmåga att kontrollera sin kropp och sin hälsa (jfr Johansson 2002). Betydelsen av att få känna sig kapabel (här i fråga om att övervinna ätsvårigheterna) betonas i ett vårdvetenskapligt perspektiv på hälsa som beskrivits av Dahlberg och Segesten (2010), där hälsa innebär en sammanflätning av biologiska funktioner och existentiella upplevelser och där hälsa ytterst är en subjektiv upplevelse. Att uppleva hälsa också vid svår sjukdom och döende är fullt möjligt genom en gradvis anpassning till sjukdomen i den tillvaro personen befinner sig, och givet att individen får sitt lidande lindrat (se t.ex. Öhlén et al. 2002, Lindqvist et al. 2006). Att få känna sig kapabel ifråga om att kunna kontrollera sina ätsvårigheter med mat och måltider kan antas vara ytterligare en del av betydelse för upplevelsen av välbefinnande hos en person som är döende.

DEN FÖRÄNDRADE BILDEN AV MIG, OSS OCH TILLVARON

Det framkom i delstudie I att ätsvårigheter kunde medföra en känsla av att vara förändrad; att inte längre vara "jag", men också att känna sig annorlunda i förhållande till andra. Det finns litteratur som belyser att förändringar runt mat och måltider kan ha betydelse för självbilden, både för friska personer (se t.ex. Bouwman et al. 2009; Conner & Armitage 2002) och personer som är sjuka (Hinsley & Hughes 2007).

Ätsvårigheterna innebar successivt förändrade villkor för den gemensamma tillvaron (delstudie I och II). Dessa förändringar kan antas ha utmanat deltagarnas upplevelse av "vi". De närstående i delstudie II beskrev att för dem utgjorde mat och måltider en del av parets gemensamma historia och något välbekant försvann med ätsvårigheterna. Att försöka behålla en vardaglighet, eller finna en ny blev då viktigt. Detta kan relateras till det som Carlander (2011) kallat "we-ness", det vill säga känslan av att vara vi och hur den känslan kan förändras i familjer där en person är döende. Dock ska betonas att deltagarna i delstudie I och II inte hade något samröre, dvs. delstudierna har inte ett familjeperspektiv, och i det här sammanhanget är det således bara den ena partens (närståendes) känsla av "we-ness" som görs explicit. Förlusten av det välbekanta runt mat och måltider som framkom i de närståendes berättelser kan ses som en del av en transition: från livet tillsammans med en svårt sjuk partner, till ett ensamt liv som änka/änkling (Meleis et al. 2000). Transitioner för personer som står inför att förlora en döende familjemedlem har beskrivits som övergångar mellan tillstånd i vilket personer söker efter det normala (Penrod et al. 2011), vilket i delstudie I kunde uttryckas genom närståendes strävan efter att behålla det välkända och trygga genom att i möjligaste mån hitta lösningar för att överkomma ätsvårigheterna.

METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

I forskningsprojektet har ett varierat urval eftersträvat avseende ålder och diagnos hos deltagarna i delstudie I respektive de avlidna patienterna i delstudie II för att nå det som Thorne (2008) benämner representativ trovärdighet. Det slutliga urvalet av deltagare speglar relativt väl den variation av diagnoser som förekommer i specialiserad palliativ hemsjukvård i Sverige idag (Palliativregistret 2013).

Det är värt att reflektera över *vilka* personer som fått komma till tals delstudierna. Det är möjligt att personer som rekryterades av sjuksköterskor i verksamheten bedömdes vara särskilt lämpliga att delta i högre utsträckning tillfrågas om deltagande, och att vissa patienter som bedömdes vara allra mest sårbara inte tillfrågades om studiedeltagande, så kallad "gate keeping". Detta har tidigare visats kunna förekomma i palliativ vårdforskning (Addington-Hall 2002; Walker & Read 2011). Det skulle kunna innebära att personer som setts som "pigga" rekryterades för studiedeltagande då man trodde att andra inte skulle orka vara med. Vanligt är också att personer som man tror vill berätta tillfrågas. Då rika beskrivningar önskas kan detta vara lämpligt. Personer som inte kunde kommunicera på svenska har av metodologiska skäl inte alls kommit till tals i studierna vilket kan ses som en brist.

Intervjuerna med närstående genomfördes och analyserades före patientintervjuerna. Det är möjligt att omvänd ordningsföljd hade kunnat ha betydelse för utfallet, till exempel genom att min intervjuteknik och vana att analysera förbättrats efter hand. Att intervjuerna blev djupare när jag upparbetat större vana var tydligt i materialet. Valet att genomföra upprepade intervjuer i delstudie I har dessutom ytterligare bidragit till att ge innehållsrik data eftersom deltagarna inte alltid orkade med några längre samtal, och både studiedeltagarna och jag själv haft tid och möjlighet att reflektera mellan intervjutillfällena. Det finns också beskrivet att deltagare talar mer fritt när en relation har etablerats (Lowe & Gill 2006). Upprepade intervjuer möjliggör åtkomst av fler variationer. Det kan dock inte uteslutas att nya variationer hade uppdragats om datamaterialet utökats varför inte anspråk görs på att alla variationer är funna. Något lämpligt antal deltagare finns således inte, men materialstorleken begränsas av att det måste vara hanterbart (Thorne 2008).

Den förförståelse jag hade genom min erfarenhet som nutritionssjuksköterska kan ha påverkat genomförandet av intervjuer och analys av data. Enligt Thorne (Thorne 2008) utgör förförståelse i form av teoretisk, empirisk och klinisk kunskap en viktig kunskapsbas för att utforma kliniskt relevanta forskningsfrågor. Emellertid är det viktigt att förhålla sig till den förförståelse man som forskare har, så att den inte blir styrande under arbetet med datainsamling och analys (Thorne 2008). Detta strävade jag efter genom att skriva ner tankar och reflektioner under arbetets gång. Att få diskutera med erfarna forskare har hjälpt mig att ta ett steg tillbaka under intervjuprocessen eller i analysarbetet, vilket har varit betydelsefullt både för det egna lärandet och inte minst för resultatet av studien.

IMPLIKATIONER FÖR VÅRDEN OCH FRAMTIDA FORSKNING

När en person är svårt sjuk behöver han/hon och de närstående kunskap om vad som händer i kroppen fysiologiskt och vad de själva kan göra praktiskt för att underlätta situationen, men resultatet från den här avhandlingen visar att stöd som även når bortom praktisk rådgivning runt mat är viktigt. Mot bakgrund av resultaten förefaller det väsentligt att som vårdpersonal/vårdteam ta initiativ till personcentrerade samtal om situationen runt ätsvårigheterna och dess praktiska, känslomässiga, sociala och existentiella betydelser i vardagen. Att aktivt uppmuntra berättelser om vad mat och ätande har haft för betydelse för individen tidigare i livet ger ökad förståelse för den individuella personens upplevelser och behov, och hur han/hon kan stödjas i den aktuella situationen.

Av väsentligt intresse för forskning utifrån resultatet av de två studierna skulle vara att utveckla modeller för självskattning och samtalsstöd vid ätsvårigheter, som omfattar både patienter och närstående (familjer). Det behövs också kartläggande studier om vilka symtom som ur patienters perspektiv faktiskt bidrar till den ätsvårighetsproblematik som belysts i det här avhandlingsarbetet.

SUMMARY IN ENGLISH

The ability to eat and assimilate nutrients is well recognised as a basic necessity for human existence. Food and eating are embedded in everyday life, and mealtimes have traditionally been seen as core daily activities within families. Eating preferences and mealtime habits give the days structure, and are ritualised in the culture, the family, and other social groupings.

For people with life-limiting conditions who are admitted to specialist palliative homecare, eating is often obstructed. When a dying person is cared for at home, family members often take responsibility for the provision of food and mealtimes. Previous research has shown that the situation around mealtimes at home can be stressful for patients and their partners, as eating deficiencies affect everyday life.

AIM

The overall aim of this thesis was to explore meanings of eating deficiencies at the end of life, from a patient and partner perspective. The specific aims were:

- I. To explore the meanings of living with eating deficiencies at the end of life among people admitted to specialist palliative home care.
- II. To explore partners' experiences of everyday life in caring for a dying person at home.

METHOD

Interpretive description was chosen to generate experience-based and applicable knowledge of relevance for specialist palliative home care teams and other health care professionals who encounter people with eating deficiencies and life-limiting progressive conditions. This method recognises that reality can only be studied holistically, since it is complex and subjective (Thorne et al. 2004, Thorne 2008).

In study I, twelve persons (5 men and 7 women aged 36-80) admitted to specialised palliative home care in an urban area of a large Swedish city were purposefully selected and agreed to participate in the study. The number of interviews was determined by the participants' will and strength to participate. A total of 20 interviews were performed.

For study II, nine persons (5 men and women aged 60-83) were purposefully selected and interviewed 3-6 months after the death of their partner. Inclusion criteria were that the deceased partner should have been cared for at home during the last three months of life and should have had symptoms that affected food intake.

The purposive sampling in both studies aimed at capturing a variety of experiences of eating deficiencies.

FINDINGS

Study I

Living with eating deficiencies at the end of life meant challenges in everyday life. Food became a mediator to resist death, and the loss of body weight was an obvious marker of impending death. As the illness progressed and the bodily decline became obvious, the significance of eating for survival became more apparent to the participants. Food was attributed the capacity to postpone death, but at the same time the participants were fully aware that death was inevitable. Being able to eat, even just a little, was important and meant hope for maintained or improved well-being, and perhaps prolonged survival.

The participants described meals as valued opportunities for interaction and community. They spoke about how social gatherings around food had turned into a struggle as their food intake decreased, or they needed to eat food of different texture. Something was lost when the participants were eating with others and could not share the same dish; this meant the situation was not fully shared. Having eating deficiencies and due to this needs and difficulties around meals could mean feeling different in relation to others and their own picture of how they wanted to be. A self-imposed avoidance of social gatherings around meals could be the least complicated solution. Although this withdrawal from social situations was their own choice, it nevertheless made them feel lonely and separated from their former lives.

The participants described how they tried to eat for others, to please others, and to acknowledge others' efforts. Their struggle to eat was in order to ease the burden of awkwardness or anxiety brought about for friends and family. Mealtimes made visible the potential of food and eating to influence the emotions and reactions of others; the participants handled this by struggling to eat more or to eat food they would not have chosen by themselves.

Study II

The dying partners' eating deficiencies were described as bringing about changes in the participants' everyday lives. Both distressing and rewarding experiences were described, and these could overlap. The participants found it challenging to do what was best for the other person around matters involving food and meals, and they strove to maintain ordinariness.

The participants described how they had taken responsibility for food and meals. This involved feelings of being significant in contributing in a meaningful way to making their partner eat, but also distress about not being able to do this, or being uncertain if they had done enough. Being significant also meant feeling involved and able to contribute to the partner's well-being via food. The will to make the partner eat was related to their awareness and anxiety of their partner's impending death, and their assumption that food could influence survival time.

Mealtimes were described as situations where the hopelessness of the situation could become apparent. Fears of losing their partner brought about stress and frustration, and this was occasionally taken out on the partner when the partner

did not eat. Sometimes the participants felt they had pushed their partner, and they blamed themselves for not being a “good partner”.

The participants described how the eating deficiencies meant gradually losing familiarity with their partners’ food preferences and habits, and thus their shared sociality. Habits related to food and mealtimes were by the partners described as important parts of the couples’ history. As the disease progressed, the participants had gradually come to experience feelings of unfamiliarity with their partner. Partly this was connected to the increasing eating deficiencies. Parts of the well-known person seemed to disappear, meaning that the ordinariness in everyday life was less ordinary and less shared. The loss of familiarity was experienced as adding to the feeling of gradual separation from the dying person.

The loss of familiarity around food and mealtimes was profound, but at the same time the participants strove to maintain ordinariness by retaining as many of their former shared habits as possible. Adjustments were made to allow them to continue activities such as sharing meals, and these were still considered to be valuable moments. The partners’ eating deficiencies brought about great changes in the participants’ own lives, but a “new” ordinariness could be found, and joyful and good times around meals were described.

TACK

Det är många personer som varit betydelsefulla för mig under den här tiden.

Framförallt vill jag tacka studiedeltagarna som delat med sig generöst av tankar och kunskap. Samtalen har varit lärorika och jag kommer bära med mig minnen av dem länge.

Varmt tack till mitt kompetenta team av handledare som bidragit med kunskap och stöd! Huvudhandledare medicine doktor Cecilia Håkanson, och bihandledare medicine doktor Ida Carlander och professor P-O Sandman har funnits med mig under min tid som doktorand. Alltid generösa med tid och råd!

Min mentor Anna Björkdahl, du har funnits för mig med din när jag behövt dig.

Att få tillhöra Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus har jag alltid trivts med. Jag är tacksam över att jag fått förmånen att vara en del av Palliativt forskningscentrum och vill tacka alla medarbetare på enheten. Tack främst till Britt-Marie Ternestedt som med var med mig från början, alltid tillgänglig och engagerad. Tack andra uppskattade medarbetare; Joakim Öhlén, Astrid Norberg, Ulrica Kreicbergs, Berit Seiger-Cronfalk, Anette Henriksson, Jonas Sandberg, Kristofer Årestedt, Ragnhild Hedman, Mona Söderlund, Jane Österlind, Lisa-Mi Swartz och Helena Bengtsson.

Mina doktorand-grannar på Palliativt forskningscentrum; Maja Holm, Susanne Lind, Tina Lundberg och Lotta Saarnio ska ha ett särskilt tack för spännande diskussioner och även stöd i med- och motgångar!

Jag vill tacka de engagerade personer som tillsammans skapat en journal club inriktad på nutrition; Erika Berggren, Ylva Orrevall, Britt-Marie Bernhardson, Jenny McGreevy och Kerstin Belqaid. Det är alltid lika inspirerande att få träffa er och diskutera.

Tack för hjälp med korrekturläsning Susanne Lind och Magnus Karlsson.

Stort tack till mina tidigare chefer på Ersta sjukhus, Ann-Helen Roubert, Olle Ljungqvist och Margareta Danelius för att ni alltid trott på mig. Tack till medarbetarna Helene Larsson, Ulla Johansson, Anna-Lena Lönn för support. Tack alla andra arbetskamrater på Ersta sjukhus för hjälp och stöd, men framförallt för det fina arbete ni utför dagligen.

Stort tack alla mina vänner med familjer som stått ut fast jag inte haft tid med er. Karolina Dufva, Malin Wik, Maria Nordin, Anette Wilhelm, Nina Johansson, Maria Drott, Lena Olsson-Björkén, Eva och Kristoffer Hylander, Tobias Lilliehorn, Veronika Lilliehorn och många fler som bistått mig i vardagen. Listan är lång, jag är rik och mycket tacksam.

Ett stort tack till mina föräldrar Lena och Björn Wallin, alltid på min sida och dessutom redo att rycka ut med praktisk hjälp. Tack min allra käraste syster Ebba Friman, som finns för mig och tålmodigt accepterat att test-läsa delar fast du har helt andra kompetensområden.

Mest av allt tack till mina barn Inez och Aron, ni är allt för mig och ni är fantastiska. När jag kommit från seminarium på Karolinska Institutet och mötts på fritids av att barnen frågar "gick läxan bra?", känns livet extra fint.

Slutligen mitt varma tack till de som bidragit ekonomiskt och därmed gjort forskningsprojektet möjligt; Ersta Sköndal högskola, familjen Erling Perssons stiftelse, Magnus Bergvalls stiftelse, Svensk sjuksköterskeförening och Ulrica Chronés Stiftelse.

REFERENSER

- Aapro MS, Schmoll HJ, Jahn F, Carides AD & Webb RT (2013). Review of the efficacy of aprepitant for the prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting in a range of tumor types. *Cancer Treatment Reviews*, 39, 113-117.
- Acreman S (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 14, 427-431.
- Addington-Hall J (2002). Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care*, 11, 220-224.
- Andershed B (2005). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158-1169.
- Appelin G & Berterö C (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27, 65-70.
- Balstad TR, Solheim TS, Strasser F, Kaasa S & Bye A (2014). Dietary treatment of weight loss in patients with advanced cancer and cachexia: A systematic literature review. *Oncology Hematology*.
- Barr JT & Schumacher GE (2003). The need for a nutrition-related quality-of-life measure. *Journal of the American Dietetic Association*, 103, 177-180.
- Bennell J & Taylor C (2013). A loss of social eating: the experience of individuals living with gastroparesis. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2812-2821.
- Bernhardson B-M, Tishelman C & Rutqvist L (2008). Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 16, 275-283.
- Bjuresäter K, Larsson M & Athlin E (2012). Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1051-1059.
- Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman W, Van Eijk J & Van der Wal G (2007). Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliative Medicine*, 21, 417-423.
- Bouwman LI, Molder H, Koelen MM & van Woerkum C (2009). I eat healthfully but I am not a freak. Consumers' everyday life perspective on healthful eating. *Appetite*, 53, 390-398.
- Brannstrom MG, Strandberg & Ekman I (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care - a comfort but also a strain *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 338-344.
- Brotherton AM, Abbott J & Aggett PJ (2006). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 19, 355-367.
- Brotherton AM, Abbott J, Hurle, MA & Aggett PJ (2007). Home percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: perceptions of patients, carers, nurses and dietitians. *Journal of Advanced Nursing*, 59, 388-397.
- Butler BC & Fitzgerald R (2009). Member-ship-in-action: operative identities in a family meal. *Journal of Pragmatics*, 42, 2462-2474.
- Carlander I (2011). *Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home*. (Doctoral degree), Karolinska Institute, Stockholm.
- Carlander I, Ternestedt B-M, Sahlberg-Blom E, Hellström I & Sandberg J (2011). Being me and being us in a family close to death at home. *Qualitative Health Research*, 21, 683-695.
- Carlsson E, Ehrenberg A & Ehnfors M (2004). Stroke and eating difficulties: long-term experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 825-834.
- Clark K, Smith JM & Currow DC (2012). The prevalence of bowel problems reported in a palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43, 993-1000.
- Conner M & Armitage C (2002). *The social psychology of food*. Buckingham: Open University Press.

- Dahlberg K & Segesten K (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Delormier T, Frohlich KL & Potvin L (2009). Food and eating as social practice - understanding eating patterns as social phenomena and implications for public health. *Sociology of Health & Illness*, 31, 215-228.
- delRio M, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P & Nerv P (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions and decision-making among patients, family and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21, 913-921.
- Dyregrov K (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58, 391-400.
- Ek K, Ternestedt B-M, Andershed B & Sahlberg-Blom E (2011). Shifting life rhythms: couples' stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Care*, 27, 189-197.
- Elamin M, Glass M & Camporesi E (2006). Pharmacological approaches to ameliorating catabolic conditions. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, 4, 449-454.
- Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, . . . Baracos VE (2011). Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet Oncology*, 12, 489-495.
- Fieldhouse P (1995). *Food and nutrition customs and culture* 2nd ed. Gateshead: Stanley Thornes.
- Fine PG (2003). Maximizing benefits and minimizing risks in palliative care research that involves patients near the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, 53-62.
- Geppert CM, Andrews MR & Druyan ME (2010). Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 34, 79-88.
- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S & Higginson IJ (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12. doi:10.1186/1472-684X-12-7
- Good P, Cavenagh J, Mather M & Ravenscroft P (2008). Medically assisted hydration for palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*, 2. doi: 10.1002/14651858.CD006273.pub2
- Grogan S (2008). *Body image. Understanding body dissatisfaction in men, women and children*. New York: Routledge.
- Gysels M, Shipman C & Higginson IJ (2008). "I will do it if it will help others": motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 347-355.
- Haahr A, Norlyk A & Hall E (2014). Ethical challenges embedded in qualitative research interviews with close relatives. *Nursing Ethics*, 21, 6-15.
- Halfdanarson TR, Thordardottir EO, West CP & Jatoi A (2008). Does dietary counseling improve quality of life in cancer patients? A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Supportive Oncology*, 6, 234-237.
- Henriksson A, Benzein E, Ternestedt B-M & Andershed B (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 9, 263-271.
- Heuberger RA (2010). Artificial nutrition and hydration at the end of life. *Journal of Nutrition For the Elderly*, 29, 347-385.
- Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H & Gomes B (2013). Dying at home is it better: a narrative appraisal of the state of the science *Palliative Medicine*, 27, 918-924.
- Hinsley R & Hughes R (2007). "The reflections you get": an exploration of body image and cachexia. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 84-89.
- Holden CM (1991). Anorexia in the terminally ill cancer patient: the emotional impact on the patient and the family. *The Hospice Journal*, 7, 73-84.
- Holst M, Rasmussen HH & Laursen BS (2011). Can the patient perspective contribute to quality of nutritional care? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 176-184.

- Hopkins K (2004). BAPEN symposium 2: nutrition in palliative care. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proceedings of the Nutrition Society*, 63, 427-429.
- Hopkinson JB (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of Advanced Nursing*, 59, 454-462.
- Hopkinson JB & Corner JL (2006). Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 293-305.
- Hopkinson JB, Fenlon DR & Foster CL (2013). Outcomes of a nurse-delivered psychosocial intervention for weight- and eating-related distress in family carers of patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 19, 116-123.
- Hopkinson JB, Wright DN, McDonald JW & Corner JL (2006). The prevalence of concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, 322-331.
- Hughes N & Neal RD (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1101-1107.
- Håkanson C & Öhlén J (2014). Meanings and experiential outcomes of bodily care in a specialist palliative context. <http://dx.doi.org/10.1017/S147895151400025X>
- Jacobsson C, Axelsson K, Österlind PO & Norberg A (2000). How people with stroke and healthy older people experience the eating process. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 255-264.
- Jaspers K (1970). *Philosophy of existence*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Jastran MM, Bisogni CA & Sobal J (2009). Eating routines. Embedded, value based, modifiable, and reflective. *Appetite*, 52, 127-136.
- Johansson A & Johansson U (2009). Relatives' experiences of family members' eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 25-32.
- Johansson CM, Axelsson B & Danielson E (2006). Living with incurable cancer at the end of life - patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing*, 29, 391-399.
- Johansson T (2002). *Bilder av självet. Vardagslivets förändring i det senmoderna samhället*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Jordan S, Philpin S, Warring J, Cheung WY & Williams J (2006). Percutaneous endoscopic gastrostomies: the burden of treatment from a patient perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 56, 270-281.
- Joshia M, Joshia A & T Bartter (2012). Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Current opinion in pulmonary medicine*, 18, 97-103.
- Kemmer D, Anderson A & Marshall D (1998). Living together and eating together: changes in food choice and eating habits during the transition from single to married/cohabiting. *Sociological Review*, 46, 48-72.
- Klinke ME, Hafsteinsdottir TB, Thorsteinsson B & Jonsdottir (2013). Living at home with eating difficulties following stroke: a phenomenological study of younger people's experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 250-260.
- Larsson M, Hedelin B & Athlin E (2007). Needing a hand to hold: lived experiences during the trajectory of care for patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *Cancer Nursing*, 30, 324-334.
- Lennie TA, Moser DK, Heo S, Chung ML & Zambroski CH (2006). Factors influencing food intake in patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 21, 123-129.
- Lindqvist O, Widmark A & Rasmussen BH (2006). Reclaiming wellness - living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29, 327-337.
- Locher JL, Robinson CO, Bailey FA, Carroll WR, Heimburger DC, Saif MW, . . . Ritchie CS (2010). Disruptions in the organization of meal preparation and consumption among older cancer patients and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 19, 967-974.

- Louge AW (2004). *The psychology of eating and drinking* 3rd ed. New York: Brunner-Routledge.
- Lowes L & Gill P (2006). Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 587-595.
- Lundström S, Fürst C-J, Friedrichsen M & Strang P (2009). The existential impact of starting corticosteroid treatment as symptom control in advanced metastatic cancer. *Palliative Medicine*, 23, 165-170.
- Lupton D (1996). *Food, the body and self*. London: Sage.
- Löbbe V (2009). Nutrition in the last days of life. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 3, 195-202.
- Mahadevan M, Hartwell HJ, Feldman CH, Ruzsilla JA & Raines ER (2014). Assisted-living elderly and the mealtime experience. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, 27, 152-161.
- Marín Caro MM, Laviano A, & Pichard C (2007). Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. *Clinical Nutrition*, 26, 289-301.
- Marks DL, Butler AA, Turner R, Brookhart G & Cone RD (2003). Differential role of melanocortin receptor subtypes in cachexia. *Endocrinology*, 144, 1513-1523.
- McClement SE, Degner LF & Harlos M (2004). Family responses to declining intake and weight loss in terminal ill relative. Part 1: fighting back. *Journal of Palliative Care*, 20, 93-100.
- McClement SE, Degner LF & Harlos MS (2003). Family beliefs regarding the nutritional care of a terminally ill relative: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*.
- McClement SE & Harlos M (2008). When advanced cancer patients won't eat: family responses. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 182 - 188
- McClement SE & Woodgate RL (1997). Care of the terminally ill cachectic cancer patient: interface between nursing and psychological anthropology. *European Journal of Cancer Care*, 6, 295-303.
- McGreevy J, Orrevall Y, Belqaid K, Wismer W, Tishelman C & Bernhardson B-M (2014). Characteristics of taste and smell alterations reported by patients after starting treatment for lung cancer. *Supportive Care In Cancer*, 22, 2635–2644.
- Meleis A, Sawyer L, Im E, Hilfinger Messias D & Schumacher K (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-age theory. *Advances in Nursing Science* 23, 12-28.
- Muir CI & Linklater GT (2011). A qualitative analysis of the nutritional requirements of palliative care patients. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 24, 470-478.
- Munch B (2011). *Medical technology and its impact on palliative home care as a secure base experienced by patients, next of kin and district nurses* (Doctoral thesis), Jönköping University, Jönköping.
- Murcott A (1997). *Family meals - a thing of the past?* Kapitel i Food, Health and Identity (Ed. Caplan P) sid. 32-49, London: Routledge.
- Nettleton S & Uprichard E (2011). Food narratives and menus from mass-observers in 1982 and 1945. Available at: <http://www.socresonline.org.uk/16/2/5.html> (hämtad 1 dec 2014).
- Oberholzer R, Hopkinson JB, Baumann K, Omlin A, Kaasa S, Fearon K & Strasser F (2013). Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46, 77-95.
- Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK & Permert J (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*, 23, 1280-1287.
- Orrevall Y, Tishelman C & Permert J (2005). Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 24, 961-970.
- Orrevall Y, Tishelman C, Permert J & Cederholm T (2009). The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services. *Palliative Medicine*, 23, 556-564.

- Palliativregistret (2013). Årsrapport för Svenska Palliativregistret 2013
<http://palliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/SvenskaPalliativregistret2014.pdf>.
- Penna F, Bonelli G & Baccino FM (2012). Mechanism-based therapeutic approaches to cachexia. *Vitamins and hormones*, 92, 271–299.
- Penrod J, Hupcey JE, Shipley PZ, Loeb SJ & Baney B (2011). A model of caregiving through the end of life: seeking normal. *Western Journal of Nursing Research*, 34, 174-193.
- Planas M & Camilo ME (2002). Artificial nutrition: dilemmas in decision-making. *Clinical Nutrition*, 21, 355-361.
- Plata-Salamán CR (2000). Central nervous system mechanisms contributing to the cachexia-anorexia syndrome. *Nutrition*, 16, 1009-1012.
- Plow M & Finlayson M (2012). A qualitative study of nutritional behaviors in adults with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44, 337-350.
- 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*, 16, 499-506.
- Porter S, Millar C & Reid J (2012). Cancer cachexia care: the contribution of qualitative research to evidence-based practice. *Cancer Nursing*, 35, 30-38.
- Potter J, Hami F, Bryan T & Quigley C (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*, 17, 310-314.
- Preedy VR (2011). *Diet and nutrition in palliative care*. Boca Raton: CRC Press.
- Prevost V & Grach MC (2012). Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 21, 581-590.
- Raijmakers N, Clark J, van Zuylen L, Allan S & van der Heide A (2013). Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 2, 665-672.
- Reid J, McKenna H, Fitzsimons D & McCance T (2009a). The experience of cancer cachexia: a qualitative study of advanced cancer patients and their family members. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 606-616.
- Reid J, McKenna H, Fitzsimons D & McCance T (2009b). Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. *Oncology Nursing Forum*, 36, 439-445.
- Reid J, McKenna HP, Fitzsimons D & McCance TV (2010). An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *European Journal of Cancer Care*, 19, 682-689.
- Reyniers T, Houttekier D, Cohen J, Pasmán HR & Deliens L (2014). The acute hospital setting as a place of death and final care: a qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Health & Place*, 27, 77-83.
- Roberge C, Tran M, Massoud C, Poirée B, Duval N, Damecour E, . . . Henry-Amar M (2000). Quality of life and home enteral tube feeding: a French prospective study in patients with head and neck or oesophageal cancer. *British Journal of Cancer*, 82, 263-269.
- Roe JW, Leslie P & Drinnan MJ (2007). Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 21, 567-574.
- Rozin P (2005). The meaning of food in our lives: a cross-cultural perspective on eating and well-being. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 37, 107-112.
- Salander P (2003). *Den kreativa illusionen: om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.
- Salander P, Bergenheim T & Henriksson R (1996). The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. *Social Science & Medicine*, 42, 985-996.
- Shang E, Weiss C, Post S & Kaehler G (2006). The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer. *Journal of Parenteral & Enteral Nutrition*, 30, 222-230.
- Shragge JE, Wismer WV, Olson KL & Baracos VE (2006). The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliative Medicine*, 20, 623-629.

- Small N, Barnes S, Gott M, Payne S, Parker C, Seamark D & Salah G (2009). Dying, death and bereavement: a qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK. *BMC Palliative Care*, 8. doi:10.1186/1472-684X-8-6
- Souter J (2005). Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 524-532.
- Stajduhar KI, Funk L, Toye C, Grande GE, Aoun S & Todd CJ (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24, 573-593.
- Stiles E (2013). Providing artificial nutrition and hydration in palliative care. *Nursing Standard*, 27, 35-42.
- Strasser F, Binswanger J, Cerny T & Kesselring A (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 21, 129-137.
- Sutton DE (2010). Food and the senses. *Annual Review of Anthropology*, 39, 209-223.
- Sverker A, Östlund G, Hallert C & Hensing G (2009). 'I lose all these hours...' - exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 342-352.
- Tan B & Fearon K (2008). Cachexia: prevalence and impact in medicine. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, 11, 400-407.
- Teunissen S, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes H, Voest E & de Graeff A (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 94-104.
- Thorne S (2008). *Interpretive description*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Thorne S (2013). *Interpretive description*. Kapitel i Handbook of Qualitative Nursing Research (Ed. CT Beck) sid. 295-306, New York: Routledge International.
- Thorne S, Kirkham S & O'Flynn-Magee K (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3, 1-11.
- Thorne S (2014). *Applied interpretive approaches*. Kapitel i Oxford Handbook of Qualitative Health Research (Ed. Leavy P) sid. 99-115, New York: Oxford University Press.
- Walker S & Read S (2011). Accessing vulnerable research populations: an experience with gatekeepers of ethical approval. *International Journal of Palliative Nursing*, 17, 14-18.
- WHO (2012). Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (hämtad 15 december 2014).
- Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S & Shima Y (2010). The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 671-683.
- Öhlén J, Bengtsson J, Skott C & Segesten K (2002). Being in a lived retreat - embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nursing*, 25, 318-325.

BILAGOR

Bilaga 1. Intervjuguide delstudie I

Kan du berätta om hur det har varit att äta sedan du blev sjuk?

Kan du berätta lite om hur det var när det började bli svårt för dig att äta?

Kan du berätta om någon situation där dina svårigheter att äta haft betydelse i vardagen?

Hur var det för dig under den här tiden?

Vad betyder mat för dig?

Hur påverkas din tillvaro av att inte kunna äta så som tidigare?

Hur påverkas er gemensamma tillvaro av ätsvårigheterna?

Bilaga 2. Intervjuguide delstudie I

Skulle du kunna berätta lite för mig om hur livet var under de sista månaderna i din make/maka/sambos liv?

Kan du berätta hur det var för dig när din maka/make/sambos matintag förändrades?

Kan du berätta om någon situation där din maka/make/sambos svårigheter att äta hade betydelse i vardagen?

Hur var det för dig under den här tiden?

Hur påverkades er gemensamma tillvaro av att din maka/make/sambo inte kunde äta som tidigare?

Vad betyder mat för dig?

Om du skulle ge råd till en annan person som befann sig i samma situation som du gjorde då, vad skulle du säga?