

Från Sektionen för omvårdnad vid Institutionen för neurobiologi,
vårdvetenskap och samhälle,
Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige

LIVSKVALITETS- OCH HÄLSOASPEKTER I ONKOLOGISK OMVÅRDNAD

PATIENTPERSPEKTIV OCH FAMILJEPERSPEKTIV

Ulrika Östlund



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2008

Alla tidigare publicerade artiklar återges med tillstånd av respektive förlag.

Publicerad av Karolinska Institutet. Tryckt av Universitetsservice US-AB, Stockholm

© Ulrika Östlund, 2008
ISBN 978-91-7357-514-0

SAMMANFATTNING

Det övergripande syftet med avhandlingen var att från patient och familjeperspektiv studera livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad. Onkologisk omvårdnad grundar sig på ett holistiskt synsätt och cancer kan betraktas som en "familjesjukdom". Lungcancer var den diagnos som var mest förekommande hos patienterna i de olika delarbetena. Dessa patienter diagnostiseras ofta med avancerad sjukdom samt har en kort förväntad överlevnad och livskvalitet har föreslagits som ett primärt mål för deras vård. Att som närstående fungera som vårdare och/eller att en familjemedlem avlider påverkar ofta närståendes hälsa negativt. Närståendes hälsa har i litteraturen också framställts som ett utfall av vårdande. Syftet med delarbete I var att utforska relationen mellan olika dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet och övergripande livskvalitet hos patienter med lungcancer i skattningar av patienter och deras närstående. I patienternas skattningar visade sig emotionell funktion predicera den övergripande livskvaliteten medan de närståendes skattningar även innefattade fysisk funktion som en prediktor. Bland symptomen visade sig fatigue vara den enda prediktorn i både patienternas och de närståendes skattningar. Förklarad varians för funktionsskalorna var högre i de närståendes skattningar (46 %) än i patienternas (27 %). För symptomen var den förklarade variansen den samma (22 %) i både patienternas och de närståendes skattningar. I delarbete II och III var syftet att utforska påverkan på hälsorelaterad livskvalitet hos närstående till personer med lungcancer under patientens sjukdomsförlopp och efter dödsfall samt att undersöka mental ohälsa hos närstående innan patientens dödsfall. De närstående skattade vid en tidpunkt cirka en månad efter patientens diagnos sämre funktion och välbefinnande än ett urval ur en normalpopulation i de mentala domänerna. Detta kvarstod sex månader efter det att patienten hade avlidit och de närstående skattade då även sämre hälsorelaterad livskvalitet i de fysiska och sociala domänerna. Över tid identifierades tre förändringsmönster i fyra frågor/skalor. För "självskattad hälsa" och "positiv affekt" karakteriserades mönstret av en försämrad hälsorelaterad livskvalitet från tidpunkten efter patientens diagnos till en tidpunkt innan det att patienten avled vilket följdes av en förbättring sex månader efter patientens död. Mönstret för "familjefunktion" karakteriserades av en konstant försämring och för "tillfredsställelse med hemförhållanden" av en försämring som kvarstod. Vad gäller mental hälsa visade resultaten en förekomst av symptom på överbelastning avseende depression, utmattning och emotionellt välbefinnande på cirka 40 % vid en tidpunkt inom fyra månader innan patienten avled. Dessa utfall visade sig samexistera då de närstående på personnivå kom att gruppera sig i kluster av undergrupper som sträckte sig från "låga värden på alla tre symptomen" till "höga värden på alla tre symptomen". I delarbete IV översattes och kulturellt anpassades ett instrument som mäter cancerrelaterad fatigue, Piper Fatigue Scale, till svenska. Utifrån resultaten i avhandlingen drogs slutsatsen att onkologisk omvårdnad bör innefatta interventioner implementerade tidigt i patientens sjukdomsförlopp och som syftar till att främja patienters och närståendes livskvalitet och hälsa. Familjefokuserade interventioner skulle kunna uppnå det syftet genom att patienter med lungcancer och deras närstående får stöd i att identifiera egna styrkor och resurser samt behov som inte kan tillgodoses inom familjesystemet och där externa resurser behöver utnyttjas.

ENGLISH SUMMARY

The overall aim of the thesis was to study quality of life and health aspects in oncology nursing, from patient and family perspectives. Oncology nursing is grounded in a holistic approach and cancer can from that perspective be viewed as a “family illness”. Patients with lung cancer, the diagnosis that was most frequent in the samples that were studied, are often diagnosed with advanced disease and have a short expected survival time. Quality of life (QOL) has been suggested as a primary end point for these patients care. Significant others health has shown to be negatively affected by family caregiving and when facing the death of a family member. Health has also been described as a generic outcome from family caregiving. The aim of paper I was to explore relations between health-related quality of life (HRQOL) dimensions and overall QOL in lung cancer patients, in assessments by patients and significant others respectively. Among the functional scales, only emotional functioning predicted overall QOL in the patients’ assessments. In the significant others’ assessments, both emotional functioning and physical functioning predicted overall QOL. Among the symptom scales, fatigue was the only predictor of overall QOL and the result was the same among both patients and significant others. The functional scales together explained 27 % of the variance in overall QOL in the patients group, and 46 % in the significant others group. The symptoms together explained 22 % of the variance in both the patients and the significant others. The objectives in paper II and III were to study HRQOL in significant others of patients with lung cancer, in the disease trajectory and after the patient’s death, further to explore mental ill health in significant others before the patients death. In comparisons with a general population sample the significant others’ scores, one month after diagnosis, reflected worse functioning in the mental domains. These results were the same six months after the patient’s death when the results also reflected worse HRQOL in the physical and social domains. Longitudinal, three different patterns of change were identified in four items/scales. A decrease-increase pattern, demonstrating a deterioration from a time-point after the patient’s diagnosis to a time-point before the patient’s death, and an improvement six months after the patient’s death, was identified for the scales ‘self-rated health’, and ‘positive affect’. For ‘family functioning’ the pattern of change was identified as constant decrease, and for ‘satisfaction with family functioning’ as decrease-stable. Regarding mental health, approximately 40 % of the significant others’ reported symptoms of strain for each of the three scales ‘depression’, ‘exhaustion’, and ‘emotional well-being’. These symptoms of strain seemed to coexist, since the significant others clustered as subgroups, ranging from “high on all scales” to “low on all scales”. Paper IV describes the cross-cultural adaptation process underlying a Swedish version of the revised Piper Fatigue Scale for measuring cancer-related fatigue. From the results in the thesis it was concluded that interventions implemented early in the patients’ disease trajectory, and with the aim to improve patients and significant others QOL and health should be parts of oncology nursing. Family nursing could be such an intervention where patients with lung cancer and their significant others are supported in identifying their own strengths and resources and also needs that require external resources.

INGÅENDE ARBETEN

Avhandlingen baseras på fyra delarbeten vilka refereras till som följer.

- I. **Östlund U, Wennman-Larsen A, Gustavsson P, Wengström Y.** What symptom and functional dimensions can be predictors for global ratings of overall quality of life in lung cancer patients? *Supportive Care in Cancer*, 2007, 15, 1199-1205.
- II. **Persson C, Östlund U, Wennman-Larsen A, Wengström Y, Gustavsson P.** Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliative Medicine*, in press.
- III. **Östlund U, Wennman-Larsen A, Persson C, Gustavsson P, Wengström Y.** Mental health in significant others to patients dying from lung cancer. *Insänt*.
- IV. **Östlund U, Gustavsson P, Fürst C-J.** Translation and cultural adaptation of the Piper Fatigue Scale for use in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 2007, 11, 133-140.

INNEHÅLL

Inledning.....	1
Bakgrund.....	2
Omvårdnad.....	2
Onkologisk omvårdnad.....	2
Familjeomvårdnad.....	2
Stress.....	4
Cancersjukdom i familjen.....	6
Patienten.....	6
Närstående.....	7
Hälsa och livskvalitet.....	8
Hälsa.....	8
Livskvalitet.....	8
Hälsa och livskvalitet i ett familjeperspektiv.....	10
Att mäta hälso- och livskvalitetsaspekter.....	10
Syfte.....	12
Delsyften.....	12
Material och metoder.....	13
Urval och genomförande.....	13
Urval av patienter och närstående i delarbete I.....	13
Urval av närstående i delarbete II och III.....	13
Urval av patienter i delarbete IV.....	15
Urval från normalpopulation till delarbete II och III.....	16
Instrument.....	16
EORTC QLQ-C30 och EORTC QLQ-LC13.....	16
SWED-QUAL.....	17
MADRS.....	18
OLBI.....	19
PFS.....	20
Metoder för dataanalys och instrumentutveckling.....	20
Statistiska metoder.....	21
Metod för översättning och kulturell anpassning.....	22
Etiska överväganden.....	24
Resultat.....	25
Prediktorer för patienters övergripande livskvalitet - Delarbete I.....	25
Hälsorelaterad livskvalitet och aspekter på mental hälsa hos närstående - Delarbete II och III.....	26
Ett instrument som mäter trötthet - Delarbete IV.....	30
Diskussion.....	32
Delarbete I.....	34
Delarbete II och III.....	37
Delarbete IV.....	43
Slutsatser och avhandlingens betydelse för onkologisk omvårdnad.....	45
Framtida forskning.....	47
Tillkännagivanden.....	49
Referenser.....	51

ÖVERSÄTTNINGAR

Appraisal	Värdering
Caregiving	Vård, vårdande
Caring	Omsorg
Disengagement	Distanserande
Exhaustion	Utmattning
Explained error sum of square	Förklarad residualkvadratsumma
Family caregiver	Närståendevårdare
Family health care nursing	Familjeomvårdnad
Family nursing	Familjeomvårdnad
Health related quality of life	Hälsorelaterad livskvalitet
Load	Belastning
Outliers	Uteliggare
Overall quality of life	Övergripande livskvalitet
Relational meaning	Relationsmening
Specificity	Specificitet
Strain	Överbelastning
Well-being	Välbefinnande

INLEDNING

När jag för ungefär 20 år sedan började arbeta som onkologisjuksköterska hade jag i huvudsak ett individuellt patientfokus i vilket jag inte medvetet involverade de närstående. Med mer erfarenhet och kunskap utökades mitt intresse av patienters erfarenhet av att leva med avancerad sjukdom till att också innefatta de närståendes upplevelser. Utifrån att människor både påverkar och påverkas av varandra i sina nära relationer tänker jag nu mer utifrån ett familjeperspektiv.

Den teori och de begrepp som presenteras i avhandlingen är valda för att jag bedömt dem som adekvata för att beskriva och reflektera kring de fenomen som har utforskats och inte för att de är mer riktiga eller sanna än andra. Majoriteten av de i avhandlingen ingående begreppen kan beskrivas som konstrukt utifrån att de är i hög grad abstrakta [1]. Det innebär att de är kollektivt konstruerade begrepp som inte existerar utan vår aktiva inblandning i dess tillblivelse. Att söka efter dess sanna natur eller en sann definition blir fruktlöst. Mer relevant är att försöka nå samstämmighet kring hur ett konstrukt kan definieras [2].

För att i avhandlingen särskilja den som ifrån mitt perspektiv är sjuk från övriga familjemedlemmar definieras patient som en person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård [3] och används för den som vid inkluderingarna i respektive delarbete var patient på någon av de berörda hälso- och sjukvårdsinrättningarna. För andra familjemedlemmar används närstående vilket definieras som en person som den enskilde, i det här fallet patienten, anser sig ha en nära relation till [3].

Bakgrunden inleds med teori om omvårdnad som är mitt huvudämne, onkologisk omvårdnad som är min specialistinriktning samt familjeomvårdnad och stress som jag menar är relevant för onkologisk omvårdnad. Sedan följer en översikt över cancersjukdom i familjen, hälsa och livskvalitet samt aspekter på mätning av hälsa och livskvalitet.

BAKGRUND

OMVÅRDNAD

Omvårdnad kan beskrivas som professionell praktik och teori [4] och tar sin utgångspunkt i människans naturliga engagemang som förpliktar till att göra gott i mötet med andra [5, 6]. Utifrån det grundmotivet skapas sjuksköterskans professionella engagemang [6] och vårdande gärningar som syftar till att gagna patienters liv och hälsa samt lindra lidande [5]. Omvårdnad som akademiskt ämne hålls samman av teori som står under ständig utveckling då dess företrädare kontinuerligt utmanar och utvecklar densamma [4]. Huvudsyftet med omvårdnadsteori är att utveckla och förstå omvårdnads praktik [4, 7] vilken innefattar klinisk kunskap och tillvägagångssätt vid omvårdnad av individer och grupper [4]. Centralt inom omvårdnadsteori är begreppen människa, hälsa, omgivning och omvårdnadshandlingar [4, 8, 9] samt antaganden som beskriver dessa begrepp och hur de är relaterade till varandra [8].

Onkologisk omvårdnad

Onkologisk omvårdnad som är en av flera specialiteter inom omvårdnadsprofessionen har utvecklats för att erbjuda vård och stöd till personer med cancersjukdom och deras familjer. Onkologisk omvårdnad omfattar behov från personer i olika åldrar med olika cancersjukdomar som får olika typer av behandlingar inom skilda delar av hälso- och sjukvårdssystemet [10]. Omvårdnadshandlingar sker inom såväl prevention, kuration, palliation som vård i livets slut samt för närstående efter patientens eventuella död [11]. Viktiga inslag är att bistå patienter och deras familjer i att anpassa sig till ett liv med en cancersjukdom, att förebygga och hantera problem som orsakas av cancersjukdom och behandlingar samt att erbjuda stöd vid recidiverande eller avancerad sjukdom [10]. I onkologisk omvårdnad är vanliga mål att främja hälsa och livskvalitet. Onkologisk omvårdnadspraktik är holistisk och vikt läggs på interaktion mellan individen, hans eller hennes omgivning och hälsa. Det holistiska tänkandet ligger till grund för att vårda en person med cancer utifrån att denne är en människa med biologiska, psykologiska, sociala och andliga behov. Det innefattar erkännandet av cancer som en ”familjesjukdom” [12].

Familjeomvårdnad

Familj har troligen olika betydelse för olika människor. En del kan ha sina starkaste band inom ”kärnfamiljen” medan andra har dem på andra håll vilket kan vara en orsak till att begreppet familj kan vara svårt att definiera [13]. Inom omvårdnad har olika definitioner med liknande grunddrag presenterats. Vanligast har varit att beskriva familjen utifrån dess struktur eller dess funktion. På senare tid har behovet av nya definitioner som tar hänsyn till olika existerande familjeformer lyfts fram [14] och följande två definitioner har utformats inom omvårdnad: ”en familj är två eller flera individer som är beroende av varandra för emotionellt, fysiskt och ekonomiskt stöd, medlemmarna i familjen definierar sig själva” [15] och ”en familj är de som de själva säger att de är” [13].

I ett historiskt perspektiv har familjen varit viktig för att tillvarata familjemedlemmars vårdbehov under hela livsryckeln. Professionell vård har under de senaste 100 åren blivit ett viktigt komplement men under senare tid har familjens ansvar för vården åter ökat. Det påverkar familjemedlemmars sociala liv, hälsa och välbefinnande men också hur vi tänker kring omvårdnad [16]. Att ha familjen som fokus har lyfts fram som viktigt för god omvårdnad [13, 17] och till och med föreslagits ersätta individuell omvårdnad då det skulle kunna underlätta ett mer stödjande arbetssätt [18]. En förändring från individuell till mer familjefokuserad omvårdnad har lett fram till utvecklandet av ny kunskap och kompetens för att bättre förstå och arbeta med familjer [13, 15].

Familjeomvårdnad (family health care nursing, family nursing) har utvecklats under de senaste 20 åren och omfattar antagandet att hälsa påverkar alla familjemedlemmar, att hälsa och sjukdom är familjeföreteelser och att familjen påverkar processer i hälso- och sjukvården och dess utfall. Familjeomvårdnad kan definieras som "den process som inom ramen för omvårdnadspraktik tillgodoser familjers behov av hälsovård" [15]. Fokus på familjen i familjeomvårdnad kan variera. "Familjen som kontext" fokuserar på individen med familjen som kontext. Familjen kan vara en resurs för eller en stressor för individens hälsa och sjukdom. "Familjen som klient" fokuserar på alla individer i familjen och familjen ses som summan av de individuella familjemedlemmarna. Vården är till för alla familjemedlemmar men de enskilda individerna och inte familjen som enhet är i fokus. Att se på "familjen som ett system" fokuserar fortfarande på familjen som klient men familjen ses som ett interaktionellt system där helheten är mer än summan av dess delar. Omvårdnaden riktar sig samtidigt till de enskilda individerna och familjen. Tonvikten ligger på interaktioner mellan familjemedlemmarna. "Familjen som en del av samhället" är ett perspektiv där familjen ses som en av många institutioner i samhället med vilka familjen som helhet interagerar för att utbyta information och service. Tyngdpunkten ligger på samspelet mellan familjen och samhällets instanser [15].

Omvårdnadsteorier och modeller utvecklade på 1970-talet har ofta sin grund i ett individualiserande medicinskt paradigm och ett fåtal utvecklades för att tillämpas vid omvårdnad av familjer [19]. "Neumans systemmodell" [20] är en modell från den tiden och som flera andra modeller hela tiden har utvecklats. Modellen har sin huvudsakliga grund i system- och stressteori och Neuman menar att den kan tillämpas på såväl individer som familjer [20]. Ur ett familjeperspektiv betraktas familjen som ett system sammansatt av familjemedlemmars subsystem och relationen mellan dessa är centrala. Familjesystemet hotas då det utsätts för stressorer som påverkar familjens jämvikt och som en följd dess hälsa [19, 20]. Familjens reaktion beror på hur djupt en stressor tränger in i familjeenheten och hur kapabel familjen är att anpassa sig för att upprätthålla sin hälsa [19, 21]. Omvårdnadens huvudmål är att värna familjesystemets stabilitet genom att värdera effekter eller potentiella effekter av stressorer och bistå familjesystemet i den anpassning som krävs för bästa möjliga hälsotillstånd vid en given tidpunkt [20].

Även senare modeller för familjeomvårdnad har använt flera teorier för att ge kunskap och förståelse som främjar omvårdnad av familjer eftersom inte någon enskild teori på ett adekvat sätt beskriver de komplexa förhållanden som familjer omfattar [19].

”Calgary-modellen för familjebedömning och familjevård” är en modell som utvecklats för sjuksköterskans arbete och bygger på postmodernism, systemteori, cybernetik, kommunikationsteori, förändringsteori och ”biology of cognition” [13].

Postmodernismen bidrar med en tro på mångfald vilket i familjeomvårdnad kan omsättas med att hälsa kan upplevas på olika sätt då det är familjer och familjemedlemmar som upplever den [13]. Det systemteoretiska tänkandet förskjuter sjuksköterskans perspektiv från den enskilde patienten till familjen, det system som patienten befinner sig i. Ingen i systemet är viktigare än någon annan och målet för vården blir hela familjens hälsa [13]. Medan det systemteoretiska tänkandet förändrar fokus från enskilda delar till helheten fokuserar cybernetiken både delarna och helheten utifrån vilka mönster de är organiserade i [13]. Med hjälp av kommunikationsteori kan kommunikation förstås som en ”samproduktionsprocess” där innebörder skapas, bibehålls och förändras genom återkopplad interaktion mellan människor. Cirkulär kommunikation kan leda till reflektion kring kopplingar mellan innebörder inom familjens eget föreställningssystem och ge familjemedlemmar möjlighet att överväga nya synsätt, perspektiv och valmöjligheter utifrån deras egna förutsättningar [22].

Förändringsteori är relevant för familjeomvårdnad då alla relationssystem tenderar att förändras vid till exempel sjukdom i familjen. Förändring är beroende av hur olika problem uppfattas och förändring bestäms av systemets struktur och omgivande kontext. Förändring kan beskrivas utifrån två olika nivåer. Den första ordningens förändring sker inom ett givet system som i sig blir oförändrat och där samma problemlösningstrategier används om och om igen, ibland med allt större kraft. I andra ordningens förändring genomgår själva systemet en strukturell eller kommunikativ förändring när reglerna som styr systemet förändras [13]. ”Biology of cognition” antar att människan utifrån sin förståelse frambringar olika bilder av händelser och upplevelser i livet vilket kommer att påverka hennes sätt att se på andra personer, deras funktioner, relationer och sjukdomar. Objekt existerar men är beroende av de system som frambringar dem och den värld vi ser är inte ”världen” utan ”en värld” som vi frambringar tillsammans med andra. Med det synsättet ökar sjuksköterskans nyfikenhet att utforska hur familjemedlemmar ser på ”sin värld” och hur det påverkar deras möjligheter att bemästra sjukdom. Familjemedlemmar kan i sin tur inse att det inte finns ett sant eller riktigt sätt att hantera hälsa och sjukdom [13].

STRESS

Stress och dess relation till hälsa och livskvalitet är en väsentlig del i omvårdnadens teori, forskning och kliniska arbete [23]. Termen stress började synas i omvårdnadstidskrifter i mitten av 1950-talet och under 1970-talet började begreppet stress användas av omvårdnadsforskare i större utsträckning. Intresset för stress som ett fenomen viktigt för omvårdnad grundade sig på evidens från forskare som talade för att stress och hälsa var oupplösligt relaterade till varandra [24]. Teori kring stress har utvecklats inom bland annat omvårdnad, psykologi, medicin, sociologi och biologi [23]. Utifrån idén att belastning är en extern kraft eller stresstimuli och överbelastning motsvarar reaktionen på stress har stressmodeller även influerats av ingenjörsvetenskapliga analyser av hur mänskligt skapade strukturer som broar skulle konstrueras för att klara hög belastning utan att kollapsa. De analyserna tog upp

belastning (load) som handlade om yttre krafter, *stress* som definierades som det område av brostrukturen över vilken belastningen applicerades och *överbelastning* (strain) vilket handlade om den deformation av bron struktur som kunde uppstå i samspelet mellan belastning och stress [25].

Även om det är accepterat att stress påverkar hälsa är det psykobiologiska sambandet inte klargjort och flera förklaringar har föreslagits. Förklaringsteori kring stress kan grovt delas in responsbaserad, stimulusbaserad och transaktionsteoretisk [24]. Grundläggande antaganden i de responsbaserade och stimulusbaserade ansatserna har på senare tid inte bedömts som förenliga med omvårdnadsfilosofiska antaganden som att människors uppfattning av eller innebörd i olika fenomen är centrala för deras upplevelser av dem [24]. Den transaktionsteoretiska inriktningen som baserar sig på Lazarus arbeten [25-27] har däremot bedömts som relevant för omvårdnad då den erbjuder en holistisk föreställning om sambanden mellan stress, coping och hälsa [28]. Inom den transaktionsteoretiska inriktningen existerar inte stress i en händelse utan snarare som ett resultat av transaktionen mellan en person och dennes omgivning [24, 25].

Lazarus [25] beskriver hur stimulus- och responsteori kan kombineras i en relationell ansats där den balans som råder mellan krafter i omgivningen och personens psykologiska resurser för att handskas med dem utvärderas. Om belastningen från omgivningen väsentligt överskrider personens resurser uppstår en stressfull relation dem emellan. Lazarus [25] menar dock att det krävs mer för vår förståelse av psykologisk stress än relationen mellan indata och utdata och han framställer värdering (appraisal), copingprocesser och relationsmening (relational meaning) vilket även kan förstås som transaktion, som centrala för vår förståelse av stress. Värdering har att göra med hur olika personer konstruerar betydelse av det som händer och vad som kan göras åt det. Vad som kan göras åt det som händer handlar om copingprocesser som på det sättet är relaterat till personens värdering. Utifrån värderingen konstrueras sedan relationsmeningen som i sinnet förenar omständigheter i omgivningen med personliga egenskaper genom att värdera vad situationen innebär för det egna välbefinnandet [25].

Livskvalitet och hälsa har nära samband med hur människor värderar och bemästrar påfrestningar i livet [26]. I den transaktionsteoretiska inriktningen kopplas stress ihop med hälsorelaterade utfall. Hälsa conceptualiseras brett och omfattar psykologiska, fysiska och sociala aspekter [24]. Emotioner beskrivs som omedelbara effekter av stress medan negativ påverkan på fysisk och social funktion samt välbefinnande beskrivs som långsiktiga effekter [26]. Stress och emotioner är ömsesidigt beroende av varandra och vissa emotioner som ilska, avund, ångest, fruktan, skuld, skam och nedstämdhet kan kallas stressemotioner då de vanligtvis uppstår i stressfulla situationer som värderats som skadliga, hotande eller utmanande. Även emotioner som har en positiv klang kan anknyta till skada eller hot. Lättnad kan till exempel resultera från en hotande situation som har försvunnit och hopp härrör ofta från en situation i vilken vi måste förbereda oss för det värsta medan vi hoppas på det bästa [25].

Fysiska reaktioner på stress kan härröra både från fysiska och psykiska stressorer. En förklaringsmodell som Lazarus [25] refererar till för att förstå hur stressorer påverkar kroppen är det generella adaptationssyndromet (GAS). Det första stadiet i GAS innebär

en alarmreaktion vilken följs av ett resistensstadium om stressen fortsätter. Resistensstadiet är kataboliskt med en förbrukning av kroppsliga resurser. Det tredje stadiet motsvarar kroppslig utmattning och om stressen är svår nog eller kvarstår tillräckligt länge börjar kroppens resurser svikta [25]. Social funktion påverkas av många faktorer vilka inkluderar både person och omgivningskaraktäristika. Dessa spelar roll för vilka en individ vill ha en relation med och hur dessa relationer kommer att fungera, upplevas och uttryckas. Våra sociala roller och relationer förändras och upprätthålls sedan genom händelser i vårt dagliga liv. Hur väl vi klarar av att hantera dessa dagliga företeelser är en avgörande faktor för den övergripande kvaliteten i en persons sociala funktion [26].

I den transaktionsteoretiska inriktningen beskrivs anpassade stressutfall som livstillfredsställelse, somatisk hälsa och social funktion [24]. Negativa utfall av stress kan enligt Hobfoll [29] teoretiseras kring stress definieras som överbelastning (strain) och innefattar psykologisk överbelastning i form av till exempel depression och ångest samt fysisk överbelastning i form av sjukdom. En komplex fråga enligt Hobfoll är huruvida överbelastningen är en generell respons på stressorer eller specifika responser på olika typer av stress. Hobfoll menar dock att stressmodeller som omfattar en generell respons är mer fruktbara. I en sådan modell kan vilken som helst psykosocial förändring fungera som en stressor och leda till en icke specifik respons. Specificiteten i reaktioner är inte en följd av "stresstyp" utan av egenskaper hos personen som upplever stress [29]. Relaterat till den transaktionsteoretiska inriktningen [25, 26] handlar det snarare om hur personen värderar stressfulla situationer.

Forskningen kring stress, coping och hälsa har ofta fokuserat på individen även om det är sällan som en person hanterar krävande situationer på egen hand. Individer tillhör ofta en familj inom vilkens kontext de tar itu med dagliga stressorer. Följaktligen kommer det individen gör eller känner att påverka familjen liksom familjen kommer att påverka individen [30].

CANCERSJUKDOM I FAMILJEN

Vid en livshotande sjukdom som cancer kan alla familjens livsarenor komma att påverkas [31]. Familjemedlemmarna måste handskas med såväl sina egna som varandras känslor, problem och rädslor [32] och upplevelser av sjukdomen kan framkalla höga nivåer av stress hos både patienten och dennes närstående [18].

Patienten

Lungcancer var den cancerdiagnos som majoriteten av patienterna i de olika delarbetena hade diagnostiserats med. Det är den vanligaste cancerformen i Europa och den främsta orsaken till cancerdöd [33]. Patienter med lungcancer diagnostiseras ofta med avancerad sjukdom och över 90 % har symptom redan vid diagnosen [34]. Bland patienter med inoperabel lungcancer avlider mellan 60 och 65 % inom ett år efter diagnosen [35]. Eftersom många patienter diagnostiseras med avancerad sjukdom och har en kort förväntad överlevnad [36] är palliativ behandling ofta det första och ända behandlingsalternativet [37]. Patienter med lungcancer upplever också ett flertal symptom och en hög grad av symptombesvär [38-40]. Palliativ vård är därför tillämpbar tidigt i sjukdomsförloppet [41].

Ett av de vanligast förekommande [39, 42-44] och mest besvärande symptomen hos patienter med lungcancer är fatigue (trötthet) [39, 44, 45] vilket ofta uppträder i kluster tillsammans med andra symptom [42, 43]. Hos patienter med lungcancer har symptom av sjukdom och behandling visat sig vara associerade med deras livskvalitet [46]. Även fysisk, emotionell, social och kognitiv funktion har visat sig korrelera med övergripande (overall) livskvalitet hos dessa patienter och livskvaliteten har visat sig försämrats över tid [47].

Det råder brist på teoretiska referensramar för livskvalitetsstudier vid cancersjukdom och få studier som utforskar symptom och funktionsnedsättningar associerade med cancersjukdom har utvecklat sådana [38]. Vid livskvalitetsstudier som rör patienter med lungcancer har många olika metoder och instrument använts där inte så stor hänsyn tagits till den roll som familj och fritid spelar. Då patienter med lungcancer har gett uttryck för att familjen kan vara minst lika viktig som deras hälsa för livskvaliteten är det en viktig aspekt att ta hänsyn till [48].

Närstående

Även om vård av en familjemedlem inte är en entydigt negativ upplevelse för närstående har tidigare forskning kring närståendevårdare (family caregivers) visat på sociala konsekvenser [49] och att fysisk och mental hälsa kan vara negativt påverkad [49, 50]. Mentala hälsoproblem kan vara långvariga för en del närståendevårdare och blir mer frekventa när sjukdomen progredierar, speciellt vid avancerad eller terminal sjukdom [51]. När en familjemedlem dör påverkas de närstående i hög grad [52]. Även om sorg är en naturlig reaktion och de flesta människor så småningom kommer till ett accepterande, är ett dödsfall av en nära person ofta förknippat med intensivt lidande [53] och kännetecknas av starka negativa känslor som nedstämdhet och ångest samt sömnsvårigheter [54]. Under sorgperioden uppvisar änkor och änkemän tecken på både fysisk och mental ohälsa [55].

Det är vanligt att studier av närståendevårdare fokuserar på patientens make/maka/sambo men även andra närstående som vuxna barn och vänner har visat sig vara involverade i cancerupplevelsen och fungera som vårdare [56]. Att som närstående ge vård handlar om aktiviteter och erfarenheter vid tillhandahållande av vård till en nära person som är oförmögen att fullt ut ta hand om det själv. Vårdandet (caregiving) kan förstås som en praktisk aspekt medan omsorg (caring) kan ses som ett känslomässigt uttryck av samma åtagande. Med det synsättet är vårdande och omsorg inte bara en bestämd roll utan ingår i varje nära relation [57]. Att ge vård och omsorg som närståendevårdare kan leda till positiva upplevelser men kan också ha negativa konsekvenser [58] som anticipatorisk sorg, stress och distress.

Anticipatorisk sorg är ett konstrukt som ofta används i kontexten när en familj konfronteras med en dödlig sjukdom [59] och avser sorg som upplevs innan en nära person avlider [59, 60]. Anticipatorisk sorg har visat sig stå för en stor del av den varians som kan ses i depression hos närstående [61] och skulle kunna förstås som en konsekvens som framförallt relaterar till det känslomässiga uttrycket av vårdandet. En konsekvens relaterat till vårdandets praktiska aspekter skulle kunna vara ihållande och

intensiv fysisk och kognitiv ansträngning som ett resultat av specifika arbetsförhållanden eller stressorer [62] vilket kan leda till utmattning (exhaustion), en del i fenomenet ”utbrändhet” [62-65]. Närstående till patienter med cancer kan också uppleva distress som en konsekvens av vårdande [66] men också oberoende av krav i vårdarsituationen [67]. Att enbart mäta utfall av distress i form av negativa känslomässiga reaktioner kan leda till att relevanta förändringar förbises och därför bör även positiva affektiva tillstånd inkluderas [68]. Emotionellt välbefinnande som inkluderar både positiv och negativ affekt skulle kunna ses som ett utfall relaterat till distress.

HÄLSA OCH LIVSKVALITET

I onkologisk omvårdnad är vanliga mål att främja hälsa och livskvalitet [12] och båda dessa har nära samband med på vilket sätt människor värderar och bemästrar påfrestningar i livet [26]. I palliativ vård är bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj huvudmålet [69]. Livskvalitet har också föreslagits som ett primärt mål vid vård av patienter med lungcancer [37]. Närståendes hälsa har framställts som ett övergripande utfall från vårdande [70]. Hälsa och livskvalitet är två begrepp som ofta används omväxlande med varandra och distinktionen mellan de båda försvåras ytterligare av hänvisningar till hälsorelaterad livskvalitet [71].

Hälsa

Definitioner av begreppet hälsa har upptagit teoretiker i åtminstone 2500 år. Redan på 400-talet före Kristus såg Platon och Hippokrates hälsa ur ett helhetsperspektiv där kroppen sågs i samspel med omgivningen. Under 1900-talet kan två huvudinriktningar av hälsodefinitioner urskiljas. I den *biomedicinska inriktningen* ses hälsa och sjukdom som motsatspar, hälsa är alltså frånvaro av sjukdom. Karaktäristiskt är att sjukdom och inte hälsa står i fokus [72]. Inom den *humanistiska inriktningen* ses hälsa som något mer eller något annat än frånvaro av sjukdom. Människan ses som en aktiv och skapande del i ett samspel mellan individen och det kontext där hon verkar. Hälsa och inte sjukdom är oftast i fokus och sambandet mellan dessa två kan ses som hälsa och sjukdom på ett kontinuum eller som hälsa och sjukdom som olika dimensioner [72]. En definition av hälsa som ofta refereras till fastställdes i Världshälsoorganisationens författning från 1948: “health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of disease and infirmity” [73].

Mental hälsa

När mental hälsa definieras utifrån ett hälsoperspektiv istället för ett sjukdomsperspektiv framhålls individens upplevelse, det vill säga hur personen mår. Tillståndet betraktas i hög grad vara beroende av en persons levnadsförhållanden eller ett resultat av individuella val som rör hur vi väljer att leva våra liv. Livsstil och levnadsvanor är centrala och mental ohälsa härrör i hög grad från individens oförmåga att balansera olika stresstillstånd [74].

Livskvalitet

Livskvalitet som begrepp kan härledas tillbaka till 300-talet före Kristus och Aristoteles. Även om termen livskvalitet inte fanns i det grekiska språket vid den tiden

översätts den term Aristoteles använde ofta som lycka eller mer precist som att omfatta välbefinnande. Aristoteles menade att välbefinnande utmärkte sig både som ett känslotillstånd och ett slags aktivitet och kunde betyda olika saker för olika människor men också variera beroende av en persons situation. Ordet livskvalitet började egentligen inte användas förrän på 1900-talet [75].

Livskvalitet är ett komplext konstrukt och det råder inte enighet kring vare sig definitioner eller hur det bör mätas även om en majoritet av omvårdnadsforskare är överens om att det är ett multidimensionellt och subjektivt fenomen [76]. Konstruktet har från 1960-talet utvecklats från ett samhällsvetenskapligt index för det relativa välbefinnandet i hela populationer till att också ses som en mätbar aspekt av individers subjektiva upplevelser. Det senare baserar sig på logiken i att föreställa sig livskvalitet som en individuell subjektiv aspekt som uttrycker bestämda personers nöjdhet med sina individuella liv [77]. Inom hälso- och sjukvård är det framförallt två huvudinriktningar som utvecklats för att förstå individers livskvalitet nämligen ett övergripande ”bredare” konstrukt och ett mer specifikt som refereras till som hälsorelaterad livskvalitet [78, 79]. Även om det inte råder konsensus kring hur övergripande (overall) livskvalitet bör definieras används ofta WHO:s definition från 1993 [77, 80] “an individual’s perceptions of their position in life in the context of the culture and value system in which they live and in relation to their goals, standards and concerns” [81].

Hälsorelaterad livskvalitet

Hälsorelaterad livskvalitet har framställs som att föregå (antecedent) övergripande livskvalitet och dessa två konstrukt är därför viktigt att särskilja från varandra inom cancervård [46]. Konstruktet hälsorelaterad livskvalitet har ingen tydlig teorigrund [77] men det råder enighet kring att det är multidimensionellt [75] och innefattar de delar av livskvalitet som direkt relaterar till en individs hälsa [79]. Dimensioner som ofta inkluderas är fysiskt-, psykiskt-, socialt- och andligt välbefinnande [76, 82]. European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) placerar även symptom som centrala för hälsorelaterad livskvalitet [83] och symptom konceptualiseras ofta som en dimension av hälsorelaterad livskvalitet [38]. Det har förts fram att symptomstatus inte påverkar övergripande livskvalitet direkt utan som en avgörande faktor för funktion [84].

Fatigue

Fatigue är ett symptom som beskrivs som en dimension av hälsorelaterad livskvalitet [83]. Det finns ingen enhetlig definitionen på fatigue [85, 86] även om det råder konsensus kring att det är ett subjektivt och multidimensionellt konstrukt [86-90]. Följande definition har presenterats för användning inom omvårdnad: ”fatigue är ett subjektivt, obehagligt symptom vilket omfattar en total kroppslig känsla som sträcker sig från trötthet (tiredness) till utmattning (exhaustion) och åstadkommer ett ihållande övergripande tillstånd som inkräktar på individers möjlighet att fungera i nivå med sin normala kapacitet” [89]. Vidare har cancerrelaterad fatigue definierats som: ”en allmän, ihållande och subjektiv känsla av trötthet relaterad till cancer eller behandling för cancer och som hindrar normalt fungerande” [91]. Fatigue saknar en direkt svensk översättning men kan förstås som att känna sig trött, kraftlös, svag och utmattad [92].

Fatigue är ett utbrett symptom som förutom till cancersjukdom är relaterat till flertalet sjukdomstillstånd men även kan ses hos friska populationer [85].

Hälsa och livskvalitet i ett familjeperspektiv

”Familjehälsa” har av Hanson [15] definierats som ”ett dynamiskt föränderligt tillstånd av välbefinnande som inkluderar biologiska, psykologiska, spirituella, sociologiska och kulturella faktorer hos individuella familjemedlemmar och hela familjesystemet”.

Andersson och Tomlinson [93] menar att analyser av familjehälsa ska innefatta hälsa och sjukdom för både individerna och gruppen. De betonar den ökade evidensen för den starka påverkan stress från en familjemedlems allvarliga sjukdom utövar på familjefunktion och hälsa och att familjers beteendemönster eller reaktioner på sjukdomen påverkar de individuella familjemedlemmarna.

”Familjelivskvalitet” är ett forskningsfält som nyligen växt fram baserat på arbeten kring individuell livskvalitet och personer med nedsättning av intellektuell funktionsförmåga [94]. I det perspektivet handlar en övergång från individ- till familjeorienterad livskvalitet om att ändra fokus till kvalitet inom familjen som helhet. Vidare till vilken påverkan personen med utvecklingshämning har på familjen och familjens struktur samt hur vård och omsorg påverkar den övergripande familjelivskvaliteten [95]. Inom cancervård har stress lyfts fram som en viktig påverkansfaktor samt att den ackumulerade påfrestningen från effekter av sjukdomen till slut påverkar livskvaliteten hos både individuella familjemedlemmar och familjen som helhet [96].

ATT MÄTA HÄLSO- OCH LIVSKVALITETSASPEKTER

Det är framförallt under de senaste 35 åren som forskning kring teorier, metoder och tillämpningar av subjektiva mätningar av hälsa och livskvalitet har utvecklats [97]. Det har karakteriserats av en spridning av instrument som skiljer sig i hur de har utvecklats samt i innehåll, användningsområden och kvalitet [75, 97]. Instrumenten kan variera från att innefatta en enstaka global fråga till att innehålla flera enstaka frågor och skalor som omfattar många dimensioner av livskvalitet och hälsa [75]. De här olika metoderna har såväl styrkor och svagheter [98, 99] vilka användaren behöver överväga [100].

En ofta använd metod för att mäta generell hälsa och övergripande livskvalitet är att använda en global enstaka fråga vilken summerar den totala uppfattningen av hälsa eller livskvalitet och ger individen möjlighet att överväga olika aspekter på ett för dem meningsfullt sätt [75, 101, 102]. Den typen av fråga är lämplig då ett totalintryck av livskvalitet eller hälsa åsyftas [99]. Det har även framlagts att den typen av fråga är väl vald för att mäta livskvalitet som utfallsvariabel [98]. En sådan fråga kan dock missa att fånga den mångfald som en skala som innefattar flera frågor eller ett instrument som innefattar flera skalor kan göra [99]. Den här typen av globala frågor finns ofta inkluderade i instrument som syftar till att mäta hälsorelaterad livskvalitet [75].

Vid skattningar av mental ohälsa kan instrument användas där frågorna är konstruerade utifrån omständigheter som har bedömts indikera olika grader av mental ohälsa [74]. Eftersom definitioner av mentala ohälsoutfall hos närstående varierar [70] har mental ohälsa mätts i aspekter av till exempel symptom på depression [51, 70, 103-106],

emotionell distress [51, 104] eller emotionellt välbefinnande [70] samt utmattning [106].

Då det råder enighet kring att hälsorelaterad livskvalitet är ett multidimensionellt konstrukt [75, 76, 82] används ofta flera frågor och skalor för att mäta dess olika dimensioner [107-109]. Instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet kan delas in i generiska instrument, sjukdomsspecifika instrument samt instrument som mäter specifika aspekter av hälsorelaterad livskvalitet [75, 102]. Generiska instrument är avsedda för att användas oberoende av individens sjukdom eller tillstånd och anses även kunna användas för friska personer. Fördelen med generiska instrument är att de kan användas för att jämföra skattningar mellan personer med olika sjukdomar och också med allmänheten. Nackdelen är att de kan brista i fokus på specifika problem som är särskilt angelägna vid vissa sjukdomar och dess behandlingar [75]. Därför har sjukdomsspecifika instrument utvecklats för att skatta hälsorelaterad livskvalitet hos till exempel patienter med cancersjukdom [75, 83, 102].

Ibland ligger intresset på att djupare utforska specifika dimensioner. Det kan till exempel vara symptomet fatigue [75, 85] som har beskrivits som en dimension av hälsorelaterad livskvalitet [83]. Vid mätningar av fatigue är det en fördel att använda självrapporterande instrument som mäter den multidimensionella karaktären hos fenomenet [86-88, 90]. Då det inte råder konsensus kring hur fatigue kan definieras eller mätas [110, 111] omfattar olika instrument olika aspekter av trötthet eller till och med olika konstrukt [110].

Trots att många instrument har utvecklats för mätningar av livskvalitets- och hälsoaspekter kan det ibland vara svårt att hitta ett passande instrument på svenska. Forskare och kliniker som inte finner ett lämpligt instrument för att på det egna språket mäta livskvalitets- och hälsoaspekter kan antingen utveckla ett nytt instrument eller modifiera ett instrument som tidigare validerats på ett annat språk [112]. De som är intresserade av att utveckla ett nytt instrument behöver lägga ner åtskillig tid och kraft [113] och det är ofta mindre kostsamt och tidskrävande att anpassa ett befintligt instrument [112]. Då kan nytta dras av erfarenheter från det land där instrumentet är framtaget och jämförelser kan göras med genomförda vetenskapliga studier [114]. Oftast räcker inte en strikt språklig översättning utan instrumentet kräver anpassning för att kunna användas i ett annat land med både en annan kultur och ett annat språk [112, 115]. Tvärkulturell anpassning kan ses som en kombination av den litterära översättningen av individuella ord och meningar från ett språk till ett annat samt en anpassning som tar hänsyn till idiom och kulturellt kontext [112].

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen var att från patient- och familjeperspektiv studera livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad.

DELSYFTEN

- att utforska relationen mellan olika dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet och övergripande livskvalitet hos patienter med lungcancer i skattningar av patienter och deras närstående (delarbete I)
- att utforska påverkan på hälsorelaterad livskvalitet hos närstående till personer med lungcancer under patientens sjukdomsförlopp och efter dödsfall samt att undersöka mental ohälsa hos närstående innan patientens dödsfall (delarbete II och III)
- att till svenska språkligt översätta och kulturellt anpassa ett instrument som mäter cancerrelaterad fatigue (delarbete IV)

MATERIAL OCH METODER

URVAL OCH GENOMFÖRANDE

Studierna i avhandlingen baserar sig på urval ur tre olika populationer: 1) patienter som diagnostiserats med inoperabel lungcancer och deras sammanboende eller involverade närstående, 2) närstående till patienter med inoperabel lungcancer samt 3) patienter med olika cancerdiagnoser som uttryckt att de var trötta eller intresserade av att diskutera trötthet. Dessutom användes tre urval ur "normalpopulation" för jämförelser samt för normdata.

Urval av patienter och närstående i delarbete I

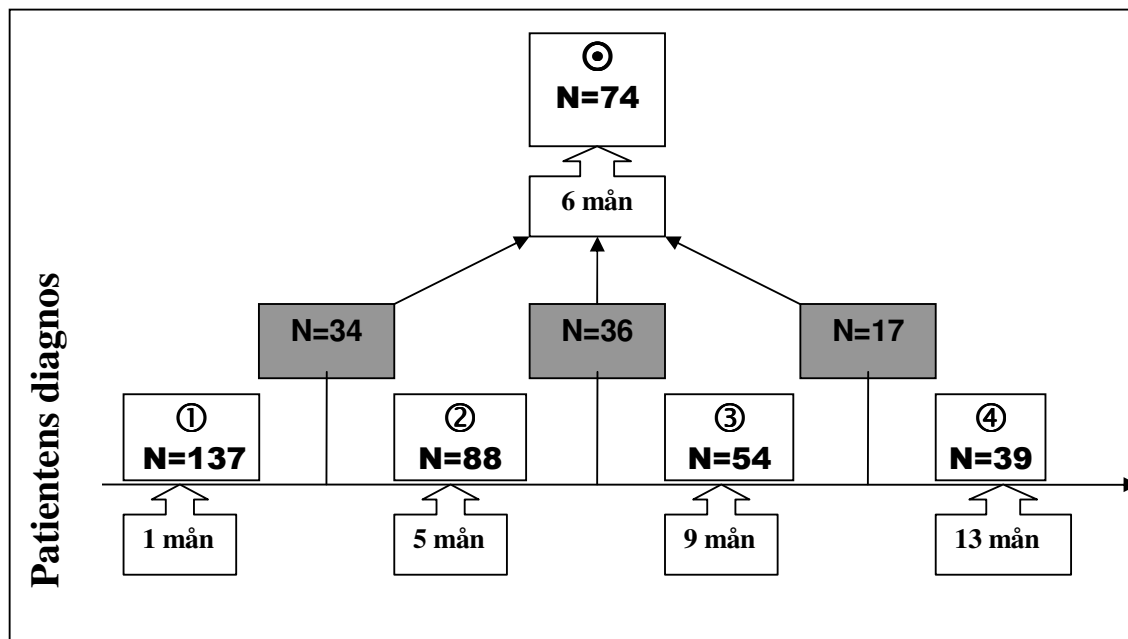
För att i skattningar av patienter och deras närstående utforska relationen mellan olika dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet och övergripande livskvalitet hos patienter med lungcancer, hämtades data från en studie om samstämmighet i symtomskattning mellan patienter och deras närstående [116]. Patienter rekryterades från de två lungklinikerna i Stockholmsregionen via ett pågående longitudinellt projekt om upplevelser av symptom hos patienter med inoperabel lungcancer [45]. Patienter som deltog i det longitudinella projektet och levde tillsammans med en annan vuxen eller hade en närstående som bedömdes vara tillräckligt involverad för att kunna skatta den närståendes symptom och problem fick ett informationsbrev av forskningssjuksköterskan och ombads vidarebefordra det till den närstående. Totalt tillfrågades 72 patienter konsekutivt mellan maj 2001 och augusti 2002 om att rekrytera en närstående. Det resulterade i att 52 dyader inkluderades i delarbete I. Antalet inkluderade dyader styrdes av antaganden i den översiktsartikeln kring proxyskattningar som fanns tillgänglig [117] och där högre metodologisk kvalitet tillskrevs studier med ≥ 50 dyader.

Skattningarna genomfördes i samband med något av de sex ordinarie datainsamlingstillfällena i det longitudinella projektet [45]. Majoriteten av datainsamlingen skedde vid tillfällena cirka två månader och cirka fem månader efter patientens diagnos [116]. Bland patienterna var 26 kvinnor och 26 män och de var mellan 46 och 85 år gamla. Tid efter diagnos var mindre än två månader för elva, mellan två och fyra månader för 19 och mer än fyra månader för 13 patienter (data saknades för nio patienter). Tid till det att patienten avled var mindre än två månader för sex patienter, mellan två och sex månader för 15, mellan sex månader och ett år för 15, och mer än ett år för 11 patienter (data saknades för 5 patienter). Bland de närstående var 29 kvinnor och 23 män och de var mellan 23 och 86 år gamla. Fem var vuxna barn till och en var syster till patienten, 44 levde tillsammans med patienten under äktenskapliga förhållanden. Patienten och dennes närstående skattade oberoende av, men inom en vecka från varandra, den sjukas livskvalitet.

Urval av närstående i delarbete II och III

Urvalet av närstående i delarbete II och III hämtades från ett longitudinellt projekt om hälsa och erfarenheter hos närstående till patienter med inoperabel lungcancer. För det longitudinella projektet visade en powerberäkning att för att med 80 % säkerhet

statistiskt kunna belägga ($p=0.05$) moderata förändringar över tid och även tillåta vissa subgruppsanalyser behövdes 80 till 125 närstående inkluderas. Mellan april 2003 och augusti 2004 tillfrågades 224 patienter som diagnostiserats med inoperabel lungcancer vid de två lungmedicinska klinikerna i Stockholm konsekutivt om tillåtelse att kontakta dennes närstående. Patientförfrågningarna resulterade i att 229 närstående tillfrågades om deltagande. I de fall där vi fick tillåtelse att kontakta närstående skickades ett informationsbrev följt av telefonkontakt med ytterligare information och en förfrågan om att delta i studien. Av de tillfrågade närstående tackade 140 stycken ja och kom att utgöra det totala urvalet. Målet med 125 inkluderade överstegs då flera närstående hade hunnit tillfrågas och sedan tackade ja efter att målet för inkluderingen uppnåts. Datainsamlingen var färdig i december 2006. Datainsamlingen genomfördes vid fyra tidpunkter under det första året av sjukdomsförloppet; cirka en månad efter patientens diagnos och därefter fyra, åtta och tolv månader efter det första datainsamlingstillfället. I de fall där patienten avled under året genomfördes ett datainsamlingstillfälle sex månader efter patientens dödsfall, se Figur 1.



Figur 1. De vita boxarna visar antal närstående som vid de olika tidpunkterna besvarade instrumenten som användes i delarbetena II och III. ① motsvarar tidpunkten cirka 1 månad efter patientens diagnos. ②, ③ och ④ motsvarar tidpunkterna 4, 8 respektive 12 månader efter ①. De grå boxarna visar antal patienter som avled mellan de olika tidpunkterna för datainsamling. ☉ motsvarar tidpunkten sex månader efter patientens dödsfall.

För att studera skillnader mellan närstående och ett urval ur normalpopulationen i delarbete II användes data från tidpunkten ① cirka en månad efter patientens diagnos ($n=137$) och tidpunkten ☉ sex månader efter patienten avlidit ($n=74$). I delarbete II skapades dessutom en longitudinell grupp för att utforska förloppet av närståendes hälsorelaterade livskvalitet över tid. Den gruppen bestod av de närstående ($n=38$) som hade data från tidpunkten ① närmast efter patientens diagnos, ett ytterligare tillfälle närmast innan patienten avled vilket kunde vara tidpunkterna ② eller ③ samt

tidpunkten ③ sex månader efter det att patienten avlidit. I delarbete III där utfall av mental hälsa studerades användes data som genererats vid det tillfälle som var inom fyra månader före patientens död (n=84). Det kunde vara någon av tidpunkterna ①, ②, ③ eller ④ och innefattade även data från närstående där patienten avled efter det att datainsamlingen var avslutad. För sociodemografiska data se Tabell 1.

Tabell 1 - Sociodemografiska data för de tre urvalen i delarbete II och urvalet i delarbete III samt tid till patientens död för närstående i delarbete III

		Delarb. II		Delarb. III	
		n=137	n=74	n=38	n=84
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Kön	Kvinna	92 (67)	53 (72)	30 (79)	60 (71)
	Man	45 (33)	21 (28)	8 (21)	24 (29)
Ålder	20-39	35 (26)	15 (20)	4 (11)	15 (18)
	40-59	62 (45)	39 (53)	23 (60)	43 (51)
	> 60	40 (29)	20 (27)	11 (29)	26 (31)
Gift/sambo	Ja	112 (82)	60 (81)	32 (84)	67 (80)
	Nej	25 (18)	14 (19)	6 (16)	17 (20)
Relation till patienten	Make/maka/partner	46 (34)	27 (36)	15 (39)	28 (33)
	Annat ¹	91 (66)	47 (64)	23 (61)	56 (67)
Tid till patientens död (dagar)	≤ 14				11 (13)
	15-31				13 (15)
	32-61				25 (30)
	62-93				24 (29)
	94-126				11 (13)

¹ Annat innefattar föräldrar, svärföräldrar, vuxna barn, syskon eller vänner

Urval av patienter i delarbete IV

I förtesten i delarbete IV inkluderades tio patienter som hade uttryckt sig vara trötta och/eller intresserade av att dela med sig av sina erfarenheter av trötthet. Två patienter rekryterades från en strålbehandlingsavdelning, två patienter rekryterades från en onkologisk vårdavdelning båda vid en läns-onkologisk klinik och sex stycken via en longitudinell studie om lungcancer (samma som i delarbete I) [45]. För att beakta språkliga skillnader riktades urvalet mot olika kön, ålder, bakgrund och kontext. För sociodemografiska data, se Tabell 2.

Tabell 2 - Sociodemografiska data för urval i delarbete IV

		Antal
Kön	Kvinna	7
	Man	3
Ålder	55-60	6
	64-66	2
	73-75	2
Födelseplats	Sverige	8
	Ryssland	1
	Tyskland	1
Samhällstyp	Storstad	6
	Tätort	1
	Landsbygd	3
Utbildning	Grundskola	4
	Gymnasium/högskola	4
	Akademisk examen	1
	Information saknas	1
Syssetsättning	Pensionär	3
	Sjukskriven	7

Urval från normalpopulation till delarbete II och III

För gruppjämförelser mellan närstående och ett urval från normalpopulation i delarbete II användes ett slumpmässigt urval ur den svenska populationen från 1995 för att skapa matchade grupper. Urvalet tillhandahölls av konstruktören av det instrument som användes i studien (Brorsson, personlig kommunikation) och bestod av 1644 individer. Kriterierna för matchning var ålder, kön och civilstånd då dessa karakteristika tidigare visat sig ha betydelse för självskattad hälsa [118-120]. Den matchade gruppen användes också i delarbete III för att från normvärden generera brytpunkten för symptom på överbelastning i fråga om negativt påverkat emotionellt välbefinnande. I delarbete III användes även ett urval av landstingsanställda för att generera brytpunkten för symptom på utmattning [121] och ett representativt urval från allmänheten i sex kommuner i Stockholms län för att generera brytpunkter för symptom på depression [122].

INSTRUMENT

Nedan beskrivs de instrument som använts i de olika delarbetena och i förekommande fall de delar av instrumenten som använts.

EORTC QLQ-C30 och EORTC QLQ-LC13

The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (EORTC QLQ-C30) [107] är ett cancerspecifikt livskvalitetsinstrument som har utvecklats för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i kliniska prövningar. Instrumentet består av 30 frågor av vilka sex frågor används som enstaka frågor och där resten bildar fem funktionsskalor och fyra symptomskalor samt en skala om allmän hälsa och övergripande livskvalitet. EORTC QLQ-LC13 [108] är en lungcancerspecifik modul som innefattar 13 frågor varav tre bildar en dyspnéskala och resten mäter symptom med enstaka frågor. Frågorna i båda instrumenten besvaras med fyra svarsalternativ (inte alls, lite, en hel del eller mycket) förutom de globala frågorna om hälsa och övergripande livskvalitet vilka besvaras på en sjugradig skala som sträcker sig från mycket dåligt till utmärkt. Svaren räknas om till en 0 till 100 skala

där höga poäng indicerar antingen god funktion, hälsa och hög övergripande livskvalitet eller hög symptomatologi. Poäng räknas på skalor och enstaka frågor snarare än på de totala instrumenten, tidsfönstren i instrumenten är ”den senaste veckan” [107, 108].

Instrumenten har befunnits ha tillfredställande psykometriska egenskaper i form av validitet och reliabilitet [107, 108]. I delarbete I besvarade både patienter och närstående ett urval av frågor och skalor ur en validerad svensk översättning av instrumenten [107, 108]. I föreliggande material uppvisade de god intern konsistens (Cronbach’s $\alpha > 0.70$) [123] i alla skalor utom social funktion i patientskattningarna ($\alpha = 0.66$) och kognitiv funktion i både patient och närståendes skattningarna ($\alpha < 0.60$). För de närstående hade instrumenten anpassats för att fokusera på ”hur de uppfattade patientens situation”. Som utfallsvariabel valdes den globala frågan om övergripande livskvalitet i skalan om allmän hälsa och övergripande livskvalitet ur EORTC QLQ-C30. För att mäta potentiella prediktorer av övergripande livskvalitet valdes alla fem funktionsskalorna (fysisk-, emotionell-, kognitiv-, social- och rollfunktion) från EORTC QLQ-C30 och alla symptom (fatigue, illamående, smärta, insomni, aptitförlust, förstoppning och diarré samt finansiella problem) från samma instrument med ett undantag. Den enstaka frågan om dyspné i EORTC QLQ-C30 byttes ut mot dyspnéskalan i EORTC QLQ-LC13. Dessutom lades frågan om hosta till från EORTC QLQ-LC13. Figur 2 visar exempel på frågor ur EORTC QLQ-C30.

Sätt en ring runt den siffra mellan 1 och 7 som stämmer bäst in på Din närstående:						
2. Hur skulle Du vilja beskriva Din närståendes totala <u>livskvalitet</u> under den vecka som gått?						
1	2	3	4	5	6	7
Mycket dålig						Utmärkt
Patienter säger ibland att de har följande besvär. Markera i vilken utsträckning Du uppfattar att Din närstående har känt av dessa besvär under veckan som gått.						
Under veckan som gått:	Inte alls	Lite	En hel del	Mycket		
10. Har Din närstående behövt vila?	1	2	3	4		
12. Har Din närstående känt sig svag?	1	2	3	4		
18. Har Din närstående varit trött?	1	2	3	4		

Figur 2. Exempel från EORTC QLQ-C30. Fråga 2 är den globala frågan om övergripande livskvalitet vilken användes som utfallsvariabel i delarbete I. Frågorna 10, 12 och 18 ingår i skalan fatigue vilken mätte en potentiell prediktor för övergripande livskvalitet.

SWED-QUAL

The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL) är ett svenskt generiskt instrument som har anpassats från mätningar i den amerikanska undersökningen “the Medical Outcome Study” [109, 124] för att skatta hälsorelaterad livskvalitet. Frågorna i instrumentet vilket mäter funktion och välbefinnande i aspekter av fysiska, mentala och sociala domäner [109] har satts samman i skalor på något olika sätt i olika publikationer och instrumentet har rapporterats bestå av 11 till 13 skalor och

en till två enstaka frågor [109, 125-127]. Svarsformaten är av Likerttyp och svarsalternativen varierar mellan fyra och fem. Svaren transformeras till en 0 till 100 skala där högre värden indikerar bättre funktion och högre välbefinnande. Poäng räknas på skalor och enstaka frågor och inte på det totala instrumentet. Tidsfönstren i instrumentet är antingen ”för närvarande”, ”den senaste veckan” eller ospecificerat [109]. Tillfredsställande psykometriska egenskaper har tidigare rapporterats [128, 129].

I delarbete II användes 11 skalor respektive tre enstaka frågor efter att den enstaka frågan om rörlighet och skalan om sexuell funktionsförmåga hade exkluderats. För en översikt hänvisas till Tabell 5 under rubriken resultat. Alla skalor utom en, ”förhållande till den som står en närmast”, Cronbach’s $\alpha < 0.70$, uppvisade god intern konsistens ($\alpha > 0.70$) [123]. Instruktionen i skalan ”förhållande till den som står en närmast” ändrades något från originalets skrivning för att fånga tillfredsställelse med relationer till familjemedlemmar förutom patienten. I delarbete III användes skalan ”emotionell funktion” vilken är en kombination av skalorna positiv och negativ affekt. Tidsfönstret i den skalan är ”den senaste veckan” [109]. Intern konsistens för skalan i detta urval var Cronbach’s $\alpha = 0.91$. I Figur 3 visas exempel på frågor ur instrumentet.

8.	Hur väl stämmer följande påståenden in på hur Du känt Dig den senaste veckan ?	Instämmer helt	Instämmer delvis	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd	Kan ej ta ställning
a.	Min tid har varit fylld av sådant som jag tycker är meningsfullt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d.	Jag har känt mig spänd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figur 3. Exempel från SWED-QUAL. Fråga a ingår i skalan positiv affekt och fråga d i skalan negativ affekt vilka tillsammans med övriga instrumentet användes i delarbete II. I delarbete III lades dessa skalor ihop till skalan emotionellt välbefinnande.

MADRS

Montgomery Åsberg Depression Rating Scale (MADRS) versionen för självskattning [130, 131] är ett instrument som finns tillgängligt på svenska och består av tio frågor vilka har visat sig reliabelt mäta behandlingseffekter vid depression [130]. Frågorna besvaras på en 1 till 4 skala där påståenden med högre värden står för högre grad av symptom. Det finns också möjlighet att välja ett alternativ mellan dessa påståenden vilket resulterar i sju svarsalternativ. Tidsfönstret ligger inom de tre senaste dagarna.

Med syfte att i delarbete III fånga de tre kärnsymptomen för klinisk depression (nedstämdhet, minskat intresse eller glädje samt brist på energi [132]) kombinerades de tre frågorna ”sinnesstämning”, ”känslomässigt engagemang” och ”initiativförmåga” till en skala vilken i detta urval visade sig ha god intern konsistens, Cronbach’s $\alpha = 0.85$ [123]. I Figur 4 ges exempel på en av de använda frågorna.

7. Sinnestämning

Här ber vi Dig beskriva Din sinnesstämning, om Du känner Dig ledsen, tungsint eller dyster till mods. Tänk efter hur Du känt Dig de **senaste tre dagarna**, om Du skiftat i humöret eller om det varit i stort sett detsamma hela tiden, och försök särskilt komma ihåg om Du känt Dig lättare till sinnes om det hänt något positivt.

Jag kan känna mig glad eller ledsen, alltefter omständigheterna	1
-	1,5
Jag känner mig nedstämd för det mesta, men ibland kan det kännas lättare	2
-	2,5
Jag känner mig genomgående nedstämd och dyster. Jag kan inte glädja mig åt sådant som vanligen skulle göra mig glad	3
-	3,5
Jag är så totalt nedstämd och olycklig så att jag inte kan tänka mig värre	4

Figur 4. Exempel från MADRS. Frågan är en av tre som användes för att mäta symptom på depression i delarbete III.

OLBI

The OLdenburg Burnout Inventory (OLBI) har utvecklats för att mäta arbetsrelaterad ”utbrändhet” utifrån de två dimensionerna utmattning (exhaustion) och distansering (disengagement) och har i originalversionen visat sig ha tillfredsställande psykometriska egenskaper [63, 65, 133]. Frågorna besvaras på en skala med fyra svarsalternativ som sträcker sig från 1=stämmer inte alls till 4=stämmer precis [63, 133]. Instrumentet har översatts till svenska och modifierats för att fånga situationen för dem som fungerar som informella vårdare istället för som i originalet formella arbetssituationer. Översättning och modifiering genomfördes av en grupp med kunskap om fenomenet. Gruppen innefattade personer med kunskap i svenska, engelska och tyska för att kunna överväga det tyska originalet och inte bara den översatta engelska versionen. Instrumentets dimensioner har undersökts med konfirmatorisk faktoranalys vilken visade att den modifierade svenska versionen fångade upp de avsedda dimensioner utmattning och distansering.

I delarbete III användes skalan utmattning vilken handlar om en allmän känsla av tomhet, överbelastning från arbete, en stark känsla av att behöva vila samt ett tillstånd av fysisk utmattning. Skalan innefattar åtta både positivt och negativt formulerade frågor där de positiva frågorna reverseras så att högre poäng på skalan motsvarar mer utmattning [133]. Tidsfönstret är inte klart definierat. Skalan visade sig i detta urval ha god intern konsistens, Cronbach's $\alpha = 0.91$ [123]. Figur 5 visar exempel på två av de ingående frågorna.

Följande påståenden handlar om de tankar och känslor människor kan ha i den situation som Du nu lever, som närstående till någon som är sjuk. Läs varje påstående och ange med ett kryss hur väl detta stämmer överens med hur Du känner det för tillfället .					
Nedanstående frågor handlar om hur Du upplever Din situation för tillfället .		Stämmer inte alls	Stämmer inte särskilt bra	Stämmer ganska bra	Stämmer precis
2.	Vissa dagar känner jag mig inte utvilad utan är trött redan när jag stiger upp på morgonen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Jag känner att jag har kraft och energi för att hantera min situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figur 5. Exempel från OLBI. Frågorna ingår i skalan utmattning, (fråga16 reverseras) vilken användes i delarbete III.

PFS

Piper Fatigue Scale (PFS) [88, 134, 135] var ett av de första multidimensionella instrumenten som utvecklades och validerades för att mäta cancerrelaterad fatigue [90] och instrumentutvecklingen är väl dokumenterad. Instrumentet har utvecklats i populationer av cancerpatienter i USA och kvantifierar subjektiva dimensioner av cancerrelaterad fatigue. Valet av ingående dimensioner och frågor baserade sig på forskarnas kliniska erfarenheter och en litteraturoversikt som beaktade begreppsbildning och mätning av symtom i allmänhet och fatigue i synnerhet [88, 135]. PFS har en teoretisk grund i ”Piper’s Integrated Fatigue Model”, som är en multidimensionell modell för cancerrelaterad fatigue. I modellen definieras både subjektiva och objektiva dimensioner av fatigue med sina olika underdimensioner. PFS utvecklades för att mäta de subjektiva underdimensioner som föreslogs i denna modell [88, 134, 135].

PFS utvecklades från början i två versioner, en som syftade till att mäta fatigue som upplevts under sex månader innan en medicinsk diagnos eller start av en behandling och en som syftade till att mäta fatigue ”just nu”. Då de två versionerna i sina väsentliga delar var identiska beslutade instrumentkonstruktören Dr. B Piper att gå vidare med att utveckla den senare och en numerisk version valdes vid jämförelse med en VAS version [88, 135]. Då denna tidiga version som innefattade 40 frågor kritiserades för sin längd och brist på klarhet [90] genomfördes en psykometrisk utvärdering för att minska antalet frågor och befästa instrumentets multidimensionalitet utan att äventyra reliabilitet och validitet. Det resulterade i en reviderad version av PFS som innefattar 22 frågor vilka mäter fyra dimensioner av cancerrelaterad fatigue samt fem öppna frågor som bidrar med kvalitativa data. Frågorna fördelar sig som följer: behavioural/severity (sex frågor), affective meaning (fem frågor), sensory (fem frågor) and cognitive/mood (sex frågor) [88]. Den reviderade versionen av PFS har i sin helhet översatts och kulturellt anpassats till svenska i delarbete IV.

METODER FÖR DATAANALYS OCH INSTRUMENTUTVECKLING

Nedan beskrivs vilka statistiska metoder som användes i delarbete I till III samt proceduren för översättning och kulturell anpassning som användes i delarbete IV. Signifikansnivåerna i de delarbeten där det är tillämpligt är satta till $p \leq 0.05$.

Statistiska metoder

För att studera samvariationer mellan två variabler i taget användes Pearson korrelationer [136]. För att undersöka den relativa betydelsen av oberoende variabler på en beroende variabel samt hur stor del av variansen i denna som kunde föras tillbaka på de oberoende variablerna har linjär multipel regression använts [137]. Skillnader mellan oberoende grupper analyserades med hjälp av Students t-test (oparat) [136] och skillnader mellan flera beroende mätningar över tid med ANOVA (upprepade mätningar) [138]. Magnitud på skillnader mellan oberoende grupper estimerades med hjälp av Cohen's d [136] och för skillnader över tid vid beroende mätningar utifrån det kvadrerade partiala eta värdet (η^2) [138]. Beskrivande statistik användes för att generera brytpunkter för förekomst av symtom på överbelastning. Brytpunkterna fastställdes vid en standardavvikelse (SD) över eller under medelvärden (M) [139] i den riktning på skalan som indicerade mer mental ohälsa. Hierarkisk agglomerativ klusteranalys enligt Ward [140, 141] användes för att studera hur olika utfallsmått samexisterade baserat på närståendes individuella profiler. Estimering av Cronbach's α [136] har genomförts för att kontrollera intern konsistens i använda skalor. För dataanalyser användes statistikprogrammen SPSS[®] version 14.0 [142] samt för klusteranalyser även SLEIPNER version 2.1 [143].

Tabell 3. Översikt över statistiska metoder och dess användning i de olika delarbetena

Funktion	Statistisk metod	Delarbete	Delarbete	Delarbete
		I	II	III
Samvariation mellan två variabler	Pearson korrelation	X		
Den relativa betydelsen av oberoende variabler på den beroende variabeln	Multipel regression (standardiserad koefficient, b)	X		
Magnitud på varians i beroende variabel som kan föras tillbaka på oberoende variabler	Multipel regression (justerat R^2)	X		
Skillnad mellan två oberoende grupper	Oparat t-test		X	
Skillnad mellan flera beroende mätningar över tid	ANOVA upprepade mätningar		X	
Magnitud på skillnader mellan oberoende grupper	Cohen's d		X	
Magnitud på skillnader över tid mellan beroende mätningar	Kvadrerade partiala eta värdet (η^2)		X	
Generering av brytpunkter för estimering av förekomst	Beskrivande statistik (M, SD)			X
Samexistens av variabler baserat på individuella profiler	Hierarkisk agglomerativ klusteranalys, Ward			X
Kontroll av intern konsistens i skalor	Cronbach's α	X	X	X

Metod för översättning och kulturell anpassning

I delarbete IV användes riktlinjer för översättning och kulturell anpassning av instrument föreslagna av Guillemain et al. [112] vid anpassningen av Piper Fatigue Scale (PFS). Riktlinjerna innefattar översättning, tillbakaöversättning, granskning av kommitté och förtestning. De grundar sig på metoder för tvärkulturell anpassning inom psykologi och sociologi och har visat sig vara lätta att använda och relevanta när de tillämpades i en översikt av metoder för tvärkulturell anpassning av hälsorelaterade livskvalitetsinstrument [112].

Översättning

Guillemain et al. [112] menar att översättningar blir av högre kvalitet om de utförs av åtminstone två oberoende team istället för enskilda individer vilka är mer benägna att introducera individuella uttryckssätt. Översättarna ska företrädesvis översätta till sitt modersmål. För att kunna erbjuda en tillförlitlig anpassning av det avsedda instrumentet ska några av översättarna ha kunskap om begrepp i och åsyftad användning av instrumentet. Andra översättare som inte är medvetna om detta kan vara lämpliga för att få fram oväntade betydelser och innebörder i originalinstrumentet [112]. Den första översättningen av PFS utfördes av två sjuksköterskor med erfarenhet från cancervård och kunskap om fatigue. De hade goda kunskaper i engelska och svenska som modersmål. Den andra översättningen till svenska utfördes av två lekmän med akademisk utbildning inom ekonomiområdet. De hade inte kunskap om begreppen eller användningen av instrumentet. De hade goda kunskaper i engelska och svenska som modersmål.

Tillbakaöversättning

Tillbakaöversättning kan förbättra kvaliteten på den slutliga versionen genom att en misslyckad anpassning till den nya kulturens kontext och felaktigheter i översättningarna samt tvetydigheter i originalinstrumentet kan avslöjas. Tillbakaöversättarna ska översätta till sitt modersmål och helst inte vara medvetna om begrepp och användning av instrumentet. De kan då vara fria från förutfattade meningar och förväntningar och deras tillbakaöversättning avslöja oväntade innebörder, betydelser eller feltolkningar [112]. En av de svenska översättningarna översattes tillbaka till amerikansk engelska av två lekmän varav en hade amerikansk examen i svenska och kommunikation och en i skandinaviska studier. Den andra tillbakaöversättningen genomfördes av en lekman och en medicinsk kunnig person. En var disputerad och arbetade som mikrobiolog och en hade en amerikansk universitetsutbildning i litteratur och arbetade med översättningsarbeten och undervisning. Ingen av tillbakaöversättarna var specifikt insatta i begreppen eller användningen av instrumentet men hade god kunskap i båda språken. Tre hade amerikansk och en kanadensiskt engelska som modersmål.

Första granskning av kommitté

För att producera en slutlig version sätts en granskningskommitté samman bestående av experter inom den sjukdom och/eller de fenomen som ska studeras och där tvåspråkiga medlemmar är av särskild stor vikt. Kommittén löser brister i överensstämmelse genom att överväga originalversionen, översättningarna samt tillbakaöversättningarna och

arbetar för att säkerställa att översättningen är fullt förståelig [112]. En granskningskommitté bestående av fem personer tillsattes. En hade amerikansk sjuksköterskeexamen, svensk onkologisjuksköterskeexamen, hade disputerat på en avhandling inom områdena psykosocial onkologi och onkologisk omvårdnad och hade erfarenhet av att arbeta med olika mätinstrument. En hade sjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologi, skrev ett avhandlingsarbete om fatigue och hade klinisk erfarenhet av att använda skattningsskalor. En hade sjuksköterskeexamen, onkologisjuksköterskeexamen och hade skrivit en uppsats om "trötthet hos cancersjuka". Vidare bestod kommittén av en disputerad psykolog med erfarenhet av forskningsprojekt inom området psykosocial onkologi. Den femte medlemmen var docent med specialistkompetens i allmänonkologi och inriktad mot palliativ cancervård, hade disputerat på en avhandling i cancerepidemiologi och hade arbetat fram en svensk översättning av ett fatigueinstrument. En kommittémedlem hade amerikansk engelska som modersmål och övriga svenska, alla hade god kunskap i båda språken.

Förtest

För att kontrollera överensstämmelsen mellan ursprungs- och slutversionen genomförs ett förtest där ett urval besvarar instrumentet i avsikt att söka efter felaktigheter eller avvikelser i översättningen [112]. Med avsikt att avgöra om det svenska instrumentet förstods korrekt administrerades det till en grupp på tio patienter med olika cancersjukdomar. En patient fyllde först i instrumentet och intervjuades vid ett senare tillfälle. De övriga patienterna fyllde i instrumentet samtidigt som de uppmanades att "tänka högt" för att verbalisera sina tankar. Intervjuaren bad respondenterna att förklara hur de tänkte när de besvarade frågorna och att berätta om det var frågor som de tyckte var svåra att förstå, tolka eller fylla i. Intervjuaren observerade respondenten och om de verkade tveka eller visade frustration frågades de direkt om vad de upplevde. Intervjuerna spelades in på band och transkriberades till text. Materialet analyserades fråga för fråga och i ett första steg identifierades kommentarer på varje fråga. I nästa steg analyserades dessa kommentarer för att finna svårigheter med att besvara frågorna som framkom i respondenterna verbala utsagor. I ett tredje steg kategoriserades dessa svårigheter som antingen härrörande från hur frågorna var formulerade eller härrörande från andra orsaker. De kategoriserade svårigheterna kvantifierades för att ge en överblick över svårigheternas ursprung.

Andra granskning av kommitté

Om inte instrumentet i förtesten visar sig ha tillfredsställande kvalitet och nivå av samstämmighet med originalet bör en ytterligare kommittégranskning genomföras [112]. Då oklarheter framkom i den prövade svenska versionen bedömdes en andra kommittégranskning vara av värde. Denna kommitté hade i huvudsak samma sammansättning som den första förutom att psykologen inte deltog och att de medlemmar som studerade för doktors och magistergrad hade tagit sina examina.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Samhället och dess medlemmar har rätt att kräva att det bedrivs forskning som håller hög kvalitet och fokuserar på väsentliga frågor. Samtidigt finns ett krav på skydd mot otillbörlig insyn i personers förhållanden samt att de inte får utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. Dessa båda krav behöver vägas mot varandra men den självklara utgångspunkten för etiska överväganden är kravet på skydd för individen. Det grundläggande individskyddskravet kan konkretiseras i informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet [144] vilka alla har övervägts.

Informationskravet innebär i huvudsak att deltagarna ska informeras om sin uppgift i projektet, de villkor som gäller för deras deltagande samt att deltagandet är frivilligt och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande. Samtyckeskravet handlar om att deltagare i en studie har rätt att själva bestämma över sin medverkan och därför ska samtycke inhämtas [144]. Deltagarna i de olika delarbetena har informerats skriftligt och muntligt eller enbart muntligt. De har sedan tillfrågats om samtycke och i de fall där flera tidpunkter för datainsamling var aktuella har de vid varje tillfälle frågats om de önskar fortsätta sitt deltagande. Deltagarna får inte på något sätt utsättas för otillbörlig påtryckning i sitt beslut att delta eller avbryta deltagande [144]. De som samlat in data har därför försökt vara lyhörda för tveksamheter hos deltagarna och i sådana fall frågat specifikt om dessa och framhållit att avbrytande i studien inte medför några nackdelar för dem. Det har varit extra viktigt då deltagarna kan ha befunnit sig i en situation där de känts sig sårbara och utsatta. Insamlingarna av data genomfördes av personer som patienterna och de närstående inte hade kontakt med genom patienternas vård och behandling. Det framhölls också att studien var helt frikopplad från patientens vård och behandling.

Konfidentialitetskravet handlar om att uppgifter om deltagarna i en studie ska ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifter ska förvaras så att obehöriga inte kan ta del av dem [144]. Insamlade uppgifter har förvarats och hanterats på ett sådant sätt att bara behöriga personer haft tillgång till dem. Vid presentation av resultaten har hänsyn tagits till att data inte ska kunna härledas till enskilda individer. Nyttjandekravet innebär att uppgifter som samlats in om enskilda personer enbart får användas till forskningsändamål [144] och insamlade data har inte och är inte tänkta att användas på annat sätt.

Vid översättningar av instrument måste copyright respekteras och översättning, anpassning och validering ska ske med tillstånd av och helst i samarbete med konstruktörerna [145]. Tillstånd att översätta Piper Fatigue Scale har inhämtats av upphovsmannen Dr. Barbara Piper, University of Nebraska i USA. Studierna i avhandlingen har godkänts av den regionala etiska kommittén vid Karolinska Institutet. Detta omfattar dock inte fyra patienter som inkluderades i delarbete IV och som ingick i ett magisterarbete. Policyn från den aktuella regionala etiska kommittén var då att inte beakta studentprojekt utan interventioner. Tillstånd att tillfråga patienterna inhämtades från klinikchefen på den berörda onkologiska kliniken och respektive klinikchef på de berörda lungklinikerna.

RESULTAT

PREDIKTORER FÖR PATIENTERS ÖVERGRIPANDE LIVSKVALITET - DELARBETE I

Syftet med delarbete I var att besvara frågan, vilka symptom och funktionsskalor i instrumenten EORTC-QLQ C30 och EORTC-QLQ LC13 som predicerar lungcancerpatienters och deras närståendes skattningar av patienternas övergripande livskvalitet (overall quality of life). I patienternas skattningar visade sig emotionell funktion vara den funktionsskala som predicerade den övergripande livskvaliteten. I närståendes skattningar var det både patientens emotionella och fysiska funktion som visade sig predicera patienternas övergripande livskvalitet. Bland symptomen visade sig fatigue vara den enda prediktorn av patienternas övergripande livskvalitet i både patienternas och de närståendes skattningar. Regressionsmodellen som innefattade funktionsskalorna förklarade tillsammans 27 % av variansen i patienternas skattningar och 46 % i de närståendes skattningar av patienternas övergripande livskvalitet medan modellen med symptom förklarade 22 % av variansen i både patienternas och de närståendes skattningar. Se Tabell 4.

Tabell 4 - Multipel linjär regressionsanalys av alla funktionsskalor och symptom med övergripande livskvalitet i patienternas respektive närståendes skattningar

	Övergripande livskvalitet Patientensskattning			Övergripande livskvalitet Närståendes skattning		
	Standardiserad koefficient, <i>b</i>	t	p	Standardiserad koefficient, <i>b</i>	t	p
Funktionsskalor						
Fysisk	-0.05	-0.35	0.73	0.32	2.15	0.04*
Roll	0.20	1.34	0.19	0.08	0.52	0.61
Emotionell	0.30	2.00	0.05*	0.35	2.95	0.01*
Kognitiv	0.23	1.38	0.17	0.10	0.82	0.42
Social	0.06	0.38	0.71	0.13	0.94	0.35
	Justerat R ² =0.27			Justerat R ² =0.46		
Symptom						
Fatigue	-0.39	-2.13	0.04*	-0.46	-2.60	0.01*
Illamående/kräkning	-0.24	-1.47	0.15	-0.22	-1.36	0.18
Smärta	0.24	1.34	0.19	0.05	0.29	0.77
Insomnia	-0.14	-1.01	0.32	-0.16	-1.06	0.30
Aptitförlust	-0.25	-1.46	0.15	-0.05	-0.27	0.79
Konstipation	0.10	0.67	0.51	0.15	0.90	0.38
Diarré	-0.01	-0.08	0.94	-0.03	-0.21	0.83
Finansiella problem	0.12	0.86	0.39	-0.03	-0.20	0.84
Dyspné	-0.18	-1.28	0.21	0.11	0.74	0.46
Hosta	0.11	0.79	0.43	-0.16	-1.13	0.27
	Justerat R ² =0.22			Justerat R ² =0.22		

*Signifikansnivån bestämdes till p≤0.05

Vidare utforskades antagandet att symptom påverkar övergripande livskvalitet genom funktion [84] för de skalor som visade sig predicera patienternas övergripande livskvalitet genom att de statistiskt signifikanta symptomen och funktionsskalorna lades in i samma regressionsmodeller. Först analyserades en regressionsmodell som

innefattade emotionell funktion och fatigue vilka var de statistiskt signifikanta prediktorerna i både patienternas och de närståendes skattningar i de tidigare modellerna. I den modellen visade de sig oberoende av varandra predicera övergripande livskvalitet i både patienternas och de närståendes skattningar. Förklarad varians i denna modell var 28 % i patienternas skattningar och 42 % i närståendes skattningar.

När fysisk funktion lades till i en modell som innefattade statistiskt signifikanta prediktorer i någon av patienternas eller närståendes skattningar visades sig emotionell funktion men inte fatigue och fysisk funktion predicera övergripande livskvalitet i patienternas skattningar. I närståendes skattningar däremot visade sig både fysisk och emotionell funktion men inte fatigue predicera övergripande livskvalitet. Denna modell förklarade 27 % av den totala variansen i patienternas övergripande livskvalitet i patienternas skattningar och 47 % i de närståendes skattningar.

HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET OCH ASPEKTER PÅ MENTAL HÄLSA HOS NÄRSTÅENDE - DELARBETE II OCH III

I delarbete II jämfördes hälsorelaterad livskvalitet hos närstående till personer som diagnostiserats med och avled av lungcancer med hälsorelaterad livskvalitet hos ett matchat urval ur normalpopulationen. Vid en tidpunkt cirka en månad efter det att patienten diagnostiserats med inoperabel lungcancer (T1) skattade de närstående signifikant lägre än normalpopulationen på ”positiv” och ”negativ affekt”, ”begränsningar i daligt liv på grund av känslomässiga problem”, ”sömnproblem” och ”kognitiv funktion” vilket motsvarar sämre funktion och välbefinnande. Se Tabell 5.

Dessa resultat kvarstod sex månader efter det att patienten hade avlidit (T3). Vid denna tidpunkt skattade de närstående dessutom signifikant lägre än urvalet från normalpopulationen på “självskattad hälsa”, “tillfredsställelse med fysisk funktionsförmåga”, “värk och smärta”, “begränsningar i dagligt liv på grund av problem med den fysiska hälsan”, “familjefunktion” och “tillfredsställelse med hemförhållanden”, se Tabell 6. Effektstorleken på skillnaderna i de båda gruppjämförelserna varierade mellan liten och medelstor magnitud (Tabell 5 och 6).

Tabell 5 - Jämförelse mellan normalpopulation (NP) och närstående (NS) vid T1

	NP	NS	t-test		
	M (SD)	M (SD)	t	p	Cohen's d
Självskattad hälsa	76.87 (21.60)	72.59 (22.00)	-1.607	.109	0.20
Allmänt hälsotillstånd	82.16 (21.06)	82.43 (18.66)	0.112	0.911	0.01
Fysisk funktionsförmåga	90.42 (14.60)	90.24 (14.23)	-0.100	0.921	0.01
Tillfredsställelse med fysisk funktionsförmåga	72.80 (28.17)	67.02 (28.89)	-1.668	0.096	0.21
Värk och smärta	82.37 (24.63)	79.44 (23.39)	-1.000	0.318	0.12
Begränsningar i dagligt liv pga. problem med den fysiska hälsan	76.95 (30.88)	74.11 (32.33)	-0.734	0.464	0.09
Positiv affekt	76.67 (22.07)	63.22 (23.29)	-4.859	0.000*	0.61
Negativ affekt	71.58 (29.41)	57.26 (28.45)	-4.038	0.000*	0.49
Begränsningar i daligt liv pga. känslomässiga problem	77.18 (29.82)	67.57 (31.64)	-2.540	0.012*	0.32
Sömnproblem	71.46 (25.27)	58.20 (23.97)	-4.405	0.000*	0.52
Kognitiv funktion	79.81 (23.95)	71.97 (25.46)	-2.586	0.010*	0.33
Familjefunktion	81.93 (24.20)	80.26 (23.06)	-0.580	0.563	0.07
Tillfredsställelse med hemförhållanden	83.32 (22.37)	83.38 (19.13)	0.023	0.981	0.00
Förhållande till den som står en närmast	83.75 (19.28)	82.26 (32.56)	-0.448	0.654	0.08

M= medelvärde, SD= standardavvikelse. *Signifikansnivån bestämdes till $p \leq 0.05$. Cohen's d är ett mått på effektstorlek och tolkas: liten ($d = 0.20-0.49$), medium ($d = 0.50-0.79$) och stor ($d \geq 0.80$) effekt [136].

Tabell - 6 Jämförelse mellan normalpopulation (NP) och närstående (NS) vid T3

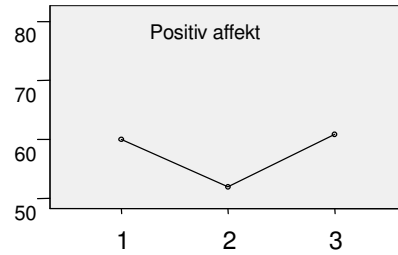
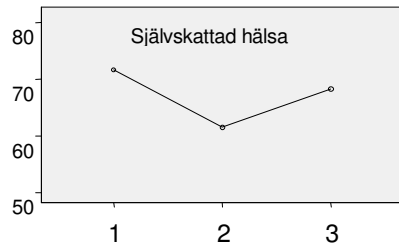
	NP	NS	t-test		
	M (SD)	M (SD)	t	p	Cohen's d
Självskattad hälsa	77.43 (20.19)	68.40 (22.20)	-2.553	0.012*	0.45
Allmänt hälsotillstånd	82.86 (17.85)	79.71 (18.23)	-1.045	0.298	0.18
Fysisk funktionsförmåga	90.85 (11.83)	87.26 (16.39)	-1.518	0.131	0.30
Tillfredsställelse med fysisk funktionsförmåga	74.43 (25.16)	64.94 (31.64)	-2.199	0.047*	0.38
Värk och smärta	83.59 (22.81)	72.35 (26.12)	-2.730	0.007*	0.49
Begränsningar i dagligt liv pga. problem med den fysiska hälsan	78.40 (28.88)	64.94 (34.10)	-2.547	0.012*	0.47
Positiv affekt	76.24 (22.46)	62.05 (23.73)	-3.687	0.000*	0.63
Negativ affekt	71.67 (29.54)	58.15 (26.38)	-2.865	0.005*	0.46
Begränsningar i dagligt liv pga. känslomässiga problem	76.49 (29.06)	63.67 (34.00)	-2.396	0.018*	0.44
Sömnproblem	75.15 (22.48)	60.28 (25.82)	-3.662	0.000*	0.66
Kognitiv funktion	82.69 (22.31)	69.99 (30.01)	-2.874	0.005*	0.57
Familjefunktion	80.95 (25.11)	72.50 (25.39)	-1.980	0.050*	0.34
Tillfredsställelse med hemförhållanden	82.74 (23.36)	73.04 (23.62)	-2.433	0.016*	0.42
Förhållande till den som står en närmast	82.60 (20.14)	81.39 (19.40)	-0.356	0.723	0.06

M= medelvärde, SD= standardavvikelse. *Signifikansnivån bestämdes till $p \leq 0.05$. Cohen's d är ett mått på effektstorlek och tolkas: liten ($d = 0.20-0.49$), medium ($d = 0.50-0.79$) och stor ($d \geq 0.80$) effekt [136].

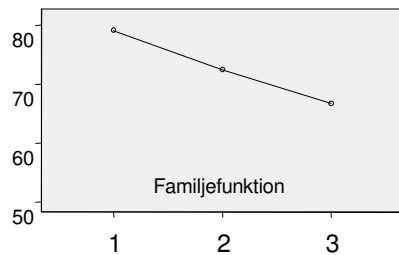
Dessutom utforskades förloppet av närståendes hälsorelaterade livskvalitet från en tidpunkt cirka en månad efter patientens diagnos (T1), vid en tidpunkt innan patienten avled (T2) och sex månader efter patientens dödsfall (T3). De longitudinella analyserna visade signifikanta förändringar i fyra skalor/frågor: "självskattad hälsa" ($p=0.003$), "positiv affekt" ($p=0.025$), "familjefunktion" ($p=0.007$) och "tillfredsställelse med hemförhållanden" ($p=0.002$). För dessa resultat kan effektstorleken betraktas som medelstor ($\eta^2 = 0.097-0.173$) då det kvadrerade partiala eta värdet enligt Cohen kan tolkas som liten ($\eta^2=0.01-0.08$), medium ($\eta^2=0.09-0.24$) och stor ($\eta^2 \geq 0.25$) effekt [138].

Tre olika förändringsmönster identifierades på gruppnivå vilka illustreras i Figur 6. Ett mönster som karakteriserades av en statistiskt signifikant försämring följt av en statistiskt signifikant förbättring omfattade "självskattad hälsa" och "positiv affekt". För "familjefunktion" identifierades förändringsmönstret som en konstant försämring vilken visade sig i signifikanta försämringar mellan de tre tidpunkterna. För "tillfredsställelse med hemförhållanden" tolkades resultatet som en försämring som sedan kvarstod vilket visade sig i en statistisk signifikant nedgång mellan de två första tidpunkterna men ingen signifikant skillnad mellan de sista två.

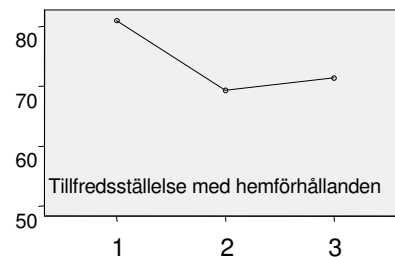
Försämring följt av förbättring



Konstant försämring

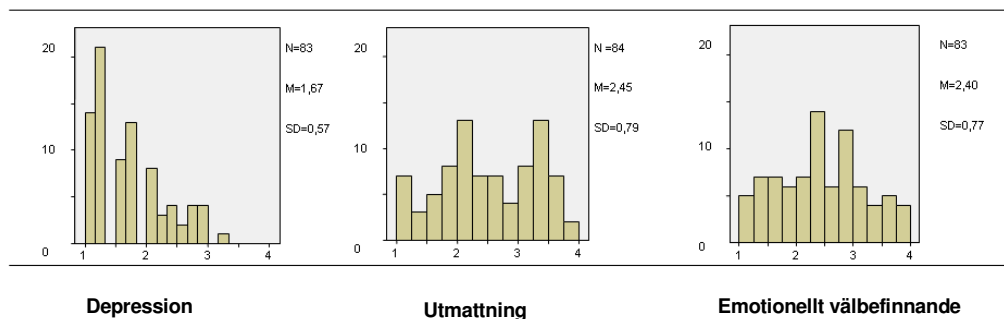


Försämring som kvarstår



Figur 6. Profildiagram över identifierade förändringsmönster. X-axeln visar tidpunkter och y-axeln medelvärden.

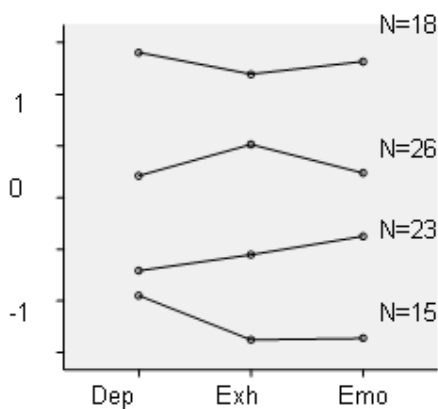
I delarbete III utforskades förekomst av symptom på överbelastning (strain) med avseende på depression, utmattning och emotionellt välbefinnande hos närstående till patienter som inom fyra månader avled i lungcancer. Först undersöktes hur utfallen fördelade sig över skalorna. För att göra resultatet mer överskådligt presenteras det på 1 till 4 skalor där högre värden motsvarar mer symptom på överbelastning. Skalan ”emotionellt välbefinnande” presenteras vanligtvis inte på det sättet. Figur 7 visar att resultatet för depression är snedfördelat mot lägre nivåer medan resultaten för utmattning och emotionellt välbefinnande visar större varians och högre medelvärden.



Figur 7. Histogram över ”depression”, ”utmattning” och ”emotionellt välbefinnande”. Notera att x-axelns värden visas på 1 till 4 skala där högre värden motsvarar mer symptom på överbelastning, y-axeln visar frekvenser.

Dessutom beräknades förekomst av symptom på överbelastning för samma utfall genom att brytpunkter för de olika skalorna genererades från tre urval ur normalpopulationer. Utifrån dessa brytpunkter visade resultatet en förekomst av symptom på depression på 39.8 %, av symptom på utmattning på 39.3 % och av symptom på negativt påverkat emotionellt välbefinnande på 46.8 %.

Till sist utforskades hur symptom på depression, utmattning och negativt påverkat emotionellt välbefinnande samexisterade baserat på individuella profiler (n=82). Utifrån förklarad residualkvadratsumma (explained error sum of squares, EESS) [141] identifierades en fyrklusterlösning som adekvat med en förklarad varians på 79 % vilket kan anses vara tillfredsställande [141]. En simulationsanalys gav stöd för att resultatet var tillförlitligt då data som låg till grund för lösningen inte verkade vara slumpmässigt fördelat [141]. I Figur 8 ges en översikt över den valda klusterlösningen. Notera att högre värden på alla tre skalorna motsvarar mer symptom på överbelastning. Resultatet visade att utfallen samexisterade då de närstående grupperade sig i kluster av undergrupper som sträckte sig från ”låga värden på alla skalor” till ”höga värden på alla skalor”.



Figur 8. Distribution av närstående i undergrupper
Notera på x-axeln; Dep= skalan Depression, Exh= skalan Utmattning och Emo= Emotionellt välbefinnande. På y-axeln visas z-transformerade värden.

ETT INSTRUMENT SOM MÄTER TRÖTTHET - DELARBETE IV

Delarbete IV beskriver processen för översättning och kulturell anpassning av Piper Fatigue Scale (PFS) till svenska. Trots att stegen med översättning och tillbakaöversättning genomfördes av team kom de att variera ganska mycket. Ett exempel var översättningen av det engelska ordet ”agreeable” i fråga 9. I tillbakaöversättningen visade det sig att ett team översättare hade använt ordet ”hanterbar” (manageable på engelska) medan det andra använt ordet ”uthärdlig” (bearable på engelska). Det kan troligen förklaras av att det engelska ordet ”pleasant” i fråga 8 har samma betydelse som ”agreeable” (behaglig) och översättarna därför försökt hitta ett alternativt ord. Efter att ha varit i kontakt med instrumentkonstruktören Dr. B Piper beslutades att använda ”hanterbar” i den svenska versionen. Vid den efterföljande kommittégranskningen genomfördes en del grammatiska förändringar för att uppnå semantisk överensstämmelse. För att säkerställa erfarenhetsmässig överensstämmelse byttes några ord ut. Det amerikanska ordet ”work” har till exempel

en vidare betydelse än det svenska ordet ”arbete” som i första hand syftar på lönearbete och därför användes i stället ”dagliga sysselsättning”. För ett närmande av begreppsmässig överensstämmelse var ett viktigt övervägande att finna ett likabetydande ord för ”fatigue” då det inte finns någon direkt översättning och fatigue inte existerar i vardagligt svenskt språkbruk. Kommittén valde att använda ordet ”trötthet” (tiredness, weariness eller fatigue på engelska), som hade föreslagits i båda översättningarna och som i Sverige används för att beskriva allt från fysisk och mental trötthet till sömnhet.

I förtesten avslöjades en del svårigheter med att besvara frågorna. Svårigheterna kunde härröra från ordval och hur frågorna var formulerade eller andra orsaker uppkomna från respondenternas egen situation. Därför genomfördes en andra kommittégranskning som i första hand syftade till att lösa problem grundade i frågornas konstruktion men där även andra oklarheter diskuterades. Av de 22 numeriska frågorna som användes i förtesten ändrades fyra. Vidare ändrades två av de fem kvalitativa frågorna. För att bredda fråga 27 som ber respondenterna uttrycka andra symptom än fatigue ändrades ”andra besvär av sjukdomen” till ”andra symptom förutom trötthet”. I fråga 1 som i förtesten hade öppna svarsalternativ för att underlätta att svara på den period respondenten upplevt fatigue ändrades tillbaka till fasta svarsalternativ som i originalinstrumentet. Detta för att underlätta analys och tolkning av svaren då respondenterna hade besvarat den öppna frågan på många olika sätt. Den svenska versionen innehåller efter översättning och kulturell anpassning 22 frågor som ger kvantitativa data och fem som ger kvalitativa data liksom originalversionen. Den svenska versionen av Piper Fatigue Scale (RPFS-S) presenteras i Bilaga 1. För en översikt över de numeriska frågorna i ursprungsversionen hänvisas till originalarbete IV, Table 3.

DISKUSSION

Avhandlingens övergripande syfte var att från patient- och familjeperspektiv studera livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad. Utifrån teori om familjeomvårdnad kan perspektivet på individer och familjer variera [15]. I delarbete I var perspektivet i huvudsak på den individuella patienten men då de närståendes bedömningar av patientens livskvalitet också studerades kan det ses som en förskjutning mot ett familjeperspektiv. I delarbete II och III har perspektivet flyttats över till familjen med de närstående i fokus och den övriga familjen som kontext. I delarbete IV var fokus återigen på patienten vid förtesten i anpassningen av Piper Fatigue Scale. Det perspektiv som väljs påverkar hur data samlas in och analyseras. Forskning som fokuserar på familjen som helhet kan relateras till som familjeforskning. Forskning som använder data från individer och fokuserar på utvalda familjemedlemmar i relation till övriga familjen kan benämnas som familjerelaterad forskning [146] och är den ansats som mest överensstämmer med studierna i avhandlingen. Nedan följer diskussioner kring metodaspekter som kan ha påverkat resultatens giltighet. Framförallt tas frågor kring urval, datainsamling och dataanalys upp. Resultaten diskuteras också utifrån teori och begrepp som i bakgrunden lyfts fram som centrala för avhandlingen.

Majoriteten av deltagarna i de olika delarbetena var patienter diagnostiserade med inoperabel lungcancer och/eller deras närstående. Då patienter med lungcancer ofta diagnostiseras med avancerad sjukdom [34] och drygt hälften av patienter med inoperabel lungcancer avlider inom ett år från diagnos [35] påverkades möjligheterna att både rekrytera och behålla deltagarna i studierna [147]. Det kan ha haft konsekvenser för resultatens giltighet [148] och påverkar bland annat testens power [149]. En föreslagen metod att öka power i studier som innefattar personer med avancerad sjukdom är imputering av data [149-152]. Det skulle kunna vara ett rimligt övervägande framförallt i de longitudinella analyserna i delarbete II. I projektet från vilket urvalet hämtades fanns data från 74 av de 87 närstående där patienten avled under den studerade tiden. För analyserna reducerades de till 37 närstående som hade data från de tre tidpunkter som studerades. Ett annat skäl för imputering än att öka power har angivits vara att data som saknas kan vara systematiskt (not missing at random) och därför påverka resultatet [149, 150]. När data saknas finns inga egentliga regler för om det kommer att skapa ett problem och beroende på hur den saknade data hanteras kan resultatet förändras i viktiga delar. Det finns inget garanterat sätt att förbättra situationen och de olika metoder som har föreslagits vilar på antaganden som inte är möjliga att testa [149]. Ingen imputering har därför genomförts i studierna.

Då många analyser genomfördes finns en risk för masssignifikans där en del resultat inte avspeglar ”sanna resultat” utan snarare slumpmässiga faktorer [148]. Det är allmänt vedertaget att justeringar för multipla test bör genomföras och olika metoder för att justera signifikansnivån finns tillgängliga. En mer stringent signifikansnivå minskar dock power och risken att inte finna sådana samband eller skillnader som faktiskt finns ökar [148]. En mer stringent användning av signifikansnivån har vägts mot en förlust av power. Inga justeringar för multipla test genomfördes och signifikansnivån i alla analyser bestämdes till $p=0.05$ för att inte förlora power. Det beslutet innebär en risk att

en del av de rapporterade resultaten kan ha uppstått av en slump. I delarbete II där många jämförelser mellan olika grupper hälsorelaterade livskvalitet genomfördes har den risken hanterats genom att reflektioner kring slutsatser företrädesvis skett utifrån emotionell, fysisk och social domän och inte kring enstaka skalor eller frågor.

Då ett stort antal instrument med olika styrkor och svagheter finns utvecklade [75, 98, 99] behöver dessa styrkor och svagheter övervägas av användaren. Vid en sådan bedömning är validitet en fundamental aspekt och för välgrundade tolkningar krävs bland annat en explicit redogörelse för hur föreslagna tolkningar av data är relaterade till de konstrukt som instrumentet avser mäta [100]. Att det saknas konsensus kring definitioner av flera av de konstrukt som ingår i avhandlingen skulle kunna påverka möjligheterna att bedöma instrumentens operationaliseringar. Piper Fatigue Scale i delarbete IV är ett av flera multidimensionella instrument som utvecklats för självskattningar av fatigue hos patienter med cancersjukdom [90, 110, 111, 153, 154]. Instrumenten har visat sig variera både i innehåll [154] och i vilka dimensioner de avser att mäta [110, 111, 153]. Då det inte råder enighet kring en definition av fatigue [110, 111] grundar sig instrumenten på konstruktörernas conceptualisering av fatigue och olika instrument kan mäta olika aspekter av fatigue eller till och med olika konstrukt [110]. Det är troligt att dessa förhållanden även gäller för andra instrument som mäter aspekter av livskvalitet då den logiska eller valida länken mellan definitioner och mätningar har beskrivits som svag [82]. Användaren behöver därför förvissa sig om att instrumentens teoretiska referensramar är förenliga med de professionella och personliga perspektiven på de fenomen som studeras [9, 155], sådana överväganden har gjorts vid val av instrument i de olika delarbetena. Underlåtenhet att göra det kan leda till validitetsproblem då de erhållna resultaten kan bli svåra att tolka adekvat [9, 155].

En annan viktig aspekt vid bedömning av mätningar är reliabilitet [100] vilket handlar om hur tillförlitligt ett instrument mäter ett konstrukt när det används på ett visst urval [100, 148]. Mätningar av stabila konstrukt kan förväntas visa hög reliabilitet över tid och test-återtest som återspeglar hur väl en skala korrelerar med sig själv övre tid är ett lämpligt reliabilitetsmått [123]. Vid reliabilitetsvärdering av mätningar som rör individuella fenomen som på kort tid kan genomgå betydande förändringar som i föreliggande arbeten är dock reliabilitet i form av intern konsistens att föredra före test-återtest [100]. Intern konsistens är en indikator på hur väl individuella frågor i en skala interkorrelerar med varandra och bör beräknas varje gång en skala används [123]. För intern konsistens vid användning av de olika skalorna i delarbetenas urval beräknades Cronbach's α . Det är vedertaget att betrakta ett alphavärde $\alpha \geq 0.7$ som att reflektera en reliabel skala [123, 136]. Majoriteten av skalorna uppnådde den nivån och kan alltså ses som reliabla i de använda urvalen. Tre skalor hade dock ett Cronbach's $\alpha < 0.7$ och ingen analys på de skalorna resulterade i några statistiskt signifikanta resultat. Då skalorna kan ses som icke reliabla [123, 136] är det svårt att uttala sig om frånvaron av signifikanta resultat avspeglar "sanna" förhållanden eller beror på bristande power i analyserna.

Samtliga data har behandlats som intervalldata och parametrisk statistik har använts. Det kan ifrågasättas ur ett statistiskt perspektiv där det har lyfts fram att det inte är lämpligt att gå från en lägre skalnivå till en högre [156]. Glass & Hopkins [157] menar dock att kravet att skalan måste ligga på intervallnivå vid användning av parametrisk

statistik har visat sig vara överdrivet. Majoriteten av dataanalyserna i de olika delarbetena var variabelbaserade men även en personbaserad ansats användes i form av klusteranalys. I den variabelbaserade ansatsen studeras statistiska relationer mellan variabler på gruppnivå [137, 156, 157]. T-test som användes för att studera skillnader mellan grupper och ANOVA som användes för att studera skillnader över tid inom en grupp antas kräva tre förutsättningar för data. Det första är att variablerna ska vara normalfördelade men ett förbiseende av det antagandet har enligt Glass & Hopkins [157] i princip inte visat sig ha några avgörande konsekvenser i vare sig t-test eller ANOVA [157]. Det andra antagandet är att variansen ska vara lika i de jämförda grupperna. T-test och ANOVA har dock visat sig tåla vissa avsteg från homogeniteten om storleken på de jämförda grupperna är lika stora [157] vilket var fallet i föreliggande arbeten. Det tredje antagandet att de individuella observationerna ska vara oberoende är däremot viktigt att beakta [157]. Vad gäller analyserna där närstående och ett urval ur normalpopulation jämfördes var grupperna oberoende av varandra. För att studera skillnad över tid inom en grupp användes ANOVA upprepade mätningar som tar hänsyn till att observationerna inte var oberoende [158].

Multipel regressionsanalys som hanterar flera oberoende variabler utan att förlora i överskådlighet [137, 156] användes för att utforska den relativa betydelsen av oberoende variabler på en beroende variabel samt magnitud av varians i beroende variabeln som kunde föras tillbaka på de oberoende variablerna. I multipel regressionsanalys antas att residualen ska vara normalfördelad [137, 157] vilket den i förekommande arbete visade sig vara vid ett normalitetstest på den ostandardiserade residualen. Vidare bedömdes antagandet för "homoskedasticitet" (att spridningen är jämn över regressionslinjen) [137, 157] i ett plotdiagram vara tillfredsställande. I en personbaserad ansats i form av hierarkisk agglomerativ klusteranalys studerades samexistens av tre variabler utifrån likhet i individuella mönster. En personbaserad ansats kan betraktas som ett komplement till den variabelbaserade och antar en holistisk och dynamisk ståndpunkt där en person ses som en integrerad helhet istället för summan av variabler. Personbaserade metoder är ännu inte allmänt erkända och kan bemötas med viss skepsis [141]. Därför beskrivs explicit hur resultatens tillförlitlighet har övervägts vid diskussionen av det aktuella delarbetet.

DELARBETE I

Syftet med delarbete I var att utforska vilka symptom och funktionsskalor i ett hälsorelaterat livskvalitetsinstrument som predicerar lungcancerpatienters och deras närståendes skattningar av patienternas övergripande livskvalitet. Då viktiga mål för onkologisk omvårdnad och palliativ vård är att främja livskvalitet [12, 41] är utveckling av kunskap kring livskvalitet viktig och resultatet kan bidra till vår förståelse av ett komplext konstrukt [76]. I ett familjeperspektiv skapas och förändras innebörder genom interaktion mellan människor [13] och i det perspektivet är både patienters och närståendes uppfattningar viktiga för vår förståelse av ett fenomen.

Resultatet visade att de dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet som predicerade både patienternas och deras närståendes skattningar av patientens övergripande livskvalitet var fatigue och emotionell funktion. Fatigue har länge varit känt för att ha en nedbrytande effekt på patienters liv [159] och har visat sig påverka så gott som alla

aspekter av dagligt liv. Patienter med fatigue rapporterar att de inte kan delta i för dem vanliga aktiviteter och på det sättet förlorar kontrollen över delar i sitt liv [160]. Vad gäller emotioner är de viktiga aspekter i människors liv och vanliga emotionella reaktioner på stressfulla livshändelser är ångest, anspänning och depressiva symptom [161]. Mental ohälsa i form av framförallt depression har också visat sig leda till högre grad av funktionsnedsättning än fysisk ohälsa [162]. Med grund i WHO:s definition av livskvalitet [81] ”en individs uppfattning av sin ställning i livet utifrån den aktuella kulturens och värdesystemets kontext och i relation till egna mål, normer och intressen” kan den funktionsnedsättning och de negativa konsekvenser som fatigue och nedsatt emotionell funktion leder till förstås påverka den övergripande livskvaliteten genom att de minskar individers möjlighet att leva sitt liv i förhållande till sina mål, normer och intressen. Då nedstämdhet domineras av depressiva tankar som ger en mörk bild av en persons uppfattning av sitt liv [163] kan aktuell emotionell funktion även ses som en viktig referens för hur individen skattar den övergripande livskvaliteten.

Datainsamlingen för delarbete I var samordnat med den patientstudie som urvalet hämtades från [45, 116]. Det är rimligt att anta att de svårast sjuka patienterna var underrepresenterade i urvalet [147] vilket kan ha bidragit med alternativa förklaringar till resultaten. Att fatigue och emotionell funktion var de enda dimensioner som predicerade patienternas övergripande livskvalitet i både patienternas och närståendes skattningar skulle från den aspekten kunna vara ett resultat av att patienterna i urvalet inte upplevde symptom och nedsatt funktion i så stor utsträckning. För symptomskattningarna där högre värden motsvarar mer symptom var medelvärdet (M) för fatigue (M=46) det som var högst i patienternas skattningar följt av dyspné (M=34), hosta (M=33) och smärta (M=31). Det kan jämföras med referensvärden från ett urval ur den svenska normalpopulationen där medelvärdet för fatigue var M=21 och smärta M=18 [164] (referensvärden saknades för dyspné och hosta vilka skattades med LC-13). För skattningarna av funktion där lägre värden motsvarar sämre funktion var det rollfunktion som hade det lägsta medelvärdet (M=39) följt av fysisk funktion (M=63), social funktion (M=67) och emotionell funktion som fjärde lägsta (M=69). Det kan jämföras med referensvärden som för rollfunktion var M=87, för fysisk funktion M=90, för social funktion M=91 och för emotionell funktion M=81 [164]. Med utgångspunkt i de presenterade referensvärdena tyder värdena från delarbetet på att dessa symptom och funktioner var negativt påverkade hos patienturvalet. För funktionsskalorna är det också tydligt att inte graden av negativ påverkan är det som bestämmer prediktionsvärdet.

En prediktor för övergripande livskvalitet som framkom i de närståendes skattningar men inte i patienternas var fysisk funktion. En förklaring till skillnaden att närstående verkade lägga större vikt vid fysisk funktion skulle kunna vara att fysisk funktion har beskrivits som konkret och därför lätt att notera och tolka för den som observerar [165]. En annan förklaring skulle kunna vara att patienterna har anpassat sig till det nya funktionella tillståndet och en sådan anpassning inte har skett hos de närstående som därför har en annan grund för sina bedömningar. Albrecht [166] menar också att personer med funktionsnedsättningar kan uppleva hög livskvalitet genom att ha förståelse för sitt tillstånd och ta kontroll över samt infoga relevanta förväntningar i livet.

En vanlig felkälla vid multipel linjär regressionsanalys är multikollinearitet som består i att de oberoende variablerna är högt inbördes korrelerade [137]. Det har förts fram att symptomstatus inte påverkar övergripande livskvalitet direkt utan som en avgörande faktor för funktion [84]. Därför analyserades de tio symptomskalorna och fem funktionsskalor i ett första steg i olika regressionsmodeller för att undvika problem med multikollinearitet. På det sättet togs även hänsyn till den tumregel som säger att ett minimum av fem observationer ska finnas tillgängliga för varje oberoende variabel som infogas i regressionsmodellen [167]. Vidare utforskades antagandet att symptom påverkar övergripande livskvalitet genom funktion [84] för de skalor som visat sig predicera patienternas övergripande livskvalitet genom att de statistiskt signifikanta symptomen och funktionsskalorna lades in i samma regressionsmodeller.

I den modell som innefattade symptomet fatigue och emotionell funktion visade sig dessa båda oberoende av varandra predicera övergripande livskvalitet vilket inte ger stöd till antagandet att symptom påverkar övergripande livskvalitet genom funktion [84]. När fysisk funktion tillsammans med emotionell funktion och fatigue innefattades i regressionsmodellen förlorade fatigue sitt prediktionsvärde vilket skulle kunna tolkas som att fatigue påverkar övergripande livskvalitet genom fysisk funktion och ge stöd till antagandet vad gäller den funktionsskalan. Att symptomet fatigue skulle kunna påverka övergripande livskvalitet som en avgörande faktor för fysisk funktion men inte emotionell funktion skulle kunna ha två olika förklaringar. Frågorna i skalan "fysisk funktion" handlar om aktiviteter som att bära något tungt, ta en promenad och sköta sin hygien vilket fatigue troligen kan påverka i hög grad särskilt som det i den använda fatigueskalan handlar om patienten behövt vila, känt sig svag och trött. Skalan emotionell funktion däremot innehåller frågor om patienten har känt sig spänd, irriterad, nedstämd eller oroat sig vilket kanske inte lika tydligt påverkas av just symptomet fatigue. Det kan också ifrågasättas om skalan emotionell funktion mäter funktion eller om den mäter emotionella symptom vilket är en otydlighet som skulle kunna härröras till en brist i definitionen av konstruktet hälsorelaterad livskvalitet eller hur det operationaliserades i det aktuella instrumentet.

De olika regressionsmodellerna resulterade i något olika förklaringsvärden. En anmärkning är att andelen varians i övergripande livskvalitet som kunde föras tillbaka på de oberoende variablerna rimligen kan ha påverkats om de svårast sjuka patienterna med högst symptombörda och funktionsnedsättning inte fanns med i urvalet. Bortsett från de regressionsmodeller som enbart innefattade symptom, vilka förklarade 22 % av variansen i både patienternas och de närståendes skattningar, var modellernas förklaringsvärde högre i närståendegruppen där de varierade mellan 42 och 47 % och lägre i patientgruppen där det varierade mellan 27 och 28 %. Det kan tolkas som att de närstående lägger större vikt vid hälsorelaterade aspekter då de skattar patienternas övergripande livskvalitet medan patienterna i större utsträckning beaktar även andra aspekter som viktiga. Även denna skillnad skulle kunna bero på att patienterna anpassat sig till sitt nya hälsotillstånd [166]. Den här anpassningen skulle utifrån WHO:s definition [81] kunna tolkas som att patienterna förändrar sina mål och intressen i livet och på det sättet uppfattar sin ställning i livet på ett annat sätt än de närstående som inte på samma sätt anpassat sig till patientens nya funktionstillstånd. Det skulle också kunna ligga i linje med en tolkning från en transaktionsteoretisk ansats för att förstå stress [25-

27] nämligen att förändring av mål och intressen i livet kan påverka hur vi värderar upplevda situationer.

För patienterna var tidpunkten för datainsamlingen någon av de ordinarie i den patientstudie som datainsamlingen genomfördes inom [45]. För de närstående samordnades tidpunkten med patientens med ambitionen att ligga inom en vecka [116]. Då tidsfönstren för EORTC QLQ-C30 och EORTC QLQ-LC13 är ”den senaste veckan” [107, 108] skulle skillnader i patienternas och de närståendes skattningar potentiellt kunna härröra från att de grundat sina bedömningar från olika tidsperioder. En genomgång av skillnaden i tid mellan patienternas och de närståendes skattningar minimerar dock sannolikheten för en sådan alternativ förklaring. Majoriteten av skattningar (n=37) inom dyaderna genomfördes samma dag, för nio dyader inom två till fyra dagar, för fem dyader inom sex till åtta dagar och för en dyad var skillnaden 11 dagar.

Vid generalisering av resultatet till andra grupper av patienter med lungcancer och deras närstående behöver hänsyn tas till den eventuella selektionseffekten att de svårast sjuka patienterna kan ha varit underrepresenterade och att det är en relativt liten grupp som har studerats. En rimlig generaliserbar tolkning av resultaten är dock att hälsorelaterad livskvalitet och övergripande livskvalitet inte mäter samma sak och att hälsorelaterad livskvaliteten kan förstås som en del i övergripande livskvalitet. Det är därför viktigt att vara tydlig med hur livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet definieras i olika studier och på vilket sätt de operationaliseras.

DELARBETE II OCH III

I delarbete I utforskades patienters livskvalitet men i palliativ vård är huvudmålet bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj [41]. Även familjenvårdnad leder intresset till hur övriga familjemedlemmar påverkas av sjukdomen [13, 15] och en sjukdom som cancer har visat sig framkalla höga nivåer av stress hos både patienten och de närstående [18]. I den transaktionsteoretiska förklaringsteorin kring stress kopplas stressrelaterade variabler ihop med hälsorelaterade utfall och hälsa konceptualiseras som att omfatta psykologiska, fysiska och sociala aspekter [24, 27]. I delarbete II jämfördes närståendes hälsorelaterade livskvalitet med en normalpopulation och vidare dess utveckling under sjukdomsförloppet och efter patientens eventuella död. Resultatet kan öka vår förståelse kring närståendes hälsorelaterade utfall under patientens sjukdomsförlopp.

Resultaten visade att de närstående skattade statistiskt signifikant sämre funktion och välbefinnande inom de mentala domänerna vid en tidpunkt cirka en månad efter patientens diagnos. Lazarus [25] menar att stress och emotioner är ömsesidigt beroende av varandra och att emotioner i form av positiva och negativa känslor är omedelbara effekter av stress. Det kan vara en förklaring till den påverkan i de mentala domänerna som visade sig redan en månad efter patientens diagnos. Sex månader efter patientens dödsfall skattade de närstående fortfarande sämre inom de mentala domänerna men nu även inom de fysiska och sociala domänerna vilket överensstämmer med beskrivningen av negativ påverkan på fysisk och social funktion som långsiktiga effekter av stress [26]. Att påverkan på de fysiska domänerna kommer senare i förloppet skulle kunna

förklaras utifrån det generella adaptationssyndromet där långvarig stress kan förstås leda till kroppslig utmattning [25] och som en följd försämrade fysisk funktion. En avgörande faktor för den övergripande kvaliteten i en persons sociala funktion är hur våra sociala roller och relationer utvecklas, förändras och upprätthålls genom hur väl vi klarar av att hantera dagliga företeelser [26]. Det skulle kunna förklara att förändrad social funktion uppstår senare i förloppet när en familjemedlem har en avancerad cancersjukdom.

De longitudinella analyserna visade ett mönster som karakteriserades av en statistiskt signifikant försämring följt av en statistiskt signifikant förbättring för skalorna ”självskattad hälsa” och ”positiv affekt”. Det innebär att förutom den negativt påverkade hälsorelaterade livskvaliteten som tidigare diskuterats inträffade den lägsta nivån i dessa två utfall vid den tidpunkt som låg närmast innan det att patienten avled. Det lyfter fram vikten av att involvera stöd till de närstående vid vård i livets slut. Det innebär också att vi kunde se en förbättring efter patientens död i dessa två skalor. Ett sådant mönster kan enligt Nijboer [104] betraktas som följden av en anpassningsprocess. En annan förklaring är att förbättringen reflekterar en förändrad situation efter patientens död där kraven från omgivningen förändrats eller minskat vilket har lett till en minskad obalans mellan krav från omgivningen och de närståendes resurser [25]. Det här mönstret överensstämmer med resultat presenterat av Ringdal och medarbetare [168] rörande familjemedlemmar till patienter med cancer. De fann att familjemedlemmarnas mentala hälsa och emotionella funktion försämrades under sjukdomsförloppet, nådde den lägsta nivån innan patientens död och sedan förbättras igen.

Eftersom statistiskt signifikanta skillnader inte är det samma som kliniskt meningsfulla förändringar beräknades även effektstorlek vilket är en metod för att fastställa klinisk signifikans. Klinisk signifikans kan definieras som en skillnad tillräckligt stor för att ha en inverkan på en persons vård [169]. För majoriteten av de skalor som visade statistiskt signifikanta skillnader vid gruppjämförelser och för alla skalor som visade kliniskt signifikanta skillnader över tid konstaterades en medelstor effekt. Då de flesta samhällsvetenskapliga studier erhåller små till medelstora effekter då de använder Cohens schema för effektstorlek [138] kan resultaten tolkas som att de flesta dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet hos närstående påverkades väsentligt negativt när en familj lever med avancerad cancersjukdom och drabbas av en familjemedlems död. Om vi utgår från resultatet och med grund i familjeomvårdnad [13, 15] utvidgar Erikssons [5] tankar kring omvårdnad till att omfatta vårdande gärningar som gagnar familjens hälsa och liv samt lindrar familjens lidande borde vården omfatta interventioner där även närståendes hälsa och livskvalitet ses som viktiga mål. Det ligger också i linje med ett av målen i onkologisk omvårdnad och huvudmålet i palliativ vård, bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj [12, 41].

Resultaten i delarbete II visade att de närståendes hälsorelaterade livskvalitet var väsentligt negativt påverkad. Det lyfter fram vikten av interventioner som riktar sig till att stödja dem i att bibehålla sin hälsa vilken har beskrivits som det övergripande utfallet av informellt vårdande [70]. Olika interventioner har prövats för att minska negativa effekter av informellt vårdande i cancervård och vård i livets slut [50, 51] och forskning pågår inom området. Huruvida olika mentala hälsoutfall framträder som specifika responser eller som delar i en generell respons i den stressfulla situationen då

en familjemedlem har en allvarlig sjukdom borde vara viktig kunskap då sådana interventioner planeras. I delarbete III utforskades förekomst av symptom på överbelastning hos närstående till patienter som senare avled i lungcancer med avseende på ”depression”, ”utmattning” och ”emotionellt välbefinnande”.

Fördelningen på de tre skalorna visade att de närstående rapporterade något högre nivåer av utmattning och negativt påverkat emotionellt välbefinnande än de rapporterade depressiva symptom. Jämförelser med brytpunkter genererade från urval ur normalpopulationer visade dock att cirka 40 % av de närstående rapporterade symptom på överbelastning för vardera skalan. Det kan jämföras med rapporterad förekomst av denna typ av symptom i normalpopulationer som ligger runt 10 % [74, 170, 171]. Då det tidigare har förts fram att det kan vara tveksamt hur representativa urval ur normalpopulationer kan vara [172] bör resultaten som rör förekomst tolkas med en viss försiktighet och brytpunkterna inte användas som underlag för någon form av diagnos. Det är ändå rimligt att från dessa resultat på gruppnivå dra slutsatsen att de närståendes mentala hälsa var väsentligt påverkad i negativ riktning vid en tidpunkt inom fyra månader före patientens dödsfall. Det stöder Nijboers [70] beskrivningar av mental hälsa som det övergripande utfallet av informellt vårdande samt slutsatsen från delarbete II att omvårdnad bör omfatta interventioner där även de närståendes hälsa och livskvalitet ses som viktiga mål.

På personnivå resulterade klusteranalysen [140, 141] i en samtidig förekomst av depressiva symptom, utmattning och negativt påverkat emotionellt välbefinnande. Resultaten tyder på en generell respons på den stressfulla livshändelsen att vara närstående till en person med en livshotande cancersjukdom. Det är i linje med Hobfoll's förklaringar [29] där stress i form av belastning eller ackumulering av flera olika stressorer kan leda till överbelastning vilket kan förstås som en generell respons. I det här fallet inkluderar den generella responsen depressiva symptom, utmattning och negativt påverkat emotionellt välbefinnande. Med grund i transaktionsteori [25, 26] kan tolkningen att de tre utfallen är delar i en generell respons förstås som att de närstående värderar konsekvenser som anticipatorisk sorg, stress och distress på ett liknande sätt. Att alla tre stressutfallen verkar ingå i en generell respons kan tolkas som att interventioner som riktar sig till flera olika konsekvenser av informellt vårdande är lämpliga. Sådana interventioner behöver dock beforskas för att utvärdera dess effekter på närståendes hälsa.

Andra författare [57, 173] har lyft fram vikten av att olika stressutfall från informellt vårdande inte ska tolkas som likbetydande men kan betraktas som relaterade till varandra [57]. Den simultiga förekomsten av symptom på överbelastning tolkades som ett stöd till det senare antagandet då de skattade utfallen kan ses som delar i en generell stressrespons då en nära person är döende. En alternativ förklaring till den simultiga förekomsten skulle dock kunna vara brist på specificitet (specificity) i de använda instrumenten eller stort överlapp i de ingående konstrukten. I instruktionerna till de tre skalorna efterfrågades olika tidsfönster, för en skala var det inte konkret definierat, för en var det de senaste tre dagarna och för en den senaste veckan. Det kan ha påverkat resultaten om det var så att de närstående skattade de olika utfallen från olika tidsperioder.

OLdenburg Burnout Inventory (OLBI) [63, 65, 133] från vilken skalan "utmattning" användes i delarbete III har översatts till svenska utan att multipla tekniker för kulturell anpassning användes vilket kan ha påverkat skalans kvalitet. Då skalan även modifierades för att fånga situationen för dem som fungerar som informella vårdare istället för som i originalet formella arbetssituationer skulle dock en sådan ansats vara svår att genomföra då den eftersträvar ekvivalens med originalet [112]. Översättningen och modifieringen genomfördes istället av en grupp med kunskap om fenomenet. Den modifierade versionen visade sig ha tillfredsställande psykometriska egenskaper i en konfirmatorisk faktoranalys och vid beräkning av Cronbach's α . I samma delarbete användes tre av 10 frågor ur Montgomery Åsberg Depression Rating Scale (MADRS) versionen för självskattning [130, 131]. Då syftet var att fånga de tre kärnsymptomen för depression bedömdes det som ett relevant beslut som också minskade instrumentbördan för de närstående.

Då personbaserade metoder ännu inte är allmänt erkända [141] beskrivs nedan hur resultatens tillförlitlighet har övervägts. Då klusteranalys är känslig för uteliggare (outliers) [141] användes en metod för att söka efter uteliggare men inga sådana identifierades. För att välja klusterlösning användes nivån av den förklarade residualkvadratsumman (explained error sum of squared, EESS) vilket också kan ses som en evaluering av kvaliteten på den valda klusterlösningen [141]. Ett EESS på 100 % indikerar en perfekt homogenitet i ett kluster, alltså att alla individer har identiska profiler, och 0 indikerar en total frånvaro av klusterhomogenitet [141]. EESS i den valda fyrklusterlösningen var 79 % och det tolkades som tillfredsställande. Den tolkningen baserade sig på den föreslagna tumregeln att ett EESS på runt 67 % kan tolkas som en acceptabelt homogen klassificering [141]. Klusteranalyser har en förmåga att införa struktur i alla typer av data [140, 141]. Därför genomfördes en simuleringsanalys [141] för att validera den valda lösningen. I simuleringsanalysen förändrades det använda datasetet slumpmässigt 20 gånger och klusteranalysen genomfördes sedan på de förändrade dataseten. Resultaten av analyserna jämfördes och det prövades om den förklarade variansen i den valda lösningen skiljde sig signifikant från dem som härrörde från de förändrade dataseten [141]. Simuleringsanalysen resulterade i en statistiskt signifikant skillnad mellan lösningarna från det använda datasetet och de slumpmässigt förändrade dataseten. Det stärkte antagandet att den valda lösningen var valid i betydelsen att data som låg till grund för lösningen inte var slumpmässigt [141].

Urvalen till delarbete II och III hämtades från ett longitudinellt projekt till vilket 140 närstående till patienter med inoperabel lungcancer rekryterades. Ur statistisk synvinkel skulle det kunna ifrågasättas om urvalet motsvarar 140 unika objekt då en del närstående var från samma familj och data därför skulle kunna ses som nestade. Det är dock troligt att den individuella påverkan som situationen när en i familjen har en avancerad cancersjukdom, hade på de studerade variablerna var så komplex att flera andra faktorer än familjetillhörighet var inblandade.

I studier som rör patienter med avancerad sjukdom påverkas möjligheterna att rekrytera deltagare [147]. Wennman-Larsen [174] har gjort en översikt av inkluderingsförfarandet i det longitudinella projektet. Översikten indikerade att svårigheterna att rekrytera närstående utifrån deras relation till patienter med en

avancerad cancersjukdom troligen påverkade hur representativt urvalet blev. Under inkluderingsperioden uppfyllde 318 patienter kriterierna för att informeras om studien och av dessa fick 267 information. Huvudskälen till att patienterna inte kunde informeras var att de var inlagda på sjukhus eller hann avlida. Då en del av de patienter som fått information sen inte kunde nås muntligen eller avled tillfrågades 224 patienter om de hade någon närstående som kunde vara aktuell för studien [174]. Det ger en bild av att patienter med det snabbaste sjukdomsförloppet inte kunde tillfrågas och som en följd fanns inte deras närstående med i urvalet. Det kan antas att dessa närstående skiljde sig från dem som inkluderades vilket kan vara grund för alternativa tolkningar av resultaten [148] även om det är svårt att veta på vilka sätt de särskilde sig.

Ett antagande skulle kunna vara att närstående till patienter med det snabbaste sjukdomsförloppet hade mindre negativ påverkan på vissa aspekter av hälsorelaterad livskvalitet och mental hälsa då de inte levt lika lång tid under den stress som den här typen av livshändelse kan generera [18]. Delar av den negativa påverkan som påvisades för gruppen närstående skulle från det antagandet kunna härröra från att de närstående som inkluderades var de med mest negativt påverkad hälsorelaterad livskvalitet och mentala hälsa. Ett antagande att närstående till patienter med det snabbaste sjukdomsförloppet istället var mest påverkade på grund av en högre stressnivå vid ett snabbt sjukdomsförlopp ger en helt annan förklaring. Med det scenariot kan en alternativ förklaring till att hälsorelaterad livskvalitet och mental hälsa inte var negativt påverkad i högre utsträckning och i alla studerade aspekter kunna härröra från att närstående som var mest negativt påverkade var underrepresenterade.

Patientförfrågningarna resulterade sedan i att 229 närstående tillfrågades om deltagande och av dem tackade 140 stycken ja. Av dem som avböjde deltagande var huvudskälet att de inte ville men då de inte fick någon specifik fråga om anledningen kan det svaret omfatta flera olika skäl. Näst vanligast var att de närstående uppgav att de inte orkade eller hann delta. De som tackade nej var i högre grad make/maka och de som tackade ja var i högre grad vuxna barn [174]. Det här kan tyda på att de närstående som var mest belastade inte inkluderades i studien. Att hälsorelaterad livskvalitet och mental hälsa inte var negativt påverkad i större utsträckning i alla aspekter kan i så fall härröra från att dessa närstående inte fanns med i urvalet. Om det var så att de närstående som inte kunde inkluderas skiljde sig från dem som inkluderades kan det ha minskat urvalets heterogenitet och som en följd variansen i skattningarna vilket i det fallet kan ha ökat chanserna att få statistiskt signifikanta resultat [148].

Det kan också vara svårt att behålla deltagare i studier som involverar personer med avancerad sjukdom [147]. I studier som rör aspekter vid livets slut finns fyra betydelsefulla scenarier för bortfall. Att data saknas då en person avlider innan studien avslutats och att data saknas nära dödsfall då personen är för sjuk för att fortsätta delta i studien är de två scenarier som mest troligt kan leda till systematiska avvikelser då personer med sämst status förväntas bli underrepresenterade [149]. I delarbete II där det inte var patienterna utan deras närstående som studerades är det långsökt att anta att det första scenariot gäller då det inte är troligt att det är patienter med närstående som har sämre hälsorelaterad livskvalitet som avlider även om de närstående troligen är påverkade av patientens sjukdomsprogress. Det andra scenariot kan däremot vara troligt då närstående till patienter nära döden kan vara mer belastade och därför välja att

inte fortsätta delta i studien. I det longitudinella projektet var det dock endast 10 närstående av 140 som valde att inte fortsätta delta under den studerade tiden av patientens sjukdomsförlopp. Efter det att patienten avlidit var det däremot 13 närstående som avböjde att delta. Några närstående besvarade inte formulären vid någon eller några tidpunkter, vilket kan ha berott på att de kände sig belastade, men ville vara kvar i studien och återkom vid en senare tidpunkt.

Förutom dessa två scenarier kan en persons data vid en tidpunkt innan döden jämföras med data vid en tidigare tidpunkt i en bakåtriktad ansats. Om patienten avlider kort efter det första datainsamlingstillfället saknas en tidpunkt för att genomföra en sådan analys [149]. I delarbete II skapades en longitudinell grupp för att undersöka förändringsmönster utifrån tidpunkten en månad efter patientens diagnos, en tidpunkt inom cirka fyra månader innan det att patienten avled och en tidpunkt sex månader efter det att patienten avlidit. En stor grupp närstående föll bort då patienten avled efter den första tidpunkten för datainsamling och innan den nästa. Ingen mellantidpunkt fanns därför tillgänglig och endast 38 av de 74 närstående som hade data från tidpunkten efter patientens dödsfall kunde inkluderas i analyserna. Ett sånt scenario kan härröras till som att data saknas av administrativa skäl och antas vara ”missing completely at random” och det skulle i så fall inte leda till systematiska avvikelser. Det är dock osäkert om ett sådant antagande verkligen stämmer [149] och det var de närstående där patientens sjukdomsförlopp var särskilt snabbt som inte kunde inkluderas i analysen. Vi kontrollerade därför för selektionseffekter genom att jämföra gruppmedelvärden av hälsorelaterad livskvalitet mellan det longitudinella urvalet och den exkluderade gruppen vid tillfällena efter patientens diagnos och efter patientens död men fann inga skillnader.

Bortfallet påverkade också antalet närstående som inkluderades i de longitudinella analyserna och som en följd dess power. Ett annat scenario som minskar power i en bakåtriktad ansats är att då mättillfällena bestäms till tidpunkter innan ett dödsfall kan inte personer inkluderas som inte avlider under studien [149]. I det longitudinella projektet var det 44 närstående kvar i studien och där patienten fortfarande levde vid det sista tillfället för datainsamling. Dessa kunde följaktligen inte inkluderas i de longitudinella analyserna i delarbete II. Då förhållandevis få närstående kunde inkluderas i de longitudinella analyserna genomförde ett eftertest för att beräkna power [175]. Testet resulterade i att power för att upptäcka moderata signifikanta inomgruppsskillnader ($p=0.05$) mellan två tidpunkter var 0.85. Då Cohen föreslagit att en power på 0.80 är ett lämpligt värde på ett test med hög power [136] kan det tolkas som att möjligheten att finna en befintlig skillnad i de närståendes hälsorelaterade livskvalitet över tid var tillfredsställande. För analyser i delarbete III användes tvärsnittsdata innefattande alla närstående där det fanns en datainsamling inom fyra månader före det att patienten avled vilket resulterade i 84 personer. Tidpunkten för datainsamlingen kunde i det delarbetet innefatta tidpunkten cirka en månad efter patientens diagnos, eller något av de tre efterföljande tillfällena beroende på när patienten avled. Tidigt bortfall i det longitudinella projektet på grund av patientens dödsfall var därför inget problem i de analyserna.

Att det är troligt att närstående till patienter med de snabbaste sjukdomsförloppen och närstående som upplevde sig som mest belastade vid inkluderingen i studien kan vara

underrepresenterade kan ha påverkat resultatens generaliserbarhet [148] till gruppen närstående till patienter med inoperabel lungcancer. Om resultaten ska generaliseras till närstående till patienter med andra diagnoser behöver hänsyn tas till eventuella skillnader i karakteristika [148]. Det är viktigt att uppmärksamma det som är speciellt i sjukdomsförloppet vid inoperabel lungcancer [34, 38-40] och att både delarbete II och III fokuserade på närstående där patienten avled inom cirka ett år efter diagnosen. En studie om övergripande livskvalitet hos norska närstående till cancerpatienter i palliativ fas [176] visade till exempel inga skillnader mellan närstående och ett urval ur normalpopulationen vid ett annat sjukdomsförlopp med längre kurativ fas och något längre överlevnadstid. Det har tidigare visat sig att närstående till patienter med lungcancer var mer nedstämda än närstående till patienter med andra cancerdiagnoser [66]. En majoritet av de närstående i föreliggande delarbeten var också kvinnor och kvinnliga närstående har visat sig rapportera mer nedstämdhet än manliga [66]. Då det är troligt att det inte bara finns individuella utan även kulturella skillnader i de källor på vilka vi grundar subjektiva värderingar av vårt liv behöver även hänsyn tas till kulturella skillnader [170] vid generaliseringar av resultaten.

DELARBETE IV

Att främja livskvalitet är viktiga mål för onkologisk omvårdnad och palliativ vård vilket tidigare framhållits [12, 41]. Fatigue visade sig i delarbete I vara en prediktor för patienters övergripande livskvalitet. Trots att fatigue kan påverka patientens livskvalitet [46] och har visat sig vara ett av de vanligast förekommande [39, 42-44] och mest besvärande symptomen hos patienter med lungcancer [39, 44, 45] är det ofta förbiset och underbehandlat [90]. Det finns behov av väl genomförda interventionsstudier för att minska eller hantera fatigue [177, 178] vilka ur ett familjeperspektiv [13] borde involvera familjen. För att utvärdera sådana interventioner behövs valida instrument som mäter fatigue [90].

I delarbete IV översattes och kulturellt anpassades Piper Fatigue Scale (PFS) [88, 134, 135] till svenska. Valet att anpassa ett instrument till svenska grundade sig på en brist på tillgängliga svenska instrument som mätte cancerrelaterad fatigue då arbetet påbörjades. Så vitt vi kände till genom publikationer och andra källor var det enda tillgängliga instrumentet för att mäta cancerrelaterad fatigue MFI-20 [179]. Fatigue skattas med fördel med självrapporterande instrument som mäter den multidimensionella karaktären hos fenomenet [86-88, 90]. Därför valdes PFS som är ett multidimensionellt instrument utvecklat för självskattningar av fatigue hos patienter med cancersjukdom [88, 134, 135].

Översättningar och anpassningar av instrument från engelska till ett annat språk är vanliga och genom att använda rekommenderade metoder säkerställs att instrumenten används på ett lämpligt sätt [180]. Även om det inte råder konsensus kring riktlinjer för hur anpassningar ska genomföras bör multipla tekniker som i det här delarbetet användas då det inte finns någon tillräcklig enstaka teknik för översättning [115]. Det antagandet fick stöd då översättningarna trots att de genomfördes av team skiljde sig en del vilket ytterligare tydliggjordes i tillbakaöversättningarna. Det tyder på att den språkliga översättningen inte var tillräcklig. Inte heller processerna med översättningar och tillbakaöversättningar samt granskningen av en expertkommitté verkade vara

tillräckliga. I den första kommittégranskningen nåddes konsensus kring en svensk version av instrumentet baserat på originalinstrumentet, de olika översättningarna och tillbakaöversättningarna. Trots det hade respondenterna i förtesten svårigheter att besvara en del frågor och därför genomfördes en andra granskning av kommittén.

I förtesten inkluderades ett urval av tio patienter med olika cancersjukdomar som hade uttryckt sig vara trötta och/eller intresserade av att dela med sig av sina erfarenheter av trötthet. Trots att ambitionen var att rikta urvalet mot olika karakteristika som ålder kom majoriteten av de inkluderade patienterna att vara mellan 55 och 60 år gamla och inga yngre personer fanns med. Då det är troligt att vårt språkbruk påverkas av den generation vi tillhör kan det ha påverkat resultaten av förtesten och som en konsekvens den slutliga versionen av instrumentet. Å andra sidan skulle de åldersgrupper som inkluderades kunna ses som relevanta för en stor grupp av dem som riskerar att drabbas av cancerrelaterad fatigue.

Det antas ibland att tvärkulturell anpassning bevarar de psykometriska egenskaper som förknippats med ett instruments användning [114]. Man kan dock inte förutsätta att den nya versionen är ekvivalent med originalversionen vad gäller sådana egenskaper [100]. För den svenska versionen av PFS återstår att utvärdera sådana aspekter. Processen med översättning och kulturell anpassning tillsammans med tidigare rapporterade psykometriska egenskaper för originalinstrumentet ger dock en god grund för vidare ackumulering av evidens för validitet. Även om PFS har kritiserats för formuleringar som enbart lämpar sig för skattningar av individer som redan upplever fatigue [111], för sitt komplexa skalsystem [90] och att det behövs mer stöd för reliabilitet och validitet [90, 153] ger den anpassade versionen svenska forskare utökade möjligheter att välja ett instrument för att utvärdera individ och familjeinterventioner med syfte att bemästra fatigue.

SLUTSATSER OCH AVHANDLINGENS BETYDELSE FÖR ONKOLOGISK OMVÅRDNAD

Att använda forskning i kliniskt arbete är en komplex process inom vilken kunskap från en eller flera studier omvandlas till möjliga omvårdnadsinterventioner. Instrumentell användning handlar om konkret applikation av forskningen som används för specifika beslut eller interventioner. Forskningen är då ofta översatt till ett direkt användbart material i form av till exempel riktlinjer. Symbolisk användning betyder att forskningsresultat används i övertygande eller politiskt syfte för att legitimera en position eller praktik. Konceptuell användning handlar om att forskningen förändrar en persons tänkande genom att upplysa och informera [181] och är det som kanske ligger närmast till hands för användning av avhandlingens resultat i klinisk omvårdnad. Resultaten och dess bidrag till teoriutveckling inom onkologisk omvårdnad kan även prövas vidare och guida interventionsstudier som i förlängningen kan användas instrumentellt och symboliskt.

Resultaten i avhandlingen visade att emotionell funktion och fatigue var de dimensioner i hälsorelaterad livskvalitet som predicerade patienternas och de närståendes skattningar av patientens övergripande livskvalitet. Dessa faktorer bör därför ses som viktiga att uppmärksamma vid omvårdnad av patienter med inoperabel lungcancer. En rimlig tolkning av resultaten är också att hälsorelaterad livskvalitet och övergripande livskvalitet är två skilda men relaterade konstrukt och att hälsorelaterad livskvaliteten kan förstås som en del i övergripande livskvalitet. Att både patienterna och de närstående verkade beakta även andra aspekter än hälsorelaterade vid skattningar av övergripande livskvalitet bör beaktas vid onkologisk omvårdnad med målet är att främja patienters livskvalitet.

Vad gäller de närstående visade det sig att flertalet av de studerade hälsorelaterade livskvalitetsaspekterna var negativt påverkade men på olika sätt vid olika tidpunkter i patientens sjukdomsförlopp och den efterföljande sorgfasen. Redan vid tidpunkten cirka en månad efter patientens diagnos skattade de närstående sämre funktion och välbefinnande inom de mentala domänerna. Då emotioner har beskrivits som omedelbara effekter av stress [26] lyfter det fram vikten av tidigt insatta interventioner som syftar till att minska den stress som många närstående troligen upplever i samband med patientens diagnos. Sådana tidigt insatta interventioner skulle teoretisk också kunna minska den negativa påverkan på funktion och välbefinnande i de fysiska och sociala domänerna som inträffade senare för de närstående.

Resultaten för skalorna ”självskattad hälsa” och ”positiv affekt” visade ett mönster som karakteriserades av en försämring följt av en förbättring. Det innebär att för dessa två utfall inträffade den lägsta nivån vid den tidpunkt som låg närmast innan det att patienten avled. Resultaten tolkades också som att de närståendes mentala hälsa var väsentligt påverkad i negativ riktning vid en tidpunkt inom fyra månader före patientens dödsfall. Därför borde stöd till närstående intensifieras vid onkologisk omvårdnad vid livets slut. Mönstret för skalorna ”självskattad hälsa” och ”positiv affekt” visade även en förbättring efter patientens död. I två skalor inom den sociala domänen visade dock resultatet på en konstant försämring eller en försämring som

kvarstod efter patientens död. Tillsammans med resultatet att nästan alla de studerade hälsorelaterade livskvalitetsaspekterna var negativt påverkade efter patientens död jämfört med urvalet ur en normalpopulation leder det till slutsatsen att onkologisk omvårdnad bör innefatta interventioner för att förbättra närståendes hälsorelaterade livskvalitet och hälsa även efter att patienten avlidit.

Familjefokuserade interventioner implementerade tidigt i sjukdomsförloppet skulle teoretiskt kunna främja såväl patientens livskvalitet som närståendes hälsa. Den samtidiga förekomsten av depressiva symptom, utmattning och negativt påverkat emotionellt välbefinnande vid en tidpunkt inom fyra månader innan patientens död tyder på en generell respons på den stressfulla livshändelsen att vara närstående till en person med en livshotande cancersjukdom. Därför bör interventioner som riktar sig till flera olika konsekvenser av informellt vårdande vara lämpliga. Familjefokuserade interventioner kan stödja familjen i att identifiera egna styrkor och resurser samt sådant som inte kan lösas eller tillgodoses inom familjesystemet och där externa resurser behöver utnyttjas. När döden är hotande eller nära är familjen en betydelsefull källa till stöd för både patienten och de närstående. Med familjen som fokus i vården kan sjuksköterskan ställa frågor som lockar fram reflektion och initierar kommunikation mellan familjemedlemmar. Om familjen får möjlighet att berätta om och dela varandras upplevelser kan de upptäcka nya sätt att hjälpa och stödja varandra och finna lämpliga problem- och emotionsfokuserade strategier för att bättre bemästra situationen [182]. Utfall av sådana interventioner behöver studeras och den svenska versionen av Piper Fatigue Scale ökar möjligheterna att välja ett instrument som mäter cancerrelaterad fatigue som har visat sig vara en livskvalitetsaspekt hos patienterna.

När familjens deltagande i vården ökar behöver sjuksköterskor förändra sitt kliniska arbete. För det krävs en övergång från ett individualistiskt till ett interaktionellt perspektiv samt ny kompetens för omvårdnad av familjer [13]. Familjeomvårdnad bör därför inkluderas i utbildning [15] som rör onkologisk omvårdnad. Då kan teori kring familjeomvårdnad förändra perspektivet i omvårdnadsarbetet och erbjuda verktyg för ett mer holistiskt utövande av klinisk omvårdnad [15].

FRAMTIDA FORSKNING

Framtida studier kan fortsätta fokusera på att utveckla och testa teori kring livskvalitet och hälsa hos patienter med avancerad cancersjukdom och deras närstående. Att utforska prediktorer för övergripande livskvalitet på en större grupp patienter med lungcancer och på patienter med andra cancerdiagnoser skulle kunna bidra till teoriutvecklingen. Relationen mellan olika symptom och olika dimensioner av funktionsnedsättning samt dess påverkan på övergripande livskvalitet skulle också kunna beforskas från såväl individ som familjeperspektiv. Det finns fortfarande behov av longitudinella studier där förändringsmönster för närståendes hälsa och livskvalitet studeras.

Att de tre utfallen depressiva symptom, utmattning och negativt påverkat emotionellt välbefinnande samexisterade hos de närstående riktar intresset mot att vidare reda ut deras inbördes relation. Det kan bidra till en ökad kunskap kring mental hälsa som utfall av informellt vårdande. Att studera vad som karaktäriserar de närstående i subgrupper med högsta grad av symptom på ohälsa i alla utfall och de med lägsta grad av symptom skulle kunna identifiera grupper av närstående med störst behov av stödjande interventioner. Om subgrupperna skiljer sig åt på aspekter som kan antas vara påverkbara kan en sådan studie också vägleda interventionsstudier genom att identifiera sådana aspekter som skulle kunna skydda mot mental ohälsa.

Inom onkologisk omvårdnadsforskning finns ett behov av att både utforska implementering av vetenskaplig evidens i praktik och att pröva nyttan av specifika omvårdnadsinterventioner [183]. Då det kan vara svårt att inkludera och behålla deltagare med avancerad sjukdom och deras närstående [147] skulle en interventionsstudie av multicenterkaraktär kunna öka möjligheterna att tillförlitligt testa densamma. Utifrån slutsatserna att omvårdnadsinterventioner som syftar till att förbättra patienters och närståendes livskvalitet och hälsa är av värde samt att familjeomvårdnad [13] kan vara en lämplig modell har planering av en interventionsstudie påbörjats. Kontakter har också etablerats med några potentiella samarbetspartners. I den planerade interventionsstudien ligger en modell för familjeomvårdnad [13, 17] till grund för ett utbildningsprogram. Utbildningsprogrammet struktureras utifrån en modell för kvalitetsförbättring [184] och planeras innefatta analys av det egna praktiska arbetet med familjer och teoretiska diskussioner kring utveckling av praktiken baserat på modellen för familjeomvårdnad. Vidare kliniska uppgifter där implementering av interventionen påbörjas genom att sjuksköterskan under handledning samtalar med familjer. I studien kan både processer för implementeringen och utfall av interventionen studeras. När interventioner baserade på familjeomvårdnad ska utforskas behöver även metoder där fokus ligger på familjen som helhet [146] utvärderas.

För den anpassade versionen av instrumentet Piper Fatigue Scale (PFS) återstår att pröva psykometriska egenskaper. Först och främst kan dess multidimensionalitet utforskas genom faktoranalys. Beroende på hur frågorna fördelar sig på skalorna kan dess ekvivalens med originalets skalor bedömas. Ett fastställande av skalorna behövs också för att data ska kunna räknas samman på det sätt som föreslås i manualen och där

poäng först räknas på de enskilda skalorna vilka sedan läggs samman till en total fatiguepoäng. Instrumentet OLdenburg Burnout Inventory (OLBI) har modifierats för att skatta arbetsstress hos närstående istället för som i originalet i formella arbetsituationer [63, 65, 133] då det är rimligt att anta att arbetsstress också kan vara relaterat till den vård närståendes utför. Det antagandet bör studeras vidare även om det modifierade instrumentet visade sig ha tillfredsställande psykometriska egenskaper i en konfirmatorisk faktoranalys och vid beräkning av Cronbach's α .

TILLKÄNNAGIVANDEN

Ni är många som har bidragit till att den här avhandlingen blivit skriven. För det vill jag tacka er alla men några vill jag tacka alldeles särskilt. Först och främst vill jag tacka de patienter och närstående som tagit sig tid till och engagerat sig i att dela med sig av sina erfarenheter. Att få ta del av era erfarenheter i den speciella situation ni befunnit er i har betytt mycket mer för mig än att bara få material till studierna. Jag vill också tacka översättare och tillbakaöversättare för er hjälp med anpassningen av PFS.

Jag vill tacka mina tre handledare som i väldigt hög grad varit mina ”signifikanta andra” i avhandlingsarbetet. Min huvudhandledare Yvonne Wengström för stöd och uppmuntran då jag behövt det men framförallt för att du vågat låta mig ”klara mig själv” även då jag själv inte trott på det. Förutom allt jag lärt mig om teori och metod har jag lärt mig massor om mig själv som gett mig mod till att lita på min förmåga men också att våga fråga när jag inte förstår. Tack också för att du är min vän och tar med mig på äventyr ute i världen! Jag ser fram emot mer sånt.

Petter Gustavsson min handledare. Tack för din alltid konstruktiva kritik som jag lärt mig så mycket av och dina tips om var jag kan finna svar på de frågor mina reflektioner lett fram till. Sen har du inte gett dig med det utan du har fortsatt att bistå mig i att resonera kring de av mina svar som blivit lite ”tokiga”. Tack också för att du fick med Yvonne ”på taget”. Till sist, utan din medverkan i min ansökan till forskarskolan hade det aldrig gått vägen. Jag hoppas på framtida samarbeten, mer kritik och fler lärdomar.

Tack till min handledare Carl-Johan Fürst för din delaktighet i planeringen av mitt doktorandprojekt och ditt stöd i bland annat ”fatiguefrågor”. Tack också för ditt engagemang i den interventionsstudie som vi planerade men som ännu inte blivit av. Nu kanske det är dags!

Agneta Wennman-Larsen och Carina Persson mina ”akademiska storasystrar”. Tänk vilken tur jag hade som fick bli lillasyster i projektet, det har varit härligt att växa upp tillsammans med er. Ni är en viktig orsak till att den här tiden har varit en av de bästa i mitt liv (hittills). Så vad ska vi nu hitta på så att jag kan fortsätta ha det så här roligt?

Tack också till mina ”fatiguekusiner” Carina Lundh-Hagelin och Karin Ahlberg för inspirerande diskussioner kring fatigue och mycket annat kul. Alla mina Riksföreningskompisar där jag speciellt vill nämna Maria Browall, Kristina Granewåg och Sussanne Börjesson vill jag tacka för att ni öppnat mina ögon mot både nationella och internationella perspektiv på onkologisk omvårdnad.

För den fantastiska forskarutbildningsmiljön som jag har fått förmånen att befinna mig i är det dessutom väldigt många som jag skulle vilja tacka. Det får bli i grupp då en personbaserad ansats skulle kunna bli hur lång som helst! Jag vill tacka alla mina doktorandkompisar (inklusive f.d. och pre-) på sektionen för omvårdnad och mina kollegor och kamrater på enheten för cancervård, mina klasskompisar i Nationella forskarskolan för vård och omsorg, forskarskolans medarbetare och lärare samt ledamöterna i ”kursgruppen”.

Tack också till Carol Tishelman för att du delat med dig av data, för ditt bidrag i ”expertgruppen” och för att du alltid har varit så engagerad när våra vägar mötts. Marie Åsberg, tack för inspirerande diskussioner och för att du ställde dig bakom min ansökan till forskarskolan. Barbara Piper vill jag tacka för att jag fick lov att översätta Piper Fatigue Scale och för att du tagit dig tid att träffa mig vid några tillfällen och diskutera fatigue. Tack också till Vivianne Rahm, framförallt för att du trodde på min förmåga, det har stärkt mig många gånger när jag själv tvivlat.

Till sist vill jag tacka min familj vilka är ”de som jag själv säger att de är” [13]. Mina föräldrar Ulla-Britt och Gösta som alltid trott på och stöttat oss barn i att göra det vi vill och tror på. Mina bröder Pelle och Olle som har sporrat mina ”tvillingegenskaper” i att tänja mina förmågor! och som tillsammans med Anna-Karin och Maja gett mig mina syskonbarn Signe, Eddie och Emanuel. Min älskade Janne för att du på alla vis stöttat mig i att kunna genomföra min forskarutbildning och för att du peppar mig i mina beslut genom att säga ”gör du det som du tycker verkar roligast”!

Denna avhandling har genomförts med ekonomiska stöd av Nationella forskarskolan för vård och omsorg vid Karolinska institutet, Cancerfonden, Vårdalstiftelsen, Hjärt-lungfonden samt Kooperativa förbundet i Stockholm.

REFERENSER

1. Chinn PL, Kramer MK. *Integrated theory and knowledge development in nursing*. Seventh ed. St. Louis: Mosby Elsevier; 2008.
2. Maddux JE. The collective construction of collective efficacy: Comment on Paskevich, Brawley, Dorsch, and Widmeyer (1999). *Group Dyn* 1999;3(3):223-6.
3. Socialstyrelsen. Begrepp och termer inom vård och omsorg: Rapport från InfoVU-projektets kunskapsnätverk för begrepp och termer. Publicerat: www.socialstyrelsen.se, maj; 2005.
4. Parker ME. Introduction to nursing theory. In: Parker ME, editor. *Nursing theories and nursing practice*. Second ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2006. p. 3-13.
5. Eriksson K. Ethos. In: Eriksson K, Lindström U, editors. *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*: Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi; 2003. p. 21-33.
6. van Hooff S. *Caring about health*. Hants and Vermont: Ashgate Studies in Applied Ethics; 2006.
7. Cody WK. Nursing theory as a guide to practice. *Nurs Sci Q* 2003;16(3):225-31.
8. Fawcett J. *Contemporary nursing knowledge*. Second ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2005.
9. Walker LO, Avant KC. *Strategies for theory construction in nursing*. Fourth ed. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Prentice Hall; 2005.
10. Grundy M. Cancer care and cancer nursing. In: Kearney N, Richardson A, editors. *Nursing patients with cancer: Principles and practice*: Elsevier; 2005. p. 741-70.
11. Kremer C. Cancer nursing as speciality. In: Kearney N, Richardson A, Di Giulio P, editors. *Cancer Nursing Practice: A textbook for the Specialist Nurse*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000. p. 1-18.
12. Magnusson K, Robinson L. The practice base of cancer nursing. In: Kearney N, Richardson A, Di Giulio P, editors. *Cancer Nursing Practice: A Textbook for the Specialist Nurse*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000. p. 19-38.
13. Wright L, Leahey M. *Nurses and families - A Guide to Family Assessment and Intervention*. Fourth ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005.
14. Doane G, Varcoe C. *Family nursing as relational inquiry: Developing health-promoting practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.
15. Hanson S. Family health care nursing: an introduction. In: Hanson S, Gedaly-Duff V, Kaakinen J, editors. *Family health care nursing*. Third ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2005. p. 3-37.
16. Björnsdóttir K. From the state to the family: reconfiguring the responsibility for long-term nursing care at home. *Nurs Inq* 2002;9(1):3-11.
17. Saveman B-I, Benzein E. Here comes the Swedes! A report on the dramatic and rapid evolution of family-focused nursing in Sweden. *J Fam Nurs* 2001;7:303-10.
18. Flanagan J. Clinically effective cancer care: working with families. *Eur J Oncol Nurs* 2001;5(3):174-9.
19. Hanson S, Kaakinen J. Theoretical foundations for nursing of families. In: Hanson S, Gedaly-Duff V, Kaakinen J, editors. *Family health care nursing*. Third ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2005. p. 69-95.
20. Neuman B. The Neuman Systems Model. In: Neuman B, Fawcett J, editors. *The Neuman Systems Model*. Fourth ed. New Jersey: Prentice Hall; 2002. p. 3-33.
21. Kaakinen JR. Family nursing assessment and intervention. In: Hanson S, Gedaly-Duff V, Kaakinen J, editors. *Family health care nursing: Theory, practice and research*. Third ed. Philadelphia: F. A. David; 2005. p. 215-42.
22. Tomm K. *Systemisk intervjumetodik - En utveckling av det terapeutiska samtalet*. Smedjebacken: Mareld; 2000.
23. Rice VH. *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000.
24. Lyon BL. Stress, coping, and health: A conceptual overview. In: Rice VH, editor. *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. p. 3-23.
25. Lazarus RS. *Stress and emotion, a new synthesis*. London: Free Association Books; 1999.

26. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing company; 1984.
27. Lazarus RS. Evolution of a model of stress, coping, and discrete emotions. In: Rice VH, editor. *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. p. 195-222.
28. Lyon BL, Rice VH. Stress, coping, health, and nursing: The future. In: Rice VH, editor. *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. p. 543-8.
29. Hobfoll SE. *The ecology of stress*. New York: Hemisphere Publishing Corporation; 1988.
30. DeMarco R, Ford-Gilboe M, Friedemann M-L, McCubbin HI, McCubbin MA. Stress, coping, and family health. In: Rice VH, editor. *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. p. 295-332.
31. Benzein E, Saveman B-I. Att vara närstående till person som drabbats av ohälsa. In: SSF, editor. *Närståendes behov - Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004.
32. Häggmark C. Att vara närstående till person med cancer. In: SSF, editor. *Närståendes behov - Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004.
33. Boyle P, Ferlay J. Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Ann Oncol* 2005;16(3):481-8.
34. Beckles MA, Spiro SG, Colice GL, Rudd RM. Initial evaluation of the patient with lung cancer: symptoms, signs, laboratory tests, and paraneoplastic syndromes. *Chest* 2003;123(1 Suppl):97S-104S.
35. Regional Oncologic Centre S-G. Lung cancer data report (Lungcancer datasammanställning) 2003, Stockholm-Gotland region 1995-1999. Stockholm; 2004.
36. O'Boyle CA, Waldron D. Quality of life issues in palliative medicine. *J Neurol* 1997;244(Suppl 4):18-25.
37. Cella D. Quality of life considerations in patients with advanced lung cancer. *Semin Oncol* 2004;31(6 Suppl 11):16-20.
38. Cooley ME. Symptoms in adults with lung cancer: a systematic research review. *J Pain Symptom Manage* 2000;19(2):137-53.
39. Cooley ME, Short TH, Moriarty HJ. Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psychooncology* 2003;12(7):694-708.
40. Gift AG, Jablonski A, Stommel M, Given CW. Symptom clusters in elderly patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum* 2004;31(2):202-12.
41. WHO. *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. Second ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
42. Gift AG, Stommel M, Jablonski A, Given W. A cluster of symptoms over time in patients with lung cancer. *Nurs Res* 2003;52(6):393-400.
43. Hoffman AJ, Given BA, von Eye A, Gift AG, Given CW. Relationships among pain, fatigue, insomnia, and gender in persons with lung cancer. *Oncol Nurs Forum* 2007;34(4):785-92.
44. Okuyama T, Tanaka K, Akechi T, Kugaya A, Okamura H, Nishiwaki Y, et al. Fatigue in ambulatory patients with advanced lung cancer: prevalence, correlated factors, and screening. *J Pain Symptom Manage* 2001;22(1):554-64.
45. Tishelman C, Degner LF, Rudman A, Bertilsson K, Bond R, Broberger E, et al. Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity. *Cancer* 2005;104(9):2013-21.
46. Cooley ME. Quality of life in persons with non-small cell lung cancer: a concept analysis. *Cancer Nurs* 1998;21(3):151-61.
47. Montazeri A, Milroy R, Hole D, McEwen J, Gillis CR. How quality of life data contribute to our understanding of cancer patients' experiences? A study of patients with lung cancer. *Qual Life Res* 2003;12(2):157-66.
48. Montazeri A, Gillis CR, McEwen J. Quality of life in patients with lung cancer: a review of literature from 1970 to 1995. *Chest* 1998;113(2):467-81.
49. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Jr., Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an

- instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 1999;8(1-2):55-63.
50. Hebert RS, Schulz R. Caregiving at the end of life. *J Palliat Med* 2006;9(5):1174-87.
 51. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 2003;39(11):1517-24.
 52. Nadeau JW. Family construction of meaning. In: Neimeyer RA, editor. *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association; 2001. p. 95-111.
 53. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Scut H, editors. *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. Washington DC: American Psychological Association; 2001. p. 3-22.
 54. Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995;9(4):295-305.
 55. Parkes CM, Brown RJ. Health after bereavement. A controlled study of young Boston widows and widowers. *Psychosom Med* 1972;34(5):449-61.
 56. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(6):418-28.
 57. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30(5):583-94.
 58. Hunt CK. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh* 2003;35(1):27-32.
 59. Sweeting HN, Gilhooly ML. Anticipatory grief: a review. *Soc Sci Med* 1990;30(10):1073-80.
 60. Periyakoil VS, Hallenbeck J. Identifying and managing preparatory grief and depression at the end of life. *Am Fam Physician* 2002;65(5):883-90.
 61. Walker RJ, Pomeroy EC. Depression or grief? The experience of caregivers of people with dementia. *Health Soc Work* 1996;21(4):247-54.
 62. Demerouti E, Bakker AB, Nachreiner F, Ebbinghaus M. From mental strain to burnout. *European Journal of Work and Organizational Psychology* 2002;11(4):423-41.
 63. Demerouti E, Bakker AB, Nachreiner F, Schaufeli WB. The job demands-resources model of burnout. *J Appl Psychol* 2001;86(3):499-512.
 64. Halbesleben JRB, Buckley MR. Burnout in organizational life. *Journal of Management* 2004;30(6):859-79.
 65. Halbesleben JRB, Demerouti E. The construct validity of an alternative measure of burnout: Investigating the English translation of the Oldenburg Burnout Inventory. *Work Stress* 2005;19(3):208-20.
 66. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004;31(6):1105-17.
 67. Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2002;94(2):521-7.
 68. Stewart AL, Ware JE, Sherbourne CD, Wells KB. Psychological distress/well-being and cognitive functioning measures. In: Stewart AL, Ware JE, editors. *Measuring Functioning and Well-being: The Medical Outcomes Study Approach*. Durham, NC: Duke University Press; 1992. p. 102-42.
 69. WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. *World Health Organ Tech Rep Ser* 1990;804:1-75.
 70. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999;86(4):577-88.
 71. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res* 1999;8(5):447-59.
 72. Medin J, Alexanderson K. *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande - en litteratur studie*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
 73. WHO. Constitution of the World Health Organization. New York: WHO; 1948.

74. Stefansson C-G. Chapter 5.5: Major public health problems - mental ill-health. *Scand J Public Health* 2006;34(3):87-103.
75. Fayers PM, Machin D. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. Chichester: Wiley; 2000.
76. Vallerand AH, Payne JK. Theories and conceptual models to guide quality of life related research. In: King CR, Hinds PS, editors. *Quality of life: From nursing and patient perspective*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 2003. p. 45-64.
77. Rapley M. *Quality of life research: a critical introduction*. London: SAGE; 2003.
78. Nuamah IF, Cooley ME, Fawcett J, McCorkle R. Testing a theory for health-related quality of life in cancer patients: a structural equation approach. *Res Nurs Health* 1999;22(3):231-42.
79. Spilker B, Revicki A. Taxonomy of quality of life. In: Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996.
80. Grant MM, Dean GE. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In: King CR, Hinds PS, editors. *Quality of life: From nursing and patient perspective*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 2003. p. 3-27.
81. WHOQOLGroup. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993;2(2):153-9.
82. Haase JE, Braden CJ. Conceptualization and measure of quality of life and related concepts: guidelines for clarity. In: King CR, Hinds PS, editors. *Quality of life: From nursing and patient perspective*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 2003. p. 65-91.
83. Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Modular Approach to Quality of Life Assessment in Oncology: An Update. In: Spilker B, editor. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Second ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996. p. 179-89.
84. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995;273(1):59-65.
85. Barton-Burke M. Fatigue and quality of life: A question of balance. In: King CR, Hinds PS, editors. *Quality of life: From nursing and patient perspective*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 2003. p. 345-78.
86. Piper BF. Measuring Fatigue. In: Frank-Stromborg M, Olsen SJ, editors. *Instruments for Clinical Health-Care Research*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 1997. p. 482-96.
87. Ahlberg K, Ekman T, Gaston-Johansson F, Mock V. Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *Lancet* 2003;362(9384):640-50.
88. Piper BF, Dibble SL, Dodd MJ, Weiss MC, Slaughter RE, Paul SM. The revised Piper Fatigue Scale: psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1998;25(4):677-84.
89. Ream E, Richardson A. Fatigue: a concept analysis. *Int J Nurs Stud* 1996;33(5):519-29.
90. Wu HS, McSweeney M. Measurement of fatigue in people with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2001;28(9):1371-84.
91. Mock V, Atkinson A, Barsevick A, Cella D, Cimprich B, Cleeland C, et al. NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue. *Oncology (Huntingt)* 2000;14(11A):151-61.
92. Magnusson K. Fatigue. *Cancervården* 1995(3):8-9.
93. Anderson KH, Tomlinson PS. The family health system as an emerging paradigmatic view for nursing. *Image J Nurs Sch* 1992;24(1):57-63.
94. Jokinen NS. Family Quality of Life and Older Families. *J Policy Practice in Intell Disabilit* 2006;3(4):246-52.
95. Isaacs BJ, Brown I, Brown RI, Baum N, Myerscough T, Neikrug S, et al. The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *J Policy Practice in Intell Disabilit* 2007;4(3):177-85.
96. Stetz KM. Quality of life in families experiencing cancer. In: King CR, Hinds PS, editors. *Quality of life: From nursing and patient perspective*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 2003. p. 219-38.
97. Trust SACotMO. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002;11(3):193-205.

98. Bowling A. Just one question: If one question works, why ask several? *J Epidemiol Community Health* 2005;59(5):342-5.
99. Sloan JA, Aaronson N, Cappelleri JC, Fairclough DL, Varricchio C. Symposium on quality of life in cancer patients. Assessing the clinical significance of single items relative to summated scores. *Mayo Clin Proc* 2002;77(7):479-87.
100. AERA APA NCME. *Standards for Education and Psychological Testing*. Washington DC: American Educational Research Association; 1999.
101. Fylkesnes K, Forde OH. Determinants and dimensions involved in self-evaluation of health. *Soc Sci Med* 1992;35(3):271-9.
102. Haberman MR, Bush N. Quality of life methodological and measurement issues. In: King CR, Hinds PS, editors. *Quality of life: From nursing and patient perspective*. Second ed. Boston: Jones and Bartlett; 2003. p. 171-98.
103. Edwards B, Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology* 2004;13(8):562-76.
104. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998;7(1):3-13.
105. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250-67.
106. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003;58(2):112-28.
107. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-76.
108. Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer* 1994;30A(5):635-42.
109. Brorsson B, Ifver J, Hays RD. The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL). *Qual Life Res* 1993;2(1):33-45.
110. Dittner AJ, Wessely SC, Brown RG. The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. *J Psychosom Res* 2004;56(2):157-70.
111. Jacobsen PB. Assessment of fatigue in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004(32):93-7.
112. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46(12):1417-32.
113. Polit D, Hanger B. *Nursing research: Principles and methods*. Fourth ed. Philadelphia: Lipincott; 1995.
114. Ware JE, Jr., Keller SD, Gandek B, Brazier JE, Sullivan M. Evaluating translations of health status questionnaires. Methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment. *Int J Technol Assess Health Care* 1995;11(3):525-51.
115. Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. *J Adv Nurs* 2004;48(2):175-86.
116. Wennman-Larsen A, Tishelman C, Wengstrom Y, Gustavsson P. Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:146-55.
117. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992;45(7):743-60.
118. Denton M, Prus S, Walters V. Gender differences in health: a Canadian study of the psychosocial, structural and behavioural determinants of health. *Soc Sci Med* 2004;58(12):2585-600.
119. Power C, Matthews S, Manor O. Inequalities in self-rated health: explanations from different stages of life. *Lancet* 1998;351(9108):1009-14.

120. Roberts G. Age effects and health appraisal: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1999;54(1):24-30.
121. Peterson U, Demerouti E, Bergström G, Åsberg M, Nygren Å. Work characteristics and sickness absence in burnout and non burnout groups: A study of Swedish health care workers. *Int J Stress Manag* In Press.
122. Gustavsson JP, Nothen MM, Jonsson EG, Neidt H, Forslund K, Rylander G, et al. No association between serotonin transporter gene polymorphisms and personality traits. *Am J Med Genet* 1999;88(4):430-6.
123. Spector PE. *Summated ratings scale construction: an introduction*. Newbury Park: Sage Publications; 1992.
124. Stewart AL, Ware JE. *Measuring Functioning and Well-being: The Medical Outcomes Study Approach*. Durham, NC: Duke University Press; 1992.
125. Kling C, Persson A, Gardulf A. The health-related quality of life of patients suffering from the late effects of polio (post-polio). *J Adv Nurs* 2000;32(1):164-73.
126. Larsen J, Nordstrom G, Bjorkstrand B, Ljungman P, Gardulf A. Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2003;12(1):71-80.
127. Wändell P, Brorsson B, Aberg H. Functioning and well-being of patients with type 2 diabetes or angina pectoris, compared with the general population. *Diabetes & Metabolism* 2000;26(6):465-71.
128. Brown DJ, McMillan DC, Milroy R. The correlation between fatigue, physical function, the systemic inflammatory response, and psychological distress in patients with advanced lung cancer. *Cancer* 2005;103(2):377-82.
129. Eriksson LE, Bratt GA, Sandstrom E, Nordstrom G. The two-year impact of first generation protease inhibitor based antiretroviral therapy (PI-ART) on health-related quality of life. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3(1):32.
130. Svanborg P, Asberg M. A new self-rating scale for depression and anxiety states based on the Comprehensive Psychopathological Rating Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1994;89(1):21-8.
131. Svanborg P, Asberg M. A comparison between the Beck Depression Inventory (BDI) and the self-rating version of the Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS). *J Affect Disord* 2001;64(2-3):203-16.
132. WHO. *The ICD-10: Classification of Mental and Behavioural Disorders*: World Health Organization.
133. Demerouti E, Bakker AB, Vardakou I, Kantas A. The convergent validity of two burnout instruments: A multitrait-multimethod analysis. *European Journal of Psychological Assessment* 2003;19(1):12-23.
134. Piper BF, Lindsey AM, Dodd MJ. Fatigue mechanisms in cancer patients: developing nursing theory. *Oncol Nurs Forum* 1987;14(6):17-23.
135. Piper BF, Lindsey AM, Dodd MJ, Ferketich S, Paul SM, Weller S. The development of an instrument to measure the subjective dimension of fatigue. In: Funk SG, Tournquist EM, Champagne MT, Copp LA, Weise RA, editors. *Key aspects of comfort: Management of pain, fatigue, and nausea*. New York: Springer; 1989. p. 199-208.
136. Hinton P. *Statistics Explained*. Second ed. London and New York: Routledge; 2004.
137. Cohen J, Cohen P, West SG, Aiken LS. *Applied multiple regression/correlation analysis for the behavioral sciences*. Third ed. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2003.
138. Weinfurt K. Repeated Measures Analyses: ANOVA, MANOVA, and HLM. In: Grimm LG, Yarnold PR, editors. *Reading and Understanding More Multivariate Statistics*. Washington: American Psychological Association; 2000. p. 317-61.
139. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Principles and methods*. Seventh ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
140. Aldenderfer MS, Blashfield RK. *Cluster analysis*. Newbury Park: Sage Publications; 1984.
141. Bergman LR, Magnusson D, El-Khoury BM. *Studying individual development in an interindividual context - A person-oriented approach*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2003.

142. SPSSinc. SPSS 14.0 for Windows. In. 14.0 ed. Chicago: SPSS inc.; 2005.
143. Bergman LR, El-Khoury BM. *SLEIPNER. A statistical package for pattern-oriented analyses (Version 2.1)*. Stockholm, Sweden: Department of Psychology, Stockholms University; 2002.
144. Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*: Vetenskapsrådet; 1990.
145. Lindgren B, Sundin O. Den svenska versionen av the Physical Assesment Scale of the Relaxation Inventory (PARI). *Nordisk Fysioterapi* 1997(1):114-20.
146. Houck GM, Kodadek S, Samson C. Research in families and family nursing. In: Hanson S, Gedaly-Duff V, Kaakinen J, editors. *Family health care nursing: Theory, practice and research*. Third ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2005. p. 97-117.
147. Steinhauer KE, Clipp EC, Hays JC, Olsen M, Arnold R, Christakis NA, et al. Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research. *Palliat Med* 2006;20(8):745-54.
148. Kazdin AE. *Research design in clinical psychology*. Fourth ed. Boston: Allyn and Bacon; 2003.
149. Diehr P, Johnson LL. Accounting for missing data in end-of-life research. *J Palliat Med* 2005;8 Suppl 1:S50-7.
150. Donaldson GW, Moinpour CM. Learning to live with missing quality-of-life data in advanced-stage disease trials. *J Clin Oncol* 2005;23(30):7380-4.
151. Kneipp SM, McIntosh M. Handling missing data in nursing research with multiple imputation. *Nurs Res* 2001;50(6):384-9.
152. Palmer JL. Analysis of missing data in palliative care studies. *J Pain Symptom Manage* 2004;28(6):612-8.
153. Schwartz AH. Validity of cancer-related fatigue instruments. *Pharmacotherapy* 2002;22(11):1433-41.
154. Stasi R, Abriani L, Beccaglia P, Terzoli E, Amadori S. Cancer-related fatigue: evolving concepts in evaluation and treatment. *Cancer* 2003;98(9):1786-801.
155. Jacobson SF. Evaluating instruments for use in clinical nursing research. In: Frank-Stromberg M, Olsen SJ, editors. *Instruments for Clinical Health-Care Research*. Second ed. London: Jones and Bartlett Publishers; 1997. p. 3-19.
156. Djurfeldt G, Larsson R, Stjärnhagen O. *Statistisk verktyglåda - samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur; 2003.
157. Glass VG, Hopkins KD. *Statistical methods in education and psychology*. Second ed. Boston: Allyn and Bacon; 1984.
158. Hassmén P, Koivula N. *Variansanalys*. Lund: Studentlitteratur; 1996.
159. Winningham ML, Nail LM, Burke MB, Brophy L, Cimprich B, Jones LS, et al. Fatigue and the cancer experience: the state of the knowledge. *Oncol Nurs Forum* 1994;21(1):23-36.
160. Flechtner H, Bottomley A. Fatigue and quality of life: lessons from the real world. *Oncologist* 2003;8(Suppl 1):5-9.
161. Lazarus RS. The psychology of stress and coping. *Issues Ment Health Nurs* 1985;7(1-4):399-418.
162. Ormel J, VonKorff M, Ustun TB, Pini S, Korten A, Oldehinkel T. Common mental disorders and disability across cultures. Results from the WHO Collaborative Study on Psychological Problems in General Health Care. *JAMA* 1994;272(22):1741-8.
163. Dunner DL. Affective Disorders: Clinical Features. In: Michels R, Cooper AM, Guze SB, Judd LL, Solnit AJ, Stunkard AJ, et al., editors. *Psychiatry*. Revised ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996/97.
164. Michelson H, Bolund C, Nilsson B, Brandberg Y. Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30--reference values from a large sample of Swedish population. *Acta Oncol* 2000;39(4):477-84.
165. Tang ST, McCorkle R. Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer Invest* 2002;20(7-8):1086-104.
166. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48(8):977-88.
167. Brink P, Wood M. *Advanced design in nursing research*. Newbury Park: Sage; 1998.

168. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhoy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliat Med* 2004;18(2):108-20.
169. Wyrwich KW, Bullinger M, Aaronson N, Hays RD, Patrick DL, Symonds T. Estimating clinically significant differences in quality of life outcomes. *Qual Life Res* 2005;14(2):285-95.
170. Diener E, Oishi S. Are Scandinavians happier than Asians? Issues in comparing nations on subjective well-being. In: Columbus F, editor. *Politics and economics of Asia*. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers; 2003.
171. Statistics, Sweden. Health and Medical care 1980-2005. Living conditions, Report 113: Statistiska Centralbyrån; 2006 Oct 2006.
172. Zimmerman M, Chelminski I, Posternak M. A review of studies of the Montgomery-Asberg Depression Rating Scale in controls: implications for the definition of remission in treatment studies of depression. *Int Clin Psychopharmacol* 2004;19(1):1-7.
173. Vedhara K, Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med* 2000;62(3):374-85.
174. Wennman-Larsen A. Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom. Stockholm: Karolinska Institutet; 2007.
175. Faul F, Erdfelder E, Lang AG, Buchner A. G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behav Res Methods* 2007;39(2):175-91.
176. Grov EK, Dahl AA, Fossa SD, Wahl AK, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer* 2006;14(9):943-51.
177. Mock V. Fatigue management: evidence and guidelines for practice. *Cancer* 2001;92(6 Suppl):1699-707.
178. Mock V. Evidence-based treatment for cancer-related fatigue. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004(32):112-8.
179. Furst CJ, Ahsberg E. Dimensions of fatigue during radiotherapy. An application of the Multidimensional Fatigue Inventory. *Support Care Cancer* 2001;9(5):355-60.
180. Geisinger KF. Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments. *Psychol Assess* 1994;6(4):304-12.
181. Estabrooks CA. The conceptual structure of research utilization. *Res Nurs Health* 1999;22(3):203-16.
182. Duhamel F, Dupuis F. Families in palliative care: exploring family and health-care professionals' beliefs. *Int J Palliat Nurs* 2003;9(3):113-9.
183. Molassiotis A, Gibson F, Kelly D, Richardson A, Dabbour R, Ahmad AM, et al. A systematic review of worldwide cancer nursing research: 1994 to 2003. *Cancer Nurs* 2006;29(6):431-40.
184. Carr E. Nurses Improving Practice: Champions of Success in Symptom Management. In: the ONS 30th Annual Congress in Orlando; 2005; Florida: Supportive Care; 2005. p. 29-30.