

Från Institutionen Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle,
Sektionen för Omvårdnad
Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige

Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom

Agneta Wennman-Larsen



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2007

Alla tidigare publicerad artiklar är reproducerade med tillstånd av förläggaren.
Publicerad av Karolinska Institutet. Tryckt av Intellecta DocuSys AB, Västra Frölunda,
Sverige
© Agneta Wennman-Larsen, 2007
ISBN 978-91-7357-194-4

ABSTRACT

The focus for this thesis has been significant others to patients with a life threatening cancer disease including patients enrolled in palliative homecare units and patients diagnosed with inoperable lung cancer. In today's more outpatient oriented health care context the significant others in these populations often become caregivers to their relatives with cancer. The studies in the thesis are mostly concerned with the interactions that occur between the significant other and the patient. The overall aim was to explore different aspects of significant others situation as caregivers in the process that arise when a close person has been diagnosed with a life threatening cancer disease. The first qualitative study aimed to prospectively explore how family caregivers reason about their expectations of providing end-of-life care at home for relatives with cancer. Two themes were generated from interviews with the significant others; one concerned the role transition into becoming a caregiver and the other the transition into a new life situation of the significant other. Significant others described themselves as bearing the primary responsibility for the care of the patient. They were found to have many concerns regarding communication of emotions about their own situation but seemed to have few expected sources of support in these concerns. Normally often the patient would have been the intimate confidant but in this situation normal communication patterns were disrupted. Professionals were expected to support primarily as consultants in direct care related tasks. In the second and third study dyadic assessment from significant others and patients were used to evaluate significant others ability to identify and evaluate central problems and symptoms in persons with lung cancer, and in addition to investigate factors that may influence this ability. Results showed that the levels of agreement between significant others and patients assessments of the patients functions and symptoms were fair to good, but that significant others consistently rated the patients' symptoms higher and functioning lower than the patients did. These discrepancies were most substantial in ratings of fatigue, emotional functioning, global health/quality of life. Factors found to influence agreement in those dimensions were, gender, patient age and significant others' self-reported lack of family support, health problems and caregiver esteem. It was also found that emotional functioning and fatigue were the only significant predictors of the patients overall quality of life in both the patients and the significant others' assessments. The fourth study was initiated to explore significant others relational functioning to a person with lung cancer and development in relational functioning during the first year after the patients diagnosis. In a sample of 91 significant others, data was collected on four occasions. Fifty-two percent of significant others reported change in relational functioning during disease trajectory. The most common change in relational functioning was either a linear change in a negative direction (49%) or a non-linear change with a temporary descending curve (26%), showing that change toward a more problematic relationship was most common. In this thesis it is concluded that communication and intimacy in the relationship between significant others and patients, particularly regarding emotional concerns, may have implications for the significant others transition into becoming a caregiver for a relative with a life threatening cancer disease.

ORIGINAL ARTIKLAR

- I. **Wennman-Larsen A. and Tishelman C.** Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2002. 16(3): p. 240-7.
- II. **Wennman-Larsen A., Tishelman C., Wengström Y. and Gustavsson P.** Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2007. 33(2): p 146-54
- III. **Östlund U, Wennman-Larsen A., Gustavsson P. and 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*, published online March 2007.
- IV. **Wennman-Larsen A., Persson C., Wengström Y., and Gustavsson P.** Significant others' perceptions of the development in relational functioning during lung cancer: an explorative study. Submitted for publication.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Förord.....	1
Bakgrund.....	2
1.1.1 Lungcancer	2
1.1.2 Organisationen av cancervården, den palliativa vården och lungcancervården i Stockholmsområdet.....	3
1.1.3 Transition in i vårdarrollen.....	4
1.1.4 Den närstående som vårdare	5
1.1.5 Livskvalitet, relationer och betydelsen av kommunikation	6
1.1.6 Proxy.....	7
Syfte.....	9
Metod	10
1.2 Urval och genomförande.....	10
1.2.1 Studie I.....	10
1.2.2 Studie II-III	11
1.2.3 Övergripande longitudinell studie som bas för Studie IV.....	13
1.2.4 Studie IV	17
1.3 Instrument	17
1.3.1 The EORTC Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	17
1.3.2 The Caregiver Reaction Assessment (CRA).....	18
1.3.3 SWED-QUAL	19
1.4 Dataanalys.....	20
1.4.1 Kvalitativ analys.....	20
1.4.2 Kvantitativ analys.....	21
1.5 Etiska överväganden och etiskt godkännande	22
Resultat och diskussion studie I-IV.....	24
1.6 Studie I: Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers.....	24
1.7 Studie II: Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others.	26
1.8 Studie III: What symptom and functional dimensions can be predictors for global ratings of overall quality of life in lung cancer patients?.....	29
1.9 Studie IV: Significant others perception of development in relational functioning during lung cancer; an explorative study.	30
Övergripande Diskussion	33
1.9.1 Metoddiskussion.....	36
Slutsatser och framtida rekommendationer.....	39
Tillkännagivanden	40
Referenser	43

FÖRORD

”Jag hade ju kunnat tvinga in henne på sjukhus, men då hade inte jag mått bra heller. Fast hur svårt och eländigt det var här hemma, nu när jag har facit, jag hade inte mått bättre om jag hade haft henne på sjukhus än på det sättet hon sköttes hemma. Jag skötte henne, som vi kämpade, kämpade här tillsammans hon och jag. Hon satt där och jag skar till henne att äta och det gick inte och jag bara försökte och försökte. Hon mådde illa och kunde inte mera ta sina tabletter och allting föll på mig. Jag skulle dela och jag såg inte det var kämpigt nog var det kämpigt. Mitt i natten skuffade hon på mig och ville ha piller och jag måste upp och blanda och så kom allting upp. Men trots allt detta som var så svårt, nu i efterhand skulle jag inte vilja vara utan det”

Citatet är hämtat ur en intervju med en 84-årig nästan helt blind man som vårdade sin hustru i hemmet den sista tiden i hennes liv med cancer. Det illustrerar en del av de problem men också en del av de positiva aspekter som det kan innebära att vårda någon med en livshotande cancersjukdom och som jag hoppas kommer att belysas i denna avhandling.

Mitt intresse för närståendes situation väcktes när jag arbetade som nattsjuksköterska vid en vårdavdelning för palliativ cancervård i Stockholm. Det hände emellanåt att det mitt i natten kom in patienter akut till avdelningen som haft en önskan om att få vårdas i hemmet till livets slut. I vissa fall angavs som enda skäl till intagningen att närstående inte orkade med vården i hemmet. I en del av dessa fall orkade eller ville den/de närstående inte följa med in till avdelningen trots att den sjuke bara hade några timmar kvar att leva. Jag började allt oftare fundera över de närståendes situation, vad hade man haft för förväntningar när man tog sig an vårdrollen och varför blev det som det blev?

BAKGRUND

Studier av närstående har förekommit i Sverige sedan 50-talet då de framförallt fokuserade på äldre och hur mycket hjälp den äldre fick och av vem den utfördes [1]. De flesta studier av närstående internationellt har också senare gjorts på närstående till äldre och då inte bara studier på närstående till äldre i allmänhet utan också med särskilda diagnoser som stroke [2], demens [3], depression [4] och annan psykisk ohälsa [5]. Andra grupper där närståendes situation frekvent studerats är hos föräldrar och syskon till sjuka eller funktionshindrade barn [6] samt hos personer efter förlust och/eller i sorg [7, 8].

Från mitten av 1990-talet har det bland äldre i Sverige totalt sett skett en ökning av närståendes vårdinsatser, från att 1994 ha utgjort 60% av all utförd vård till att år 2000 utgöra 70% av vården [9]. Med en allt äldre befolkning och med ett förändrat sjukvårdssystem finns det ingen anledning att tro att siffran idag skulle vara lägre. När det gäller cancer så räknar man med att var tredje svensk någon gång under sin livstid kommer att drabbas av cancersjukdom [10] och 2005 diagnostiserades 42 598 personer med en ny cancer i Sverige [11]. Majoriteten av de som diagnostiserades var äldre, 2003 var 63% över 65 år [10]. Svårare är däremot att få fram exakta siffror på hur många närstående som drabbas när en person diagnostiseras med en cancersjukdom, bland annat beroende på hur man definierar närstående. Men med ett enkelt räkneexempel med antagandet att varje individ som diagnostiseras i snitt har två eller tre närstående, vilket nog är lågt räknat, så är det mellan 85 000 och 127 500 som lever nära någon som diagnostiseras med en cancersjukdom. Det har också visat sig svårt att få fram exakta siffror på hur många närstående som faktiskt agerar vårdare till en person med cancer vilket också diskuteras nedan utifrån bland annat vad som karakteriserar vårdarrollen men också vad som innefattas i att vårda. I studierna i denna avhandling har patienten som drabbats av cancer själv fått definiera vem de anser vara närstående främst med syftet att inte bara inkludera en förutbestämd grupp t.ex. make/maka då det kan tänkas att även andra i nätverket både har betydelse för den sjuke i situationen men också på olika sätt själva är påverkade av situationen.

I avhandlingen har fokus varit närstående till patienter med livshotande cancersjukdom och inbegriper närstående till cancerpatienter i palliativ hemsjukvård (Studie I) [12] och närstående till patienter med inoperabel lungcancer i alla faser av sjukdomen (Studie II-IV) [13-15].

1.1.1 Lungcancer

Varje år diagnostiseras totalt cirka 3000 personer med lungcancer i Sverige, av dessa är cirka 55% män och 45% kvinnor. Det innebär att incidensen fortfarande är högre bland män även om den minskar bland männen sedan 1980-talet medan den ökar hos kvinnorna [10]. Medelåldern för insjuknande i lungcancer är 69 år och fler kvinnor diagnostiseras i yngre åldrar än män vilket gör att den totala insjuknandeåldern sjunkit för dessa patienter [16]. I Sverige liksom i en stor del av den industrialiserade världen är lungcancer en av de cancerformer som orsakar flest dödsfall [10]. Den höga dödligheten i lungcancer, 90-95% avlider inom fem år [17] innebär att palliativ

vård och symtomlindring ofta utgör en väsentlig del i den behandling som erbjuds patienten och där målet blir att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten snarare än att bota sjukdomen. De symtom som rapporterats mest frekvent hos lungcancerpatienter är trötthet, smärta, sömnsvårigheter, aptitlöshet, trötthet, andningsproblem och hosta oavsett vilken behandling den sjuke får [18, 19]. Då lungcancerpatienter upplever hög intensitet och förekomst av symtom i jämförelse med andra cancerpatientgrupper [20] och dessutom ofta har ett snabbt sjukdomsförlopp så kan närstående till dessa patienter befinna sig i en särskilt utsatt situation. I en av de svenska studier som gjorts kring närstående till cancerpatienter [21] har det visats att närstående till patienter med snabbt sjukdomsförlopp känner sig mer osäkra och famlande i vården av den sjuke.

Cancerpatienters omfattning av symtom har också rapporterats vara av betydelse för närståendes psykiska hälsa under sjukdomsperioden [22]. Närstående som vårdar en cancerpatient i hemmet anser att den sjukas symtom och behov är det svåraste och samtidigt det viktigaste att kunna hantera [23-26] samt att detta är det område de uppger att de önskar mest information omkring [23, 24, 26, 27]. Samtidigt som det rapporterats att patienter ibland undviker att berätta om sina symtom både till närstående och professionella vårdare av rädsla för att den behandling som pågår ska avbrytas [28]. Graden av besvär av symtom (mätt som intensitet och/eller frekvens) har visat sig vara starkt relaterad till både överlevnadstid och psykosocial funktion hos patienten [29-33] vilket inte minst torde kunna ha betydelse för de närstående.

1.1.2 Organisationen av cancervården, den palliativa vården och lungcancervården i Stockholmsområdet

Den specialiserade cancervården i Stockholmsområdet utgår idag ifrån en onkologisk klinik vid Karolinska Universitetssjukhuset förlagd i Solna och Huddinge samt vid Södersjukhuset och Danderyds sjukhus. I Stockholm finns även en väl geografiskt utbyggd palliativ vårdorganisation med både avancerad hemsjukvård och slutenvårdsplatser väl spridda över länet [34]. Dock hanteras vissa cancerdiagnoser primärt utanför den onkologiska kliniken och lungcancer är en sådan diagnosgrupp. De flesta lungcancerpatienter kommer via remiss till dagvårdsavdelningarna vid lungkliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge eller Solna och utreds och diagnostiseras där.

Majoriteten av patienterna diagnostiseras i sena stadier av sjukdomen (stadium IIIB-V) [16] och den behandling som har det bästa kurativa utfallet vid lungcancer, kirurgisk resektion, kan därför inte utföras. Endast ca 14% av alla lungcancerpatienter i Sverige erbjuds kirurgi som första behandlingsalternativ [16]. Flertalet av patienterna får istället cytostatika och/eller radioterapi och behandlingsformen avgör då primärt vid vilken klinik behandlingen ges. Huvuddelen av cytostatikaterapi vid lungcancer ges polikliniskt vid dagvårdsavdelningarna vid lungkliniken Karolinska Universitetssjukhuset i Solna eller Huddinge. Radioterapi ges endast vid onkologisk klinik och vissa cytostatikaterapier och kombinationer av radioterapi och cytostatika ges också vid den onkologiska kliniken, framför allt inom ramen för kliniska prövningar. En del av de patienter som behandlats vid onkologiska kliniken remitteras åter till lungkliniken efter avslutad behandling. Vissa patienter med metastaserande sjukdom t.ex. hjärnmetastaser kan också bli remitterade till annan

klirik till exempel neurokirurgisk- för att ta bort metastaser för att sedan återkomma till onkologisk- eller lungklirik. Ytterligare en grupp patienter, cirka 20% [16] erbjuds ingen aktiv behandling utan kan erbjudas kontroller på lungkliniken, skrivs in i slutna vård eller i palliativ vård efter behov. Typ av behandling och olika sjukdomsfaktorer avgör således var lungcancerpatienten vårdas, hur ofta de har kontakt med sjukvården och i vilken vårdform kontaktarna finns. Gemensamt för de flesta patienter är dock att de vistas hemma under större delen av sjukdomstiden och sjukdomen med dess symtom och biverkningar av behandling hanteras i hög grad hemma.

Vårdorganisationen kring den här patientgruppen innebär således att vissa patienter har lite kontakt med sjukvården; de utreds, får sin diagnos och för vissa, bokas återbesök först efter några veckor, medan andra patienter har daglig behandlingskontakt vid lung- och/eller onkologisk klinik under en period eller får kontakt med till exempel hemsjukvårdsteam och/eller primärvård. I sin tur innebär detta att närstående till lungcancerpatienter ofta i högre eller lägre grad får en roll som vårdare med ett ansvar för den sjukes välbefinnande samt med ett ansvar för att identifiera, hantera och kommunicera den sjukes symtom och problem till den professionella vården. En ökad kontinuitet för dessa patienter har efterlysts gemensamt från patienter, närstående och personal och det har sedan hösten 2006 inrättats kontaktsjukskötersketjänster vid lungkliniken på Karolinska Universitetssjukhuset. Dessa sjuksköterskor har ett samordnings- och kontaktansvar för den sjuke från inremittering till lungkliniken och genom sjukdomsförloppet. Kontaktsjuksköterskan ska också erbjuda viss kris och stödhantering samt vara en länk till palliativ hemsjukvård/primärvård .

1.1.3 Transition in i vårdrollen

När en person blir diagnostiserad med cancer innebär det att situationen för dem som lever runt omkring den sjuke också förändras [35]. Chick och Meleis [36] har definierat transition som ”en passage från en livsfas, ett tillstånd eller status till ett annat. Transition refererar både till processen och utfallet av komplexa person- och omgivningsinteraktioner. Det kan involvera mer än en person och det omfattas av kontexten och situationen...” (a.a, författarens översättning). Schumacher och Meleis har bearbetat konceptet ”transition”, som på intet sätt är unikt för omvårdnad, och utvecklat och förtydligat det som centralt för omvårdnad [37]. Detta koncept har visat sig värdefullt för att nå vidare i förståelsen av närståendes situation. En period av transition karakteriseras av en tid av upplösning, oordning, kaos och förvirring begränsad av relativt stabila perioder (Schumacher personlig kommunikation dec-99) och har temporära aspekter med början, övergång och avslutningsfas (Bridges, citerad i Meleis 1994 [38]). Meleis menar att transitioner utmanar de som är involverade och fordrar av ”personen att uppbåda ny kunskap, att förändra beteenden vilket medför att förändra definitionen av sig själv i det sociala kontextet...” ([39] s. 108, författarens översättning). Schumacher och Meleis har identifierat och tydliggjort fyra typer av transition; utvecklings-, situationsbaserad-, hälso- och sjukvårds- samt organisatorisktransition [37] där den situationsbaserade transitionen är den som kan ha betydelse för en ökad förståelse av närståendes situation.

Enligt Schumachers och Meleis definition skulle en närstående till en person med livshotande cancersjukdom kunna stå inför åtminstone två parallella processer av situationsbaserad transition. Den situationsbaserade transitionen karakteriseras av att en person befinner sig i en situation som kräver en definition eller re-definition av de roller som personen är involverad i. En av processerna som närstående befinner sig i kan ses som en transition in i rollen som vårdare och den andra som en transition in i en ny livssituation där den sjuke inte längre finns, som änka/änkling eller utan en mor, far son eller dotter till exempel. Då fokus för denna avhandling är den närstående som vårdare kommer fortsättningsvis transitionen in i rollen som vårdare att vara i fokus.

1.1.4 Den närstående som vårdare

I litteraturen används ofta en rad begrepp för att beskriva någon som lever nära en person med sjukdom och/eller handikapp till exempel närstående, anhörig, familj, familjemedlem. Ofta används också olika begrepp där närstående automatiskt likställs med vårdare, ”vårdgivare”, ”anhörig vårdare”, ”informell vårdare” (på engelska; ”carers”, ”family caregivers”, ”informal caregivers”) [40]. Begreppet vårdare används ofta utan att hänsyn tas till om de närstående verkligen utför vård, har förmågan att vårda [41] eller bara lever nära den som är sjuk [42]. I de intervjuer som ligger till grund för de studier som ingår i denna avhandling har det varit tydligt att närstående själva inte i första hand identifierar sig själva som vårdare. Vårdarrollen definieras främst som att man tagit sig an mer sjukvårdande uppgifter eller att den sjuke på olika sätt behöver stöd. Fysiska behov hos den sjuke eller att den närstående tar ansvar för vårdande uppgifter har också av andra beskrivits som en brytpunkt för att ta sig an vårdarrollen [43]. I vissa fall har det också visat sig att det är personen med cancer som på olika sätt vårdar eller tar hand om den närstående som själv är sjuk eller funktionshindrad. Utifrån transitionsteorin kan detta betyda att det finns ett ”glapp” mellan den närståendes perspektiv och de förväntningar den professionella vården har på den närstående som vårdare nära en person med livshotande cancersjukdom. Detta glapp kan medföra en risk att närståendes behov som vårdare inte uppmärksammas. Ett exempel kan vara att vårdpersonal förväntar sig att det är närstående som ska ta initiativ till kontakt med personal kring frågor som rör den sjuke [44, 45]. Om den närstående då inte ser sig som vårdare kanske den heller inte får del av föregripande information och stöd som skulle underlätta i situationen. Det kan också finnas en ökad risk för att närståendes behov inte uppmärksammas då vårdpersonal främst ser den närstående som en källa till, och mottagare av information kring den sjuke [44, 45]. Medan den närståendes egna behov i vårdarrollen utifrån egna individuella förutsättningar inte uppmärksammas på samma sätt.

Det vårdararbete som utförs av närstående för att möta den sjukbesökers behov har beskrivits som bestående av flera delar, bland annat av symtomhantering, handhavande av medicinteknisk utrustning och utförande av medicinskt tekniska procedurer, utvärdering av symtom, sjukdom och behandling, samordning av vården, hjälp med personlig vård, assistans med hushållssysslor och familjeroller, transport samt finansiella aspekter [35, 46]. En viktig om än underrapporterad [35] del i vårdandet har även beskrivits som ”känslomässigt arbete” vilket inbegriper de ansträngningar som görs av en individ för att hantera sina egna och andras känslor

[42]. Det har även visats att de emotionella kraven kan vara mer påfrestande än de fysiska [35, 47]. Att ur ett professionellt perspektiv uppmärksamma transitionen in i vårdrollen på ett tidigt stadium i processen kan underlätta och ge verktyg till de närstående för att underlätta att ta sig an vårdrollen i alla dess aspekter tidigt i transitionen.

Att vara närstående och vårdare har ofta beskrivits som en stressande upplevelse som kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande, även om vikten av att även beskriva positiva effekter av vårdande har poängterats i flera studier [35, 48-50]. De emotionella, fysiska, sociala och finansiella krav som ställs på vårdare benämns ofta som vårdarbörda, eller ”caregiver burden”. Vårdarbörda kan delas upp i objektiv börda och subjektiv börda. Det första karakteriseras av de praktiska och aktivitetsinriktade händelser som associeras med negativa vårdarupplevelser i samband med fysiska- och beteendeförändringar hos den sjuke till exempel hur mycket tid som ägnas åt vårdandet, skjutsande till och från sjukhus, praktiska vårdaruppgifter. Den subjektiva delen karakteriseras av emotionella reaktioner hos vårdaren till exempel ångest och depression [27, 51-57], sömnsvårigheter [53] utbrändhet [58] och stress; [59, 60]. Det har ibland hävdats att stressen är lika hög eller högre hos den närstående än den sjuke under vissa delar av sjukdomen även om resultaten inte är helt entydiga [35, 59]. Det verkar snarast vara vilken inverkan den närstående får på sitt dagliga liv som ger en effekt av den objektiva bördan på den subjektiva bördan (depression och stress) än ett direkt samband mellan de två [61].

Inverkan på det dagliga livet kan även påverkas av vilka andra åtaganden man har, till exempel om man arbetar och eller har små barn [62]. Flera modeller för prediktion av objektiv och subjektiv vårdarbörda har föreslagits och en faktor som visats påverka både objektiv och subjektiv vårdarbörda är en ansträngd relation till den sjuke [56]. Vid närståendes transition in i vårdrollen har det visats att närstående makar har högre negativ emotionell påverkan om de samtidigt har problem i äktenskapet [63]. En annan prediktor för vårdarbörda som framförts är att den närstående inte anser att deras egna eller den sjukas behov blir mötta [64]. Modeller för vårdarbörda inbegriper ofta a) faktorer som är unika för vårdarsituationen t.ex. vårdarkarakteristika, tid som vårdare och mängd vårdaruppgifter [42, 43] samt symtombelastning hos den sjuke [65], b) faktorer som är associerade till generella risker för försämrad psykisk hälsa t.ex. socioekonomiska faktorer [66] eller att vara kvinna [67, 68]. Vilken typ av relation man har till den sjuke (make/maka, barn, förälder, vän) skulle också kunna påverka utfallet av vårdarbörda. Transitionen in i vårdrollen kan således som Meleis [39] nämner kräva att personen uppbådar ny kunskap, förändrar beteenden vilket kan medföra att den närstående måste förändra definitionen av sig själv i det sociala kontextet. De perioder av upplösning, oordning, kaos och förvirring som beskrivs i transitionen kan återkomma i olika faser i sjukdomsförloppet med relativt stabila perioder emellan vilket medför att den närståendes behov och resurser också förändras under sjukdomstiden.

1.1.5 Livskvalitet, relationer och betydelsen av kommunikation

Som tidigare nämnts är palliativ vård en viktig del i den behandling som erbjuds de patientgrupper som denna avhandling omfattar då prognosen ofta är dålig. I

definitionen av palliativ vård nämns att ”målet för palliativ vård är att uppnå högsta möjliga livskvalitet för den sjuke och familjen” [69]. För att uppnå målet för palliativ vård har de närstående inte bara en roll som ”second order patients” [60] med bästa möjliga livskvalitet som ett mål för det professionella omhändertagandet. Den sjukes livskvalitet är också beroende av den närståendes förmåga att agera vårdare, samtidigt som det finns ett ömsesidigt beroende där bådas livskvalitet och välbefinnande är beroende av den andres förmåga att vara ett stöd i situationen. Just ömsesidighet i relationen mellan den närstående och den sjuke har visat sig vara av betydelse för den närståendes välbefinnande [70, 71] Den sjukes känslomässiga stöd har ett samband med förbättrade copingprocesser och mindre stress och vårdarbörda hos närstående [72] medan bristande stöd mellan makar har visat sig predicera negativa känslor [73-75]

Ömsesidigheten och intimiteten i relationen kan också ses som ett utfall av den närståendes och den sjukes förmåga att kommunicera med varandra. Intimitet¹ eller förtrolighet i relationen mellan individer har förts fram som en förutsättning för att uppnå en bra kommunikation och därmed en möjlighet att kunna utgöra stöd för varandra. Reis och Patricks’ modell för intimitet [76] beskriver en interaktiv process i vilken en individ uttrycker verbalt eller på annat sätt, viktiga och för sig själv, relevanta känslor och/eller information till någon annan vilket benämns som självavslöjande eller ”self-disclosure”. Som ett resultat av den andra partens respons, känner sig individen förstådd, bekräftad och omhändertagen [76, 77]. Även om självavslöjande och respons beskrivs som riktade åt ett håll så kan båda parter byta roller fritt då modellen för intimitet är dynamisk, mellanmänsklig och handlingsinriktad. Intimitet involverar komplexa och av varandra beroende delar där individer påverkar varandras tankar, känslor och beteende över tid, och där alla delar formas av inbördes och övergripande uppfattningar kring handlingar och intentioner. Dessa uppfattningar är i sig produkter av komplexa tolkningsprocesser som inkluderar personliga mål och behov, den relationshistoria man har samt andra pågående beroende aktiviteter. Modellen lägger stor vikt vid känslor och kommunikation kring känslor. Känslor är viktiga i alla steg i förtrolighetsprocessen, vilka aspekter av sig själv man synliggör för den andre, hur man responderar till varandra och vilka känslor interaktionen resulterar i. Det är också förutsatt att en förtrolig interaktion påverkar båda parter [76] och där det ömsesidiga stödet den närstående och den sjuke upplever av varandra inte bara är beroende av att man kommunicerar med varandra utan även vad kommunikationen innehåller, hur den tas emot, tolkas och vänder tillbaka.

1.1.6 Proxy

En av de förändringar som transitionen in i vårdrollen också kan medföra, när den sjuke i så hög grad lever med sjukdomen i hemmet under alla faser av sjukdomen är att den närstående blir ansvarig för att identifiera och kommunicera den sjukes symtom och problem till exempelvis de professionella vårdgivarna. Förtroligheten och ömsesidigheten i kommunikationen kan vara det som ligger till grund för närståendes förmåga att identifiera, värdera och särskilja problem i den sjukes

¹ Det engelska begreppet intimacy har av författaren översatts till intimitet vilket används i arbetet.

situation. Det kan bli extra påtagligt när den sjuke snabbt försämras och inte kan, vill eller orkar kommunicera sina symtom och problem som vid en lungcancerdiagnos eller i palliativt skede. Närståendes förmåga att identifiera och kommunicera olika aspekter av den sjukes funktion, symtom och livskvalitet har på olika sätt studerats bland annat genom att man använt närstående som ställföreträdande ”proxy-skattare” av den sjukes problem. Ett mål med dessa studier har varit att studera möjligheter till att använda närstående som ”proxy-skattare” i longitudinella kliniska studier med olika livskvalitets- och symtommått som utfall. Det har även gjorts studier med syfte att studera närståendes förmåga att agera kommunikatörer av den sjukes problem i kliniska situationer när den sjuke inte kan eller vill kommunicera sina symtom och problem vid t.ex. kognitiv svikt [78, 79] eller vid försämrat allmäntillstånd i t.ex. palliativ vård [80]. En hel rad studier har genomförts och redan 1992 kom den första översikten av denna typ av studier [81]. Det konstaterades då att både närstående och personal tenderade att skatta den sjukes symtom och problem som sämre än den sjuke själv men att de studier som dittills genomförts ofta var metodologiskt svaga. Bland annat kritiserades att man inte använt standardiserade formulär samt att urvalen varit för små [81]. Denna översikt har senare följts av en hel rad litteraturöversikter inom detta område [80, 82-84]. Det som då konstaterats är att närstående i de flesta fall åtminstone har en moderat överensstämmelse med den sjukes skattning [80] och att substantiella skillnader mellan skattningar endast rapporteras i en minoritet av fallen troligen beroende på bättre metodologi i studierna [83]. De skillnader i skattningar som dock kvarstår visar fortfarande en trend mot att närstående skattar den sjukes funktioner och livskvalitet lägre och symtom högre än den sjuke själv [80, 82, 84]. Faktorer som inverkar på diskrepanser mellan den närståendes och den sjukes skattningar är bland annat vilka dimensioner som skattas; där fysiska dimensioner visar mindre diskrepanser än emotionella, konkreta och observerbara dimensioner visar mindre diskrepanser [80, 82-84]. Andra faktorer som inverkar på diskrepanser är den närståendes självrapporterade upplevelse av vårdarbörda, samt hur mycket tid den närstående tillbringar med den sjuke [80, 82-84]. En rad andra faktorer, till exempel socioekonomiska, har visat oklara samband med diskrepanser i skattningar [82].

Ett aktuellt område inom ramen för proxy-studier handlar om huruvida man kan minska diskrepanser mellan närstående och den sjukes skattningar genom att introducera olika perspektiv för den närstående i instruktionerna vid skattningen [85, 86]. I dessa studier diskuteras också nyttan av att medvetet använda olika perspektiv. Ett exempel kan vara att be den närstående att svara för hur de uppfattar att den sjuke mår. Vilket skulle kunna tillföra ytterligare information om den sjukes situation. Ett annat exempel kan vara att be den närstående att svara för hur de tror den sjuke uppfattar sin situation vilket har visat sig minska diskrepanser mellan närståendes och patienters skattningar [85, 86].

SYFTE

Det övergripande syftet med denna avhandling var att undersöka olika aspekter av närståendes situation som vårdare under den process som uppstår när en närstående person diagnostiserats med en livshotande cancersjukdom.

Specifika syften:

- att prospektivt beskriva hur närstående vårdare resonerar kring förväntningar av att vårda en person med cancer inskriven i avancerad hemsjukvård vid livets slut
- att undersöka närståendes förmåga att identifiera och värdera centrala problem och symtom hos personer med lungcancer samt beskriva faktorer som inverkar på denna förmåga
- att beskriva hur närståendes relation till en person med lungcancer fungerar och påverkas under det första året efter den sjukas diagnos

METOD

1.2 URVAL OCH GENOMFÖRANDE

De närstående som inkluderats i de olika studierna har rekryterats ur två olika populationer. Till Studie I [12] rekryterades närstående till patienter inskrivna vid palliativa hemsjukvårdsenheter i Stockholmsområdet. Till Studie II-IV [13-15] rekryterades närstående till patienter diagnostiserade vid dagvårdsavdelningarna vid de två dåvarande lungklinikerna i Stockholm. Urvalet i Studie I [12] och IV [13] används endast i de två studierna medan det i Studie II och III [14, 15] är samma urvalsgrupp även om antalet individer i urvalet skiljer sig något mellan de två studierna. I Tabell 1 beskrivs de fyra urvalen med sociodemografiska data var för sig.

Tabell 1. Sociodemografiska data för urvalen i de olika studierna

	Studie I	Studie II		Studie III		Studie IV	
	N=11	N=54		N=52		N=91	
	N	N	%	N	%	N	%
Kön							
Kvinnor	7	30	56	29	56	62	68
Män	4	24	44	23	44	29	32
Typ av relation							
Make/maka/sambo	9	44	81	44	85	31	34
Barn	0	9	17	7	13	45	50
Annat	2	1	2	1	2	15	16
Sysselsättning							
Arbetar/studerar	2	32	59	30	58	64	70
Pensionär	9	22	41	22	42	20	22
Annat	0	0	0	0	0	7	8
Ålder \bar{M} (SD)		56 (15)		57 (14)		51 (14)	
Range	55-84	23-86		23-86		23-82	

1.2.1 Studie I

För att få en uppfattning av hur närstående resonerade kring sin situation när de stod inför att vårda en svårt sjuk anhörig i hemmet vid livets slut rekryterades närstående till patienter inskrivna vid tre etablerade enheter för palliativ hemsjukvård i Stockholm under 1996 till Studie I. Rekrytering av närstående pågick under åtta månader. De palliativa enheterna var lokaliserade i demografiskt olika områden och drevs av tre olika typer av huvudmän och hade olika organisation för tillgång till slutenvårdsplatser. Valet av närstående att intervjua gjordes i samråd med ansvarig sjuksköterska vid de palliativa hemsjukvårdsenheterna baserat på följande inklusionskriterier; den närstående skulle vara den med huvudansvaret för vården i hemmet, både patienten och den närstående skulle vara över 18 år och kunna kommunicera på svenska, samt att den sjuke skulle ha en förväntad överlevnad på mindre än sex månader (bedömdes av den palliativa hemsjukvårdsenheten). Då detta

var en prospektiv (i meningen framåtblickande) explorativ studie rekryterades de närstående när den sjuke skrevs in i den palliativa hemsjukvården.

De närstående introducerades till deltagande via ett informationsbrev som överlämnades av personalen från den palliativa hemsjukvårdsenheten för att sedan kontaktas per telefon med en förfrågan om att delta i studien. Sjutton närstående tillfrågades om deltagande och sex tackade nej. De skäl som angavs var att patienten avlidit innan kontakt tagits med de närstående eller att patienten inte ville att den närstående skulle delta. Inkluderingsförfarandet resulterade i intervjuer med elva närstående, de närstående som inkluderades beskrivs i Tabell 1. Patienterna var mellan 45 och 85 år med olika cancerdiagnoser som var diagnostiserade mellan två och 14 månader tidigare. Patientens funktionella och fysiska status var sådant att ingen var helt sängbunden och alla var minst kapabla att ta sig till toaletten med levande stöd. Tre av de närstående var själva sjuka och eller handikappade, och två hade tidigare själva blivit vårdade i hemmet av den som nu var sjuk.

Nio av intervjuerna genomfördes hemma hos den/de närstående och bandinspelades. En intervju genomfördes per telefon då det efter upprepade försök inte gått att komma överens om en tid för intervju. Efter tre inställda försök, med anledning av att den sjuke vid denna tid hade så mycket besvär, gjordes en överenskommelse om att genomföra intervjun per telefon. Denna intervju nedtecknades med minnesanteckningar.

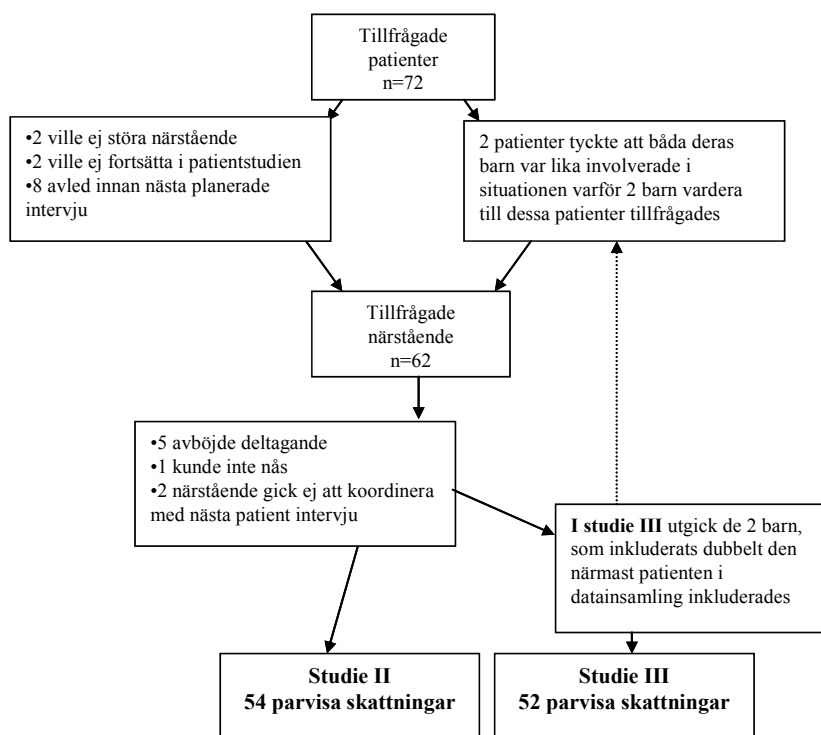
1.2.2 Studie II-III

Till Studie II och III rekryterades patienter och närstående via de två dagvårdsavdelningarna vid det som då var de två lungklinikerna vid Karolinska sjukhuset och Huddinge Universitetssjukhus i Stockholm. Dessa har sedan 2004 slagits ihop till en lungmedicinsk klinik vid Karolinska Universitetssjukhuset. Patienterna och närstående rekryterades via ett pågående longitudinellt projekt kring erfarenheter och upplevelser av symtom hos patienter med inoperabel lungcancer (benämns härefter endast Patientstudien) [18]. De forskningsassistenter som arbetade i Patientstudien lämnade ett informationsbrev till de patienter som levde tillsammans med en annan vuxen eller som hade en närstående som var tillräckligt involverad för att kunna skatta den närståendes symtom och problem. Patienten vidarebefordrade sedan informationsbrevet till den närstående.

En oberoende skattning av den sjukes symtomupplevelser och problem gjordes med EORTC QLQ C30 samt LC13 (instrumenten beskrivs nedan) av den sjuke och den närstående inom en vecka ifrån varandra vid någon av de sex ordinarie datainsamlingstidpunkterna i Patientstudien. Samtidigt skattade närstående för Studie II sina egna reaktioner av vårdandet med "the Caregiver Reaction Assessment" (instrumentet beskrivs nedan). Tidpunkterna för datainsamling i Patientstudien var; så nära diagnos som möjligt (inom ca. en månad) och innan behandling påbörjats (T1), två veckor senare (T2), och sedan en månad (T3), tre månader (T4), sex månader (T5) och ett år (T6) efter T1. De oberoende skattningarna av patient och närstående fördelades över de olika tidpunkterna som: n=3 vid T2, n=21 vid T3, n=19 vid T4, n=8 vid T5 och n=3 vid T6. Att flest datainsamlingstillfällen inföll vid T3, och T4 förklaras av att Patientstudien pågått en tid och de flesta T2 intervjuer med patienter i

den då var genomförda. Vid T5 och T6 genomfördes totalt färre intervjuer i Patientstudien då bortfallet var stort vid dessa tillfällen framförallt på grund av dödsfall.

Totalt 72 patienter tillfrågades konsekutivt om tillåtelse att fråga en närstående om deltagande i studien (mellan maj 2001 och augusti 2002). Antalet patienter som tillfrågades om rekrytering av en närstående styrdes av den översiktsartikel kring proxy-skattningar som fanns tillgänglig innan datainsamlingen påbörjades [81] där det ur metodologisk kvalitetssynpunkt gjordes en indelning mellan studier med fler än 50 eller färre än 50 dyader (par) som studier med hög respektive låg kvalitet [81]. Rekrytering av patienter fortsatte därför tills patient och närstående som tackat ja och inkluderats i studien uppgick till fler än 50 dyader. Denna gräns har även använts senare av andra [83, 87] för antal dyader i proxy-studier som en indelning i högre respektive lägre metodologisk kvalitet. För detaljerad information om inklusionsprocessen se Figur 1. Som framgår av figuren skiljer sig antalet närstående i de två studierna åt. Detta beror på att i Studie II [14] inkluderades två vuxna barn vardera till två patienter då de ansågs lika involverade i den sjukas situation. I Studie III [15] exkluderades ett barn vardera till dessa patienter och den närståendes skattning som låg närmast den sjukas i tid inkluderades i analyserna. För beskrivning av urvalsgrupperna se Tabell 1.



Figur 1. Inklusionsprocessen i Studie II och III.

1.2.3 Övergripande longitudinell studie som bas för Studie IV

Studie IV ingick i en mer omfattande longitudinell datainsamling kring närståendes situation när en person drabbats av inoperabel lungcancer. Inkluderingen till den övergripande studien (benämns härnäst endast Övergripande studien) kommer först att redovisas detaljerat. Det urval som sedan analyserades i Studie IV [13] redovisas därefter under rubriken Studie IV.

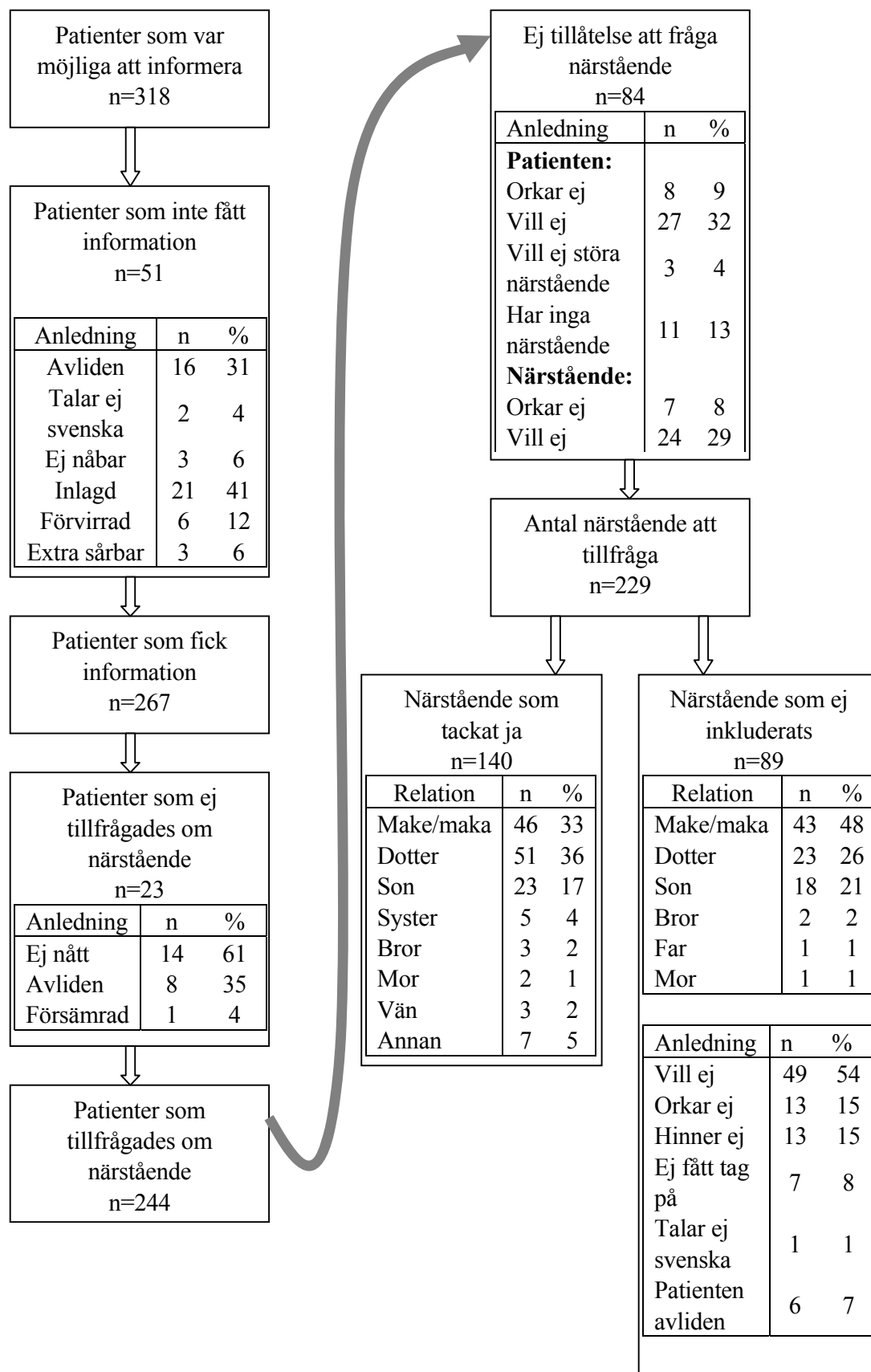
Att redovisa inkluderingsförfarandet detaljerat för den Övergripande studien har som syfte att ge en generell bild av vad som händer under ett förfarande där närstående till patienter inkluderas vilka har relativt kort överlevnad och som diagnostiseras med avancerad sjukdom vilken i hög grad behandlas med palliativ intention från början. En beskrivning över vilka egna sjukdomar och besvär de närstående som inkluderades i den Övergripande studien rapporterade visas också i Tabell 2.

Närstående rekryterades via de två dagvårdsavdelningarna vid det som då var de två lungklinikerna vid Karolinska sjukhuset och Huddinge Universitetssjukhus i Stockholm. Patienter diagnostiserade med primär lungcancer som inte skulle opereras kontaktades konsekutivt mellan april 2003 och augusti 2004. Den sjuke fick ett informationsbrev om studien och ringdes sedan upp med frågan om de hade någon närstående som kunde vara aktuell för studien utifrån att närstående skulle vara någon som; den sjuke levde ihop/spenderade mest tid med, förväntade sig mest hjälp av och/eller som var påverkad av situationen. Vid tillåtelse att fråga någon närstående fick den närstående ett informationsbrev skickat till sig och ringdes sedan upp med förfrågan om deltagande i studien. Datainsamling genomfördes vid fyra tillfällen under det första året efter att den sjuke diagnostiserats med lungcancer; nära diagnos (inom cirka en månad) (T1), fyra månader (T2) åtta månader (T3) och ett år (T4) efter T1.

För att vara säkra på att studien skulle kunna påvisa statistiska samband och skillnader över tid gjordes en power-beräkning innan studien startade. För att med 80% säkerhet ha möjlighet att statistiskt belägga även moderata förändringar över tid ($p=0,05$) skulle i denna studie inkluderas mellan cirka 80 och 125 anhöriga. Studien hade därför som mål att rekrytera 125 närstående men 140 rekryterades då inkluderingsförfarandet stoppades först när det var säkert att minst 125 tackat ja och då hade redan ytterligare ett antal tillfrågats som senare tackade ja.

Inkluderingsförfarandet beskrivs i detalj i Figur 2. Figuren läses från övre vänstra hörnet där den första rutan beskriver antalet patienter som var möjliga att tillfråga utifrån kriterier beskrivna ovan. Nästa ruta beskriver antal patienter som inte fick information samt anledningar till att de inte fick det. Den vanligaste anledningen var att den sjuke var inlagd på sjukhus eller hann avlida innan information kunde lämnas. Tre patienter bedömdes som extra sårbara av olika anledningar och informerades därför inte. Därefter beskrivs antal patienter som fick information om studien för att följas av information om vilka som inte tillfrågades samt anledningen till detta. Den vanligaste anledningen till att patienten inte tillfrågades om någon närstående var att patienten inte gick att nå trots upprepade försök. I sista rutan i vänster kolumn beskrivs det antal patienter som tillfrågades om de hade någon närstående som kunde vara aktuell.

Överst i höger kolumn beskrivs det antal patienter som inte gav tillåtelse till att fråga någon närstående samt anledningen till detta. Den vanligaste anledningen var att patienten eller den närstående inte ville utan närmare specifikation. I detta kriterium kan det tänkas att flera av de andra anledningarna ingår samt att här också ingår att patienten själv velat höra av sig efter förfrågan men sen inte gjort det. Då patienter inte får tillfrågas om anledningen till att de inte vill delta är anledningar som uppgivits spontana. Tretton procent av patienterna uppgav att de inte hade någon närstående. Nästa ruta beskriver antal närstående som till slut tillfrågades och därefter visas de som tackat ja till deltagande och de som tackat nej samt anledningen till detta. Den vanligaste anledningen var även här att den närstående inte ville delta. Men av samma anledning som ovan, att närstående inte får tillfrågas om anledning till att de tackar nej kan flera anledningar döljas under detta kriterium. De näst vanligaste anledningarna var att den närstående inte orkar eller hinner vilket kan antyda att de närstående som tackat nej är relativt belastade. Vad som också skiljer dem som tackat ja mot dem som tackat nej är att de som tackat nej i högre grad är make/maka till den sjuke medan de som tackat ja i högre grad är vuxna barn. Detta skulle kunna tyda på att make/maka som kanske i högre grad lever i samma hushåll som den sjuke är mer belastade.



Figur 2: Inklusionsförfarande i den övergripande longitudinella studien som är grund för Studie IV.

De 140 närstående som inkluderades i den övergripande longitudinella studien inför Studie IV [13] var mellan 22 och 85 år med en medelålder på 51år (SD 15). Alla de som inkluderades i den övergripande studien tillfrågades om de hade någon långvarig sjukdom, besvär efter olycksfall, något handikapp eller annan svaghet enligt Statistiska Centralbyråns (SCB) formulär ”undersökningar av levnadsförhållanden i Sverige 2001” (ULF). Av de 140 närstående som tillfrågades rapporterade 87 (62%) att de led av någon form av långvariga sjukdomar eller besvär. En majoritet av de närstående som led av sjukdomar eller besvär rapporterade dessutom flera sjukdomar och/eller besvär, 28 (32%) rapporterade två, 14 (16%) rapporterade tre, tre (3%) rapporterade fyra, två (2%) rapporterade fem och två (2%) rapporterade sex sjukdomar/besvär. Av dessa sjukdomar/besvär bedömdes 36% som obetydliga av de närstående, 42% som måttliga, 16% som svåra och 6% som mycket svåra. De vanligaste sjukdomarna/besvärerna var muskuloskeletala, inkluderande ryggvärk, osteoporos och reumatiska besvär samt cirkulatoriska, inkluderande hjärtsjukdomar och högt blodtryck. Nio närstående uppgav att de led av psykisk sjukdom, fyra hade eller hade haft egna tumörer medan andra frekventa åkommor härstammade från magen, andningsorganen och nervsystemet (Tabell 2).

Tabell 2. Sjukdomar och besvär rapporterade av närstående i Studie IV vid inkludering.

Sjukdomar/besvär	N	%
1. Endokrina*	14	8.2
Diabetes ^a	5	2.9
2. Nervsystemet	15	8.8
3. Ögon	1	0.6
4. Öron	4	2.4
5. Cirkulation	31	18.2
Högt blodtryck	14	8.2
Hjärta	4	2.4
6. Andningsorganen	12	7.0
KOL	6	3.5
7. Matsmältningsorganen	15	8.8
Tänder	1	0.6
8. Urogenitala	2	1.2
9. Hud	4	2.4
10. Muskuloskeletala	48	28.3
Ryggvärk	9	5.3
Osteoporos	3	1.8
Reumatiska	3	1.8
11. Tumörer	4	2.4
12. Psykisk	9	5.3
Utbrändhet	2	1.2
Depression	2	1.2
13. Skador	1	0.6
14. Allergi	8	4.7
15. Medfödda missbildningar	1	0.6
16. Blod o Immunförsvar	1	0.6
Totalt antal sjukdomar/besvär	170	100

*Sjukdomar/besvär med fetstil är det totala antalet inom detta område.

^aSjukdomar/besvär utan fetstil är andelen av dessa diagnoser av det totala antalet inom området.

1.2.4 Studie IV

För Studie IV analyserades endast data från de individer som hade mer än ett datainsamlingstillfälle $n=91$ från den Övergripande studien ($n=140$). Fyrtiosex individer hade endast data vid T1 och exkluderades därför. Att longitudinella data saknades skedde oftast på grund av att patienten avled ($n=33$), att närstående valde att avbryta studien ($n=6$) eller att närstående av andra skäl ej skickade tillbaka formulären ($n=3$). Detta innebär att 93 individer hade longitudinell data. Dock hade två av dessa 93 internt bortfall vid två tidpunkter i rad mellan T1 och T4 och exkluderades därför då det ansågs som ett för stort ”glapp” för att möjliggöra longitudinella analyser. Det slutliga urvalet bestod således av 91 individer, av dessa hade 35 två mättillfällen, 25 hade tre och 31 individer deltog vid alla fyra tillfällena. Avhopp berodde i första hand på att den sjuke avlidit ($n=45$) medan missade enstaka tillfällen berodde på att den närstående hoppade över ett tillfälle på grund av att situationen för tillfället var för belastande. Femton personer avböjde dock helt fortsatt deltagande under studiens gång och två gick inte att nå för fortsatt datainsamling.

1.3 INSTRUMENT

Nedan beskrivs de instrument som ingick i de olika studierna samt i vilken studie de använts. I några fall har endast delar av instrumenten använts.

1.3.1 The EORTC Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)

The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) [88] med en Lung Cancer Modul (LC 13) [89] **är använt i Studie II samt III** och är ett cancerspecifikt hälsorelaterat livskvalitetsformulär. Instrumentet är främst utvecklat för att användas som utfallsmått i kliniska prövningar men är även väl använt i andra typer av studier. Exempel på sådana studier är, för att prognostisera överlevnad [90], för att studera livskvalitet i förhållande till andra parametrar som känsla av sammanhang, komorbiditet, sociala och ekonomiska resurser [91] samt för att bedöma och följa patienter i kliniska sammanhang [92]. Instrumentet har också använts för att studera patienter i olika skeden i sjukdomsförloppet, under kurativ behandlingsfas samt i palliativt skede [92, 93].

Instrumentet består av en cancerspecifik basmodul (C30) med 30 frågor som bildar fem funktionsskalor, fyra symtom skalor, sex enstaka frågor kring cancerspecifika symtom samt en skala om global hälsa och livskvalitet (för exempel se Figur 3). LC13 är en lungcancerspecifikt tilläggsmodul som består av 13 frågor som bildar en skala om dyspné och i övrigt mäter symtom med enstaka frågor. Alla frågor har fyra svarsalternativ; inte alls, lite, en hel del eller mycket, utom de två frågorna om global hälsa och livskvalitet som har en sjugradig skala som sträcker sig mellan mycket dålig och utmärkt. Poäng räknas på skalor och enskilda frågor snarare än på instrumentet som helhet och alla grundpoäng från de olika frågorna och skalorna räknas om till 0-100 poäng där höga poäng indikerar bra funktion eller hög symptomatologi [88]. Tidsfönstret för svaret på frågorna i instrumentet är ”den senaste veckan”. Grundmodulen har testats på över 300 och LC13 på över 800

lungcancerpatienter och har befunnits ha goda psykometriska egenskaper i form av hög validitet och reliabilitet [88, 89]. I Studie II och III visade instrumentet god intern konsistens i alla skalor (Chronbachs alfa > 0.70) [94] utom i två skalor två varav kognitiv funktion låg lägst < 0.60 i både patient och närståendes skattningar.

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
3. Hur mycket har Din närstående hostat?	1	2	3	4
4. Har det kommit blod när Din närstående hostat?	1	2	3	4
5. Har Din närstående varit andfådd även när han eller hon vilat?	1	2	3	4
6. Har Din närstående blivit andfådd när han eller hon gått?	1	2	3	4
7. Har Din närstående blivit andfådd när han eller hon gått i trappor?	1	2	3	4

Figur 3. Exempel på enskilda frågor med svarsalternativ ur EORTC QLQ C-30

1.3.2 The Caregiver Reaction Assessment (CRA)

The Caregiver Reaction Assessment (CRA) [95] **har använts i Studie II** och är utvecklat för att mäta positiva och negativa effekter och reaktioner hos närstående som vårdar personer med kroniska fysiska och mentala funktionsnedsättningar. Instrumentet har också testats och utvärderats på närstående till nydiagnostiserade cancerpatienter [96] och patienter i palliativ fas [97] och har befunnits ha god validitet och reliabilitet även i dessa sammanhang [96, 97]. I denna studie användes en svensk översättning av instrumentet som utvärderats och visats ha goda psykometriska egenskaper [98]. CRA består av 24 frågor som bildar fem skalor med fyra svarsalternativ i den svenska översättningen; ”vårdartillfredsställelse” (caregiver esteem) (7 frågor), ”brist på stöd från familjen” (lack of family support) (5 frågor), ”inverkan på ekonomin” (impact on finances) (3 frågor), ”inverkan på egen tid” (impact on schedule) (5 frågor) och ”inverkan på hälsan” (impact on health) (4 frågor) (för exempel se Figur 4).

”Vårdartillfredsställelse” kvantifierar i vilken utsträckning närstående uppfattar vårdandet som positivt och givande i motsats till att väcka känslor av förbittring. En fråga i denna skala har visat sig vara problematisk i andra studier (fråga 12 i originalinstrumentet [95, 98]) och togs därför inte med i analyserna i Studie II. ”Brist på stöd från familjen” kvantifierar i vilken utsträckning den närstående upplever att den får hjälp i vårdandet från andra familjemedlemmar eller om den närstående upplever sig övergiven i vårdarsituationen. ”Inverkan på ekonomin” kvantifierar i vilken utsträckning den närståendes och eller familjens ekonomi är tillräcklig för och eller påverkas av vårdarsituationen till följd av ökade kostnader. ”Inverkan på egen tid” kvantifierar involvering i vårdandet samt i vilken utsträckning vårdandet inverkar på den närståendes övriga aktiviteter. ”Inverkan på hälsan” kvantifierar om närståendes hälsa och ork är tillräcklig för att klara av att vårda samt hur hälsa och

ork påverkas. I Studie II visade instrumentet god intern konsistens i alla skalor (Chronbachs alfa > 0.70) [94] utom i ”inverkan på egen tid” där den var 0.62.

Följande frågor är skrivna i form av påståenden. Det finns fyra möjliga svar på varje fråga. Din uppgift är att ta ställning till vilket av dessa svar som stämmer bäst in på Dig och Din situation just nu.					
		Stämmer inte alls	Stämmer inte särskilt bra	Stämmer ganska bra	Stämmer precis
1.	Det mesta jag gör kretsar kring att hjälpa min närstående.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Jag måste ofta avbryta det jag gör för att istället hjälpa min närstående.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Jag träffar släkt och vänner i mindre utsträckning nu när jag tar hand om min närstående.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Jag får avstå från sådant som jag brukade göra nu när jag hjälper min närstående.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Att ständigt bli avbruten leder till att jag har svårt att koppla av.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figur 4. Exempel på skalan ”inverkan på egen tid” med svarsalternativ ur CRA.

1.3.3 SWED-QUAL

The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL) är ett frågeformulär med frågor anpassade från den amerikanska “Medical Outcome Study” (MOS) [99]. SWED-QUAL består av 12 skalor och tre enstaka frågor som mäter välbefinnande i fysiska, mentala och sociala domäner [100, 101]. **En av dessa skalor ”relational functioning”² har använts i Studie IV.** Stöd för tillfredsställelse, validitet och reliabilitet har tidigare visats för de olika skalorna med Chronbach’s alfa mellan 0.79 och 0.89 [101]. Relationsskalan består av sex frågor och instruktionen till skalan var något anpassad för att bara inkludera den närståendes relation ”till den som nu är sjuk i den situation ni nu befinner er” (Fig. 5). Hänvisningen till ”den situation ni nu befinner er” gjordes för att den närstående inte skulle skatta relationen till den sjuka så som den brukat vara utan hur den fungerade i just denna situation under sjukdomstiden. Frågorna är ställda som påståenden med fyra svarsalternativ enligt Figur 5, alternativen ”kan ej ta ställning” och ”ej aktuellt” hanterades som internt bortfall [100]. Alla svar transformerades till ett 0-100 index där högre siffror innebär bättre funktion [100]. SWED-QUAL har använts i ett flertal studier som inkluderar såväl patienter [101] som närstående [102, 103]. I Studie IV visade skalan god homogenitet [94] med ett Chronbach’s alfa på 0.78.

² Relationen används i den fortsatta texten för att relatera till skalan ”relational functioning”.

15. Följande påståenden handlar om relationen till den närstående som nu är sjuk i den situation Ni nu befinner Er.		Instämmer helt	Instämmer delvis	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd	Kan ej ta ställning	Ej aktuellt
a.	Vi kan tala med varandra om allt eller nästan allt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	Vi har problem med att förstå varandras känslor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	Vi har svårt att visa starka känslor inför varandra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d.	Jag känner att vi står varandra nära	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e.	Jag kan räkna med att han/hon stöder mig om jag får problem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f.	Vi vänder oss oftare till andra än till varandra när vi behöver hjälp och stöd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figur 5. Relationsskalan ur Swed-Qual.

1.4 DATAANALYS

Den kvalitativa analysen i Studie I kommer först att beskrivas relativt detaljerat då den endast beskrivs översiktligt i originalartikeln [12]. De kvantitativa analyserna i Studie II-IV beskrivs sedan mycket översiktligt då de beskrivs relativt väl i de olika artiklarna [13-15].

1.4.1 Kvalitativ analys

Intervjuerna som genomfördes var från början helt öppna men den närstående hade blivit introducerad i området genom informationsbrevet som angav att syftet med studien var att studera vilka förhoppningar och förväntningar närstående har inför tiden hemma med en svårt sjuk nära anhörig, varför man valt denna vårdform samt om upplevelser under tiden hemma. Intervjuerna inleddes varsamt för att få en uppfattning om hur mycket den närstående visste, och var villig att dela med sig av, kring cancersjukdomen. Varje intervju varade mellan 45 minuter och 1,5 timmar. De transkriberades i sin helhet, i de flesta fall i direkt anslutning till intervjun. Materialet lästes sedan fortlöpande för att uppmärksamma infallsvinklar som förbisetts, frågor som inte ställts eller följts upp etc. Databas för analys utgjordes sedan av de transkriberade intervjuerna tillsammans med bandinspelningar och minnesanteckningar nedtecknade före, under och efter intervjuerna. Att själv transkribera intervjuerna i anslutning till intervjutillfället ökade möjligheten att i senare intervjuer få med, verifiera och fördjupa vad som uppfattades som väsentligheter i tidigare intervjuer [104, 105]. Det medförde att vissa av de senare intervjuerna hade ett mer strukturerat frågeinnehåll, delvis styrt av erfarenheter från tidigare intervjuer. Några av de senare intervjuerna släpptes dock åter friare för att bekräfta tidigare ”fynd” samt bekräfta att materialet alltså hade relevans [106].

Detta sätt att parallellt samla in och analysera data samt att använda påbörjad analys för vidare insamling av data har likheter med den konstant jämförande analysen

utvecklad av Glaser och Strauss [107] även om arbetet inte genomförts lika strukturerat i de olika steg som föreslås i originalmetoden [107] eller i någon av de mera praktiska böcker för genomförande av konstant jämförande analys som senare publicerats [108]. Den metod som här använts bygger till stor del på att uppnå förtrolighet med materialet och under hela analysprocessen, ända fram till resultatredovisningen, återkopplades ofta till de transkriberade intervjuerna och till bandinspelningarna. Tillvägagångssättet som använts stämmer väl överens med en procedur föreslagen av Rose [109]:

- i) Närvara aktivt i intervjun,
- ii) Lyssna till bandinspelningen,
- iii) Transkribera,
- iv) Läs transkriberingen,
- v) Repetera (ii) och (iv) för uppnå förtrolighet.

Att göra sig förtrogen med data på detta sätt ledde till:

- vi) Övervägande/jämförande/intuitivt tänkande;

och slutligen till:

- vii) tolkning och förståelse.”

Rose, 1996 [109]

Analysen fortskred genom att intervjuerna lästes i sin helhet gång på gång och reflekterades utifrån syftet för att få en känsla för och bild av innehållet i hela materialet. Efter det att materialet lästs gång på gång i sin helhet urskiljdes gemensamma områden som de närstående återkom till. För att syntetisera materialet gjordes kontinuerliga jämförelser inte bara mellan de olika intervjuerna utan också med minnesanteckningarna. Denna läsning syftade främst till att få fram gemensamma nämnare för hur de olika individerna såg på sin situation som närstående till en svårt sjuk anhörig i hemsjukvårdssituationen. Syntetiseringen innefattade också sökandet efter individuella skillnader i hur de närstående såg på sin situation [110]. Resultatet byggdes sedan upp i analysen av materialet utifrån de två övergripande teman som identifierats.

1.4.2 Kvantitativ analys

En översikt ges i Tabell 3 över de statistiska analysmetoder som använts i studie II-IV. En närmare beskrivning av hur de använts och i förhållande till vilka variabler beskrivs i varje originalartikel [13-15]. Signifikansnivån i de olika studierna är satt till $p \leq 0.05$.

Tabell 3. Översikt över statistiska metoder använd i de olika studierna

Funktion	Statistisk metod	Studie II	Studie III	Studie IV
Nivå av överensstämmelse	Intraklass korrelation	x		
Skillnader mellan två beroende mätningar	Parad t-test	x		
Magnitud i skillnader, effektstorlek	Cohen's d	x		
Samvariation mellan två variabler	Pearson korrelation	x	x	
Den relativa betydelsen av oberoende variabler på den beroende variabeln	Multipel regression	x	x	
Skillnader mellan två oberoende mätningar	Oparade t-test			x
Skillnader mellan flera beroende mätningar över tid	ANOVA upprepade mätningar			x
Skillnader mellan grupper på nominaldatanivå	Chi 2-test eller Fishers exakta test			x

1.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN OCH ETISKT GODKÄNNANDE

De etiska övervägandena i dessa studier handlar dels om att förhålla sig etiskt till de data som samlats in och rapporterats enligt de lagar och förordningar som finns inom området [111-113]. Detta har konkret inneburit att de personer som deltagit i studierna varit informerade och samtyckt till deltagande samt att den data som samlats in inom ramen för denna avhandling förvaras i ett slutet arkiv samt att det i de data som redovisas inte går att härleda enskilda individer.

Ett annat viktigt område handlar om det etiska förhållningssättet gentemot studiedeltagarna för att inte orsaka psykisk skada [112, 113]. Intrång i den närståendes och patientens integritet är en risk när man frågar om sådant som kan upplevas som känsligt och personligt. Ett sätt att hantera denna risk har varit att intervjuerna till studierna har skett där den närstående eller patienten önskat. Detta har inneburit att flertalet intervjuer har skett i den intervjuades hem vilket inneburit att den som intervjuat inte varit i ett ”rumsligt” överläge. En annan risk är att frågor kan väcka tankar och känslor hos deltagarna som kan vara svåra att hantera. Ett sätt att hantera detta har varit att en forskningsassistent antingen har närvarat vid varje datainsamlingstillfälle eller haft telefonkontakt med närstående eller patient då formulär skickats hem till densamme. Detta förfaringssätt har medfört en möjlighet att fånga upp frågor och eventuella problem med möjlighet att slussa vidare till den instans som bäst kan hjälpa till. Under hela datainsamlingsproceduren har tät kontakt funnits med de kliniker där den sjuke vårdats vilket också underlättat då problem eller frågor kommit upp. Stor hänsyn har också tagit till närståendes och patienters önskan om deltagande eller ej i studierna vilket också kan vara skälet till att få närstående och

patienter har avbrutit deltagande under studiernas gång. Flera, både närstående och patienter, har däremot påpekat värdet av att ha en kontinuerlig kontakt, samt att någon faktiskt frågat efter hur de har det och hur de mår.

Studierna i denna avhandling är godkända av Etiska kommittén vid Huddinge sjukhus, Dnr 101/96 (Studie I) samt Regionala Etiska kommittén vid Karolinska Institutet, Dnr 98-318, 97-258 (Studie II & III) samt 02-072, 04-473 (Studie IV).

RESULTAT OCH DISKUSSION STUDIE I-IV

Under denna rubrik återges för varje Studie I-IV sammanfattande resultat och diskussion som de presenteras i original artiklarna. En övergripande resultat och metoddiskussion förs senare separat under en egen rubrik.

1.6 STUDIE I: ADVANCED HOME CARE FOR CANCER PATIENTS AT THE END OF LIFE: A QUALITATIVE STUDY OF HOPES AND EXPECTATIONS OF FAMILY CAREGIVERS

Denna studie hade som syfte att undersöka hur närstående resonerar kring sina förväntningar inför att vårda en närstående person med cancer inskriven i avancerad hemsjukvård vid livets slut.

Två övergripande förklaringar angavs till varför de närstående valt att vårda hemma. En av förklaringarna var att vården hemma inte var ett ”reellt” val, utan ett resultat av neddragningar i sjukvården med färre sjukhusplatser än ”nödvändigt” vilket inbegrep en avsaknad av alternativ till att vårda hemma. Den andra förklaringen var förenat med ett löfte till den sjuke, att få vara hemma tills han eller hon dog eller så länge den närstående bara orkade. Beslutet att vårda hemma togs ofta utan vetskap om hemsjukvårdens existens och efter information om den avancerade hemsjukvården var närstående positivt överraskade över att få professionellt stöd. Gemensamt var också att de närstående, trots viss oro över hur de skulle klara vårdandet och samtidigt behålla en god relation till den sjuke, såg fördelar i att den sjuke var hemma, för den sjuke men också för dem själva.

Två teman framkom i resonemangen kring de förhoppningar och förväntningar närstående uttryckte i situationen.

Tema I: Transitionen in i vårdrollen

Detta tema är begränsat till hemsjukvårdsperioden och kretsar kring den sjukens situation och till sjukdomsrelaterade uppgifter. De närstående beskrev sig som ansvariga för den löpande vården i hemmet, i förhållande till de professionella vårdarna och till det informella nätverket. Sjukvårdspersonalen beskrevs som konsulter i sjukdomsrelaterade problem, de ”höll kontakt” och ”kollade läget” utöver att hjälpa till med medicinering, symtomkontroll, råd kring mat och nutrition samt med utprovning och tillgång till hjälpmedel.

De närstående beskrev hemsjukvården som en trygghet i oron kring olika aspekter i hemsjukvårdsituationen. Självklarheten i att de närstående var ansvariga för vården i hemmet och de begränsade förväntningarna på professionellt stöd motiverades delvis med hur tidigare kontakter med hälso- och sjukvården sett ut. Vid hemskrivningen av den sjuke beskrevs ofta osäkerhet och turbulens i samband med specifika utmaningar kring att lära sig och ta sig an vårdrollen. Det kunde vara alltifrån sjukvårdande uppgifter till att utveckla rutiner som fungerade samt att enas om hur mycket hjälp och stöd som den sjuke och den närstående behövde och var beredda att ta emot. Ett sätt att hantera denna oro var att sträva efter att hitta tecken på normalitet i situationen

både i praktiska och känslomässiga aspekter. Tecken på återgång till det ”normala” var symboliska snarare än en faktisk återgång till det tidigare livet. Trots en osäkerhet kring hur situationen skulle utvecklas framåt uttryckte närstående inte missnöje med den information de hade kring sjukdomen och hur den kunde utvecklas. Mer information skulle inte nödvändigtvis vara positiv utan kunde också upplevas som betungande då den också önskat kunde indikera när den sjuke skulle dö.

Tema II: Transitionen in i en ny livssituation.

Även om temat har fokus på de närståendes upptagenhet och oro kring den egna nuvarande situationen och den framtida livssituationen efter den sjukes död aktualiseras denna oro i situationen av sjukdom och vårdande. De närstående beskrev sig som ensamma i sin situation och förväntade sig inget professionellt stöd i transitionen in i den nya livssituationen. De beskrev att de hade tillgång till stöd av personer i det egna nätverket men att de valde att inte vända sig till dessa personer av olika skäl. Ett av skälen var att det varit naturligt att tala med var den sjuke, men att det i situationen var svårt att dela vissa saker med den sjuke, till exempel oron och sorgen över att bli lämnad. Kopplat till denna oro över att bli lämnas fanns också en upptagenhet av om de skulle kunna behålla vissa delar av sitt liv som var känslomässigt viktiga t.ex. sitt hus eller sommarstugan på grund av praktiska och/eller ekonomiska hinder. Ett område som också beskrevs som en utmaning var att lära sig nya saker som inte var direkt sjukvårdsrelaterade, t.ex. hushållsuppgifter, ekonomi eller andra praktiska områden. Ett annat område som närstående beskrev som viktigt för att orka med sin situation var egen tid. Här beskrev man inte heller några förväntningar på professionellt stöd men däremot beskrev man en, ibland svår, förhandlingsprocess med både den sjuke och andra i det egna nätverket för att få den tiden.

Ett av de övergripande fynden i denna studie var med den självklarhet som närstående uttryckte att de var ansvariga för vården i hemmet och den självklarhet med vilken man tagit sig an vårdansvaret. Ett annat viktigt fynd var de förväntningar man hade på de olika aktörernas roller och som aktualiserats i hemsjukvårdssituationen. De professionella vårdarna förväntades främst vara konsulter i direkt sjukvårdsrelaterade problem. Det övriga egna nätverket sågs som potentiellt stöd framförallt när det gällde att få till egen tid samt med eventuella löpande vårdaruppgifter. När det gällde emotionellt stöd och stöd i den egna situationen och någon att prata med uttrycktes att den som varit mest naturligt att prata med var den som nu var sjuk. Något som kom till uttryck var att de närstående kände sig ensamma i sin situation. De närstående beskriver samtidigt farhågor för att man inte ska klara av vårdarsituationen och samtidigt behålla en god relation till den sjuke.

I den palliativa filosofin [69] uttrycks ett tydligt mål att åstadkomma bästa möjliga livskvalitet för både den sjuke och familjen. Dessa resultat visar att det kan finnas ett glapp mellan dessa intentioner och de erfarenheter och förväntningar närstående har på det professionella stöd man kan få i situationen som vårdare till någon som är sjuk och i den förändrade livssituation som man står inför när den sjuke avlidit. Detta glapp skulle kunna resultera i att närståendes behov inte uttrycks och/eller uppmärksammas i vårdarsituationen. De närstående uttrycker förväntningar på den

professionella vården som främst är inriktade på att optimera vården av den sjuke medan egna behov både i förhållande till den sjuke och till det övriga nätverket inte lyfts fram. En förklaring till de förväntningar närstående uttrycker kan vara den svenska hälso- och sjukvårdskontexten som hittills inte varit särskilt familjefokuserat eller fokuserat på psykosociala aspekter [114, 115]. En av de svårigheter som närstående uttryckte var bl.a. att kommunicera vissa aspekter med den sjuke t.ex. egna känslomässiga problem vilket också framförts tidigare [116]. Med bakgrund till att det också tidigare rapporterats att närstående efter den sjukes död önskat att den varit mer öppna med egna känslor gentemot den sjuke än de var [117] så kanske en av de stora utmaningarna för den professionella vården är att underlätta och stödja kommunikationen mellan den sjuke och den närstående där så önskas. Det har också framkommit i intervjuer med närstående att de efter den sjukes död önskat att de i högre grad sökt hjälp från familj och vänner med fortlöpande vårdaruppgifter [117]. Det kan innebära att en annan utmaning för den professionella vårdens insatser kan vara att underlätta för de närstående att se och efterfråga resurser i det egna nätverket för att i sin tur underlätta det direkta vårdandet.

1.7 STUDIE II: FACTORS INFLUENCING AGREEMENT IN SYMPTOM RATINGS BY LUNG CANCER PATIENTS AND THEIR SIGNIFICANT OTHERS.

I Studie I blev det tydligt att närstående såg sig som ansvariga för vården i hemmet i samband med avancerad hemsjukvård. Detta förklarades till viss del med erfarenheter från tidigare kontakter med hälso- och sjukvården. Som tidigare beskrivits är vården idag i hög grad organiserad så att cancerpatienter och inte minst lungcancerpatienter tillbringar den mesta tiden av sin sjukdom hemma. Närstående får då ofta en viktig roll som kommunikatörer och rapportörer av den sjukes symtom och problem. Syftet med denna studie var att analysera överensstämmelsen mellan närståendes och patienters skattningar av den sjukes funktion och symtom samt att undersöka faktorer som kan inverka på samstämmigheten i skattningarna.

Resultatet visade att närstående hade en god överensstämmelse med den sjuke vad gällde skattning av de flesta symtom, funktioner samt global hälsa/livskvalitet hos den sjuke. Dock skattade den närstående generellt högre nivåer av symtom och lägre nivåer i funktion och global hälsa/livskvalitet än den sjuke. Skillnader i nivåer var tydligast när det gällde trötthet (fatigue), emotionell funktion, global hälsa/livskvalitet och sömn ($d > 0.40$) (Tabell 4).

Tabell 4. Överensstämmelse i skattningar

EORTC	ICC		Närstående		Patient		t-test		Effektstorlek
	ICC	M	SD	M	SD	t	p	d	
Symptom (C30)	ICC	M	SD	M	SD	t	p	d	
Trötthet (fatigue)	.43	57.6	26.6	45.9	22.4	3.41	.001	.48	
Sömn	.28	38.3	36.9	22.2	26.7	3.14	.003	.50	
Funktionsskalor (C30)	ICC	M	SD	M	SD	t	p	d	
Emotionell	.50	58.6	24.6	69.0	23.1	-3.34	.002	-.44	
Global hälsa/Livskvalitet	.41	47.5	18.8	55.7	21.0	-2.86	.006	-.41	

Överensstämmelse (ICC), Skillnader (T-test) och Magnituder (ES) av skillnader i lungcancer och cancerspecifika symptom och hälsorelaterade funktionsskalor från EORTC QLQ-C30 och LC13 mellan patienter (n=52) och närståendes skattningar (n=54).

Dessa skillnader i nivåer kunde inte förklaras av att den närstående använde en framträdande observation som referens (t.ex. mycket smärta) när han/hon skattade de övriga symtomen och/eller funktionerna och den globala hälsan/livskvaliteten. Skillnader i nivåer avseende trötthet, emotionell funktion, global hälsa/livskvalitet och sömn kunde inte heller förklaras av närståendes utbildningsnivå, typ av relation, eller sysselsättningsstatus, involvering i vårdarsituationen, tid som vårdare eller med närhet till den sjukes död. Det som däremot visade sig har ett samband med substantiella skillnader i skattningsnivåer av emotionell funktion var kön, det var större nivåskillnader i skattningar när den närstående var kvinna och/eller patienten var man. Substantiella skillnader i skattningar av trötthet (fatigue) hade samband med om den sjuke var äldre och man (Tabell 5). Övriga samband som kunde påvisas var relaterade till den närståendes egen situation. Om den närstående kände bristande stöd från den övriga familjen, låg tillfredsställelse i vårdarsituationen samt stor inverkan på den egna hälsan var det större nivåskillnader i skattningar av den sjukes emotionella funktion. Påverkan på den egna hälsan samt känsla av brist på stöd från familjen hade också ett samband med nivåskillnader i skattningar av den sjukes globala hälsa/livskvalitet (Tabell 5).

Tabell 5: Signifikanta korrelationer mellan: Sociodemografiska variabler, brist på stöd från familjen, påverkan på närståendes egen hälsa, vårdartillfredsställelse och skillnader i skattningar av symtom och funktionsskalor.

	Trötthet		Emotionell funktion		Global hälsa/ livskvalitet	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Patientens ålder	.332	.014	.035	.804	.176	.202
Närståendes kön*	.209	.130	.317	.020	.194	.160
Patientens kön*	-.341	.012	-.319	.019	-.136	.328
Brist på stöd från familjen	.266	.052	.394	.003	.487	.000
Inverkan på närståendes hälsa	.190	.168	.454	.001	.397	.003
Vårdartillfredsställelse	.071	.610	.341	.012	-.051	.717

*Kön kodat i 1=man, 2=kvinnor

Oenighet i skattningar av emotionell funktion har tidigare förklarats med att det kräver mer tolkning av den närstående än t.ex. fysisk funktion [80, 82-84, 118]. Resultaten av denna studie visar att två alternativa förklaringar kan diskuteras. En förklaring kan vara att en kvinnlig närstående lättare skulle identifiera problem med emotionell funktion som den sjuke underrapporterar eller inte kommunicerar. Denna förklaring har föreslagits vara relaterad till traditionella könsroller med kvinnors socialisering in i en mer vårdande roll vilken skulle leda till bättre förmåga att uppmärksamma den sjukes problem [119]. Situationer där den närstående identifierar problem som den sjuke förnekar eller inte visar skulle vidare kunna leda till en ansträngd relation mellan de två, en situation som i sin tur skulle kunna bidra till lägre vårdartillfredsställelse och inverkan på den närståendes egen hälsa. Om den sjuke på samma sätt underrapporterar eller undviker att kommunicera sina emotionella problem inför den övriga familjen/nätverket skulle det också kunna leda till att den närstående inte får det stöd hon/han behöver från andra med känsla av brist på stöd från familjen som resultat. En annan förklaring till oenighet i skattningar av emotionell funktion skulle kunna vara att den närstående faktiskt upplever brist på stöd från familjen, inverkan på den egna hälsan och känner låg vårdartillfredsställelse i en stressande situation. Detta skulle då kunna få som effekt att den närstående är påverkad av stress i bedömningen av den sjuke. Att den närstående känner sig belastad skulle då kunna resultera i en skattning av den sjukes problem som sämre än vad de är. Samband mellan den närståendes egen psykiska hälsa och deras skattningar av den sjukes emotionella hälsa har visats i flera studier [118, 120] dessa samband har även visats vid oenighet i skattningar av övergripande livskvalitet [121]. Att kön och ålder var relaterade till oenighet i skattningen av den sjukes trötthet kan bero på att äldre män anpassar sig lättare till trötthet då de traditionellt har en roll som involverar begränsat till exempel hushållsaktiviteter medan hustrun redan har huvudansvaret för hushållet och utöver det också får en vådarroll vilket då blir en ytterligare börda.

1.8 STUDIE III: WHAT SYMPTOM AND FUNCTIONAL DIMENSIONS CAN BE PREDICTORS FOR GLOBAL RATINGS OF OVERALL QUALITY OF LIFE IN LUNG CANCER PATIENTS?

I Studie I framkom att de närstående såg sig som ansvariga för vården i hemmet. I den rollen kan de som tidigare nämnts få ett ansvar för att rapportera symptom och problem hos den sjuke. I Studie II framkom att det fanns skillnader i nivåer mellan den närståendes och den sjukas skattningar av den sjukas symptom och funktioner, något som också visade sig ha samband med den närståendes upplevelser av den egna situationen som vårdare. Då palliativ vård och symptomlindring är en central del i behandlingen av lungcancer och livskvalitet är ett centralt mål i den palliativa vården kan det vara av vikt att förstå vilka aspekter av den sjukas situation närstående bedömer som viktiga för den sjukas livskvalitet. Viktigt kan även vara att förstå vilka aspekter som den sjuke själv ser som betydelsefulla för att kunna ge stöd till närstående som vårdare. Syftet med denna studie var att undersöka vilka dimensioner i ett hälsorelaterat livskvalitetsformulär som predicerar närståendes och patienters globala skattning av den sjukas övergripande livskvalitet.

I närståendes skattningar var det emotionell och fysisk funktion bland funktionsskalorna som predicerade patientens övergripande livskvalitet medan det i patienternas skattningar endast var emotionell funktion. Bland symptom var det trötthet (fatigue) som predicerade patientens övergripande livskvalitet både i närstående- och i patientskattningarna. Dessa tre variabelers prediktionsvärde på närståendes och patienters globala skattning av den sjukas övergripande livskvalitet testades i två regressionsmodeller. I den första modellen lades de två variabler, emotionell funktion och trötthet, in som visat sig signifikant predicera övergripande livskvalitet i både närstående- och patientskattningarna. Det visade sig då att båda dessa oberoende predicerade skattning av övergripande livskvalitet i både närståendes och patienters skattningar (Tabell 6). Denna modell förklarade 42% av den totala variansen i närståendegruppen medan den förklarade 28% i patientgruppen.

Tabell 6. Multipla regressionsanalyser med emotionell funktion och trötthet som prediktorer för övergripande livskvalitet i patient och närstående skattningar

	Övergripande livskvalitet Patientskattning				Övergripande livskvalitet Närståendes skattning			
	Koeff.	Standard. koeff	t	p	Koeff.	Standard. koeff	t	p
Emotionell funktion	0.34	0.34	2.46	0.02	0.38	0.41	3.56	0.01
Trötthet	-0.30	-0.29	-2.10	0.04	-0.34	-0.40	-3.46	0.01
	Intercept= 47.30, multipel R=0.56, multipel R ² =0.31, adjusted R ² =0.28				Intercept= 48.24, multipel R=0.66, multipel R ² =0.44, adjusted R ² =0.42			

I den andra modellen lades de variabler in, emotionell och fysisk funktion samt trötthet, som visat sig signifikant predicera övergripande livskvalitet i patient- och/eller närståendes skattningarna. Det visade sig då att i närståendes skattningar predicerade både emotionell och fysisk funktion oberoende av varandra skattningen av övergripande livskvalitet medan i patientskattningarna predicerade endast emotionell funktion skattningen av övergripande livskvalitet (Tabell 7). Denna

modell förklarade 47% av den totala variansen för närståendegruppen medan den förklarade 27% för patientgruppen.

Tabell 7, Multipel regressionsanalys med fysisk funktion, emotionell funktion och trötthet som prediktorer för övergripande livskvalitet i patient och närståendesskattningar

	Övergripande livskvalitet Patientskattning				Övergripande livskvalitet Närståendeskattning			
	Koefficient	Stand. koefficient	t	p	Koefficient	Stand. koefficient	t	p
Fysisk funktion	-0.03	-0.03	-0.22	0.83	0.38	0.35	2.52	0.02
Emotionell funktion	0.36	0.36	2.50	0.02	0.36	0.39	3.50	0.01
Trötthet	-0.30	-0.30	-1.74	0.09	-0.15	-0.18	-1.26	0.22
	Intercept= 49.31, multipel R=0.56, multipel R ² =0.32, adjusted R ² =0.27				Intercept= 18.09, multipel R=0.71, multipel R ² =0.50, adjusted R ² =0.47			

Både emotionell funktion och trötthet predicerade oberoende av varandra övergripande livskvalitet både i närståendes och i patienters skattningar. Emotionell funktion som en viktig prediktor för övergripande livskvalitet är också bekräftat i andra studier [122, 123] liksom att trötthet är känt för att ha stor inverkan i patienters liv [124] vilket också har visats ha samband med livskvalitet [125]. Psykisk ohälsa, i synnerhet depression, har visats leda till mer funktionsinskränkningar är fysisk ohälsa [126]. En orsak till att emotionell funktion är en viktig referenspunkt i bedömningen av övergripande livskvalitet kan vara att om den sjuke lider av depressiva tankar färgas både nutid, framtid och det som varit [127]. Emellertid predicerade även fysisk funktion övergripande livskvalitet i närståendes skattningar vilket medförde att trötthet föll bort som oberoende prediktor. Detta skulle kunna bero på att symptom inte inverkar direkt på livskvalitet utan att det verkar indirekt genom funktionsaspekter [128]. För de olika modellerna skiljde sig graden förklarad varians mellan patient respektive närståendeskattningar. Detta skulle kunna förklaras av att närstående, med högre grad av förklarad varians, lägger större vikt vid hälsorelaterade aspekter i situationen när någon är sjuk. Medan den sjuke, med lägre grad av förklarad varians, ger andra aspekter i livet än de rent hälsorelaterade större betydelse vid livshotande sjukdom.

1.9 STUDIE IV: SIGNIFICANT OTHERS PERCEPTION OF DEVELOPMENT IN RELATIONAL FUNCTIONING DURING LUNG CANCER; AN EXPLORATIVE STUDY.

Studie I visade att närstående kände oro för aspekter av den förändrade livssituationen de stod inför och att det skulle ha känts naturligt att dela denna oro med den sjuke men att det var svårt i den situation man nu befann sig. I Studie III visade resultatet att emotionell funktion signifikant predicerade övergripande livskvalitet både i närstående och i patienters skattningar. Medan emotionell funktion i Studie II är en av de aspekter närstående och patient är mest oense i skattningarna av. Det är också skillnader i skattningen av den sjukas emotionella funktion tillsammans med

övergripande livskvalitet, som visade ett samband med den närståendes skattning av egen hälsa, vårdartillfredsställelse och stöd från övriga familjen. Det kan tänkas att det för alla dessa aspekter har betydelse hur väl den närstående och den sjuke kan kommunicera med varandra och att denna förmåga att kommunicera har betydelse för hur relationen mellan den närstående och den sjuke fungerar. Syftet med denna studie var att, ur den närståendes perspektiv, studera hur relationen mellan den närstående och den sjuke fungerade samt hur relationen utvecklades under vårdarperioden, dels på gruppnivå dels utifrån ett individuellt perspektiv.

Resultatet på gruppnivå visade att relationen fungerade med en förskjutning åt det positiva hållet inom en månad från den sjukas diagnos samt att detta var konsistent under det första året efter diagnos. Det visade sig dock att mellan 27% och 41% rapporterade sämre funktion i relationen över tid.

På individnivå påvisade resultatet en liten övervikt av närstående (52%) som rapporterade att relationen förändrades över tid medan övriga rapporterade stabilitet i relationen (48%). Huruvida stabilitet eller förändring rapporterades visade inga signifikanta skillnader i förhållande till kön, ålder (≥ 55 eller < 55 år) eller typ av relation (make/maka/sambo v.s. annan relation) (Tabell 8).

Tabell 8. Subgruppsanalyser avseende socio-demografiskafaktorer och nivån i relationen vid T1.

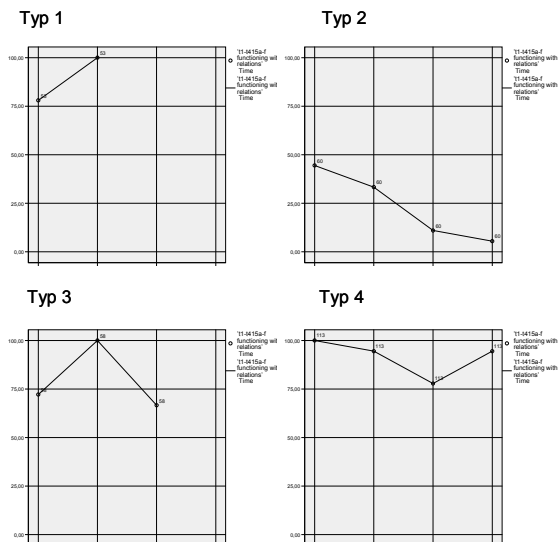
	Kön		Ålder $\geq 55 / < 55$ år		Relation make(a)/annan		Nivå vid T1	
	χ^2	<i>p</i>	χ^2	<i>p</i>	χ^2	<i>p</i>	χ^2	<i>p</i>
Skillnader mellan förändring och stabilitet i relationen	1.797	.180	.030	.862	1.750	.186	1.660	.198
Skillnader vid stabil utveckling i nivåer av relationens funktion	1.972	.160	.014	.907	.065	1.000	EA*	EA*
Skillnader mellan olika förändringsmönster	.666	.703	2.146	.182	7.998	.007	2.812	.124

* EA= Ej applicerbart

I den grupp där relationen var stabil över tid rapporterade 36% låga nivåer i relationens funktion vid första datainsamlingstillfället medan övriga, 64% rapporterade höga nivåer i relationens funktion. Mellan dem som rapporterade låga respektive höga nivåer fanns inga signifikanta skillnader i förhållande till kön, ålder (≥ 55 eller < 55 år) och typ av relation (make/maka/sambo v.s. annan relation) (Tabell 8).

I den grupp som rapporterade en förändring i relationen återfanns fyra ”typmönster” av förändringar av vilka två var approximativt linjära förändringar i antingen; typ 1) positiv riktning (n=7, 15%) eller typ 2) negativ riktning (n=23, 49%) medan de andra två mönstren visade icke-linjära förändringar med antingen en; typ 3) tillfällig uppåtgående förändring (n=5, 11%) eller typ 4) tillfällig neråtgående förändring (n=12, 25%) (för exempel se Figur 6). Detta innebär att det vanligaste mönstret var att relationen stadigt eller temporärt försämrades under tiden som den närstående

vårdade den sjuke. I make/maka/sambogruppen var det vanligare att relationen linjärt förbättrades (typ 1) medan det i gruppen av andra typer av närstående var vanligare att relationen linjärt försämrades (typ 2). I övrigt var det ingen skillnad mellan de olika förändringsmönstren vad gäller ålder och kön (Tabell 8).



Figur6: Exempel på de fyra typmönstren av förändringar i relationen

Ett oväntat resultat i denna studie var att så många rapporterade att relationen förändrades åt det negativa hållet. Det ligger inte i linje med andra studier av hur relationer påverkats vid cancersjukdom [129-131]. En förklaring till dessa skillnader kan vara att det bland dem som inkluderats i denna studie var en hög andel vuxna barn. Flertalet andra studier har enbart inkluderat make/maka till den sjuke. Att denna grupp närstående påverkas på ett annat sätt kan bero på att man har andra grunder för att vårda men också att man har en annan livssituation med andra åtaganden. En annan förklaring till skillnader i resultat i förhållande till andra studier kan vara att flera av de tidigare studierna är genomförda på närstående till patienter med andra cancerformer med ett helt annat prognosscenari [129, 130]. Hur relationen påverkas när någon har en livshotande cancersjukdom som från början behandlas i palliativt syfte torde kunna skilja sig från en grupp där den sjuke är långtidsöverlevare [130] eller opererats i kurativt syfte [129]. I denna studie där den sjuke i hög grad behandlas med palliativ intention från start kan det finnas en naturlig process som innebär början till ett avslut på relationen i en process där den sjuke kan komma att avlida. Det kan också innebära att de närstående inte förväntar sig ömsesidighet och rättvisa i en relation till någon som är svårt sjuk [130] när det gäller egna behov vilket skulle kunna medföra att de inte heller söker stöd och eller försöker prata med den sjuke. Detta var ju också något som närstående uttryckte i Studie I, att det var svårt att dela egen oro med, och söka stöd för den egna förändrade livssituationen hos den sjuke.

ÖVERGRIPANDE DISKUSSION

Det övergripande syftet med denna avhandling var att undersöka olika aspekter av närståendes situation som vårdare under den process som uppstår när en närstående person diagnostiserats med en livshotande cancersjukdom. För att lyfta fram närståendes situation när de står inför att ta eller har ett vårdansvar för en person som drabbats av livshotande cancersjukdom har transitionsbegreppet använts, då transition refererar både till processen och utfallet i komplexa person- och omgivningsinteraktioner [36]. Genom de olika studierna i avhandlingen har transitionen in i vårdrollen främst kommit att fokusera på de interaktioner som sker mellan den närstående och den sjuke. Att studera dynamiska interaktioner mellan den närstående vårdaren och den sjuke har blivit allt vanligare [132-137]. Tidigare har betydelsen av ömsesidighet i relationen beskrivits som betydelsefullt för närståendes välbefinnande [35, 70, 71] och att behov finns av känslomässigt stöd inte bara från den närstående till den sjuke utan också i motsatt riktning, från den sjuke till den närstående [35]. Coyne och DeLongis [138] har i en översiktsartikel kring sociala relationer kommit fram till att de viktigaste källorna till stöd är intima och nära relationer och att stöd från andra typer av relationer inte kan kompensera för brister i dessa.

En transition för den närstående mot en vårdande roll kan innebära att etablerade mönster för stöd både gentemot och från den sjuke förändras samtidigt som det kan vara svårt att hinna etablera nya källor till stöd i vårdarsituationen [35]. I Studie I framkom att närstående upplevde sig ensamma i sin situation där det vanliga mönstret för stöd var rubbat då den det varit naturligt att dela känslor och oro med var den sjuke men att det på grund av situationen var svårt att dela till exempel oro om framtiden med denne [12]. Denna förändring i mönster för det ömsesidiga stödet mellan den närstående och den sjuke kan kräva det som Meleis [39] beskriver, att de som är involverade måste uppbåda ny kunskap och förändra beteenden vilket medför att förändra definitionen av sig själv i det sociala kontextet. Den närstående som kanske själv till viss del varit beroende av den sjuke både för emotionellt (t.ex. unga vuxna som närstående till sjuka föräldrar) och/eller fysiskt stöd (t.ex. äldre närstående med egna sjukdomar och handikapp) får plötsligt ett ökat ansvar för att stödja och hjälpa den sjuke kanske både emotionellt och fysiskt. I den övergripande inkluderingen för Studie IV [13] (Tabell 2) visade det sig att trots att de närstående som rekryterades till denna studie i hög grad var vuxna barn uppgav så många som 62% att de led av någon form av långvariga sjukdomar eller besvär. En stor del av dessa sjukdomar och besvär (t.ex. ryggbesvär, depression, osteoporos, reumatism, hjärtsjukdom) torde kunna ha betydelse för den närståendes förmåga att vara ett stöd för den sjuke både emotionellt och/eller fysiskt. Tre av de elva närstående som intervjuades i Studie I [12] och som nu vårdade sin svårt sjuke make/maka hade tidigare själva varit vårdade av den som nu var sjuk. En nationell studie av informella vårdare i USA visade att så många som 36% av närstående var sårbara, med egna hälsoproblem och/eller allvarliga sjukdomar, och att dessa sårbara närstående upplevde svårigheter som vårdare [41].

En grund för interaktioner, ömsesidigt stöd och relationers utveckling är en intim kommunikation. Kommunikation mellan närstående och den sjuke har visat sig svårt när någon drabbats av avancerad cancersjukdom. Zhang och Siminoff [28] visade i en studie av lungcancerpatienter med avancerad sjukdom och deras närstående att 65% upplevde kommunikationssvårigheter. Anledningar till att avstå kommunikation kan bland annat vara att man vill undvika att uppröra varandra, och skydda varandra [28, 35]. Bristande kommunikation kan vara vanligare om någon av parterna är deprimerad vilket ibland helt kan kväva kommunikationen [28]. I Studie II [14] framkom att närstående och patienter inte var överens i skattningar av den sjukes sömn, trötthet, emotionella funktion och övergripande livskvalitet något som också avspeglades i den närståendes egen situation [14]. Samtidigt visade det sig i Studie III [15] att den sjukes trötthet och emotionella funktion var det som både för patienter och närstående oberoende predicerade skattningar av övergripande livskvalitet hos den sjuke. Dessa resultat pekar tillsammans på att kommunikation och upptagenhet kring känslomässiga aspekter både avseende den sjuke men också för den närstående själv på olika sätt har betydelse för den närstående som vårdare och också kan påverka den närståendes vårdarerfarenhet. Både den närstående och den sjuke lägger stor vikt vid emotionella aspekter i bedömningen av den sjukes livskvalitet. Dessa resultat kan tillsammans tolkas som att kommunikationen kring emotionella aspekter i vårdarsituationen är någonting som är både centralt men också svårt för de närstående att hantera. Känslor har lyfts fram som viktiga i alla steg i intimitetsprocessen, vilka aspekter av sig själv man synliggör för den andre, hur man responderar till varandra och vilka känslor interaktionen resulterar i. Ett antagande är också att en förtrolig interaktion ömsesidigt påverkar båda parter [76].

Lobchuk [132] har arbetat med perspektivtagande (perspective-taking) som ett koncept av betydelse för närstående vårdares bedömningar av den sjukes symtom och problem i vårdarprocessen. Hon menar att perspektivtagande är beroende av en underliggande process med grunden i empati som har betydelse för kommunikativ kompetens och kognitiv förståelse för den andras perspektiv [132]. Empati som grund för perspektivtagande bygger på relationen mellan den närstående och den sjuke vilken kan främja effektiv kommunikation, ett givande och tagande av tankar och känslor och delande av information mellan den närstående och den sjuke [132]. Utfallet i relationen kan därmed bli intimitet vilket definierats som ”en subjektiv relationserfarenhet i vilken huvudkomponenten är tillitsfullt självavslöjande och där responsen är kommunicerad empati ” ([139] sid. 384). Lobchuk [140] menar att en intimitet och ömsesidighet i relationen skulle underlätta för ett mer patientfokuserat perspektiv och därmed minska diskrepanser mellan närståendes och patienters skattningar av den sjukes symtom och problem. Hon [140] har till exempel visat att hur öppen kommunikationen är mellan den närstående och patienten hade ett samband med diskrepanser när det gäller skattningar av den sjukes oro. När öppenheten var mindre mellan de två så var diskrepanserna beträffande oro högre [140]. En alternativ och något vidare tolkning skulle kunna vara att diskrepanserna inte bara minskar för att perspektivet blir mer patientfokuserat utan att intimiteten och ömsesidigheten medverkar till att bidrar till att både den närståendes och den sjukes perspektiv lyfts fram.

Intimiteten och ömsesidigheten i relationen skulle också kunna bidra med en förklaring till hur diskrepanser mellan den närståendes och den sjukes skattning, kanske framför allt av emotionella aspekter, påverkar den närståendes subjektiva vårdarbörda. En av anledningarna till att närstående kan uppleva en ökad vårdarbörda kan vara att de anser att den sjukes behov inte blir tillgodosedda [64]. Om den närstående då upplever att den sjuke har mer problem än den sjuke rapporterar kan det medföra att den närstående upplever svårigheter i att tillgodose eller få hjälp att tillgodose den sjukes behov. Konsekvensen för den närstående skulle då kunna bli att han eller hon upplever brister i stöd från den övriga familjen, känner mindre vårdartillfredsställelse och skulle därigenom kunna få mer inverkan på den egna hälsan vilket kan förklara i resultaten i Studie II [14].

Att relationen i så hög grad i Studie IV [13] utvecklades åt det negativa hållet temporärt eller linjärt var inte väntat. De flesta andra studier visat att relationen mellan den sjuke och närstående förbättras vid cancersjukdom [129-131]. Hur relationen förändras kan ha ett samband med varför och på vilka grunder man hamnat i eller tagit sig an vårdrollen. I Studie I [12] blev det tydligt att valet att vårda den sjuke inte alltid var ett verkligt val. Att vårdandet inte alltid är ett fritt val har även framkommit i samtal med närstående i de andra studierna [13-15]. Typen av relation skulle kunna ha betydelse för upplevelsen av om vårdandet är ett val. I Studie IV var det vanligare att relationen förbättrades bland makar medan det var vanligare att den försämrades vid andra typer av relationer till den sjuke [13]. En vårdrelation där ett vuxet barn blir vårdare till en ensamstående förälder kan bygga på mindre frivillig och ömsesidig grund än om en make eller maka vårdar sin respektive som en följd av en långvarig relation där man valt att leva tillsammans ”i nöd och lust”. En studie av Allen [141] indikerar dock att intimitet i relationen har större betydelse vilken närstående som tar sig an vårdrollen än typen av relation (make/maka v.s. annan relation).

Att vårdandet inte upplevs som ett fritt val kan vara ett tecken på att relationen från början inte är fungerande och ömsesidigt stödjande. I Studie IV [13] rapporterade 30% lägre nivåer i relationens funktion vid första datainsamlingstillfället och mellan 27-41% av de närstående rapporterade låga nivåer i relationen vid något av de övriga datainsamlingstillfällena. Det kan tolkas som att alla relationer inte är positiva och inte automatiskt utvecklas till en stödjande funktion [13]. Ett tillsynes okontroversiellt påstående i litteraturen tycks vara att socialt stöd är ett i grunden ensidigt konstrukt [142, 143] och att lite eller lågt stöd representerar att man har mindre av något och att mycket eller stort stöd innebär att man har mer av det. Raka korrelationer mellan stöd, stress och utfall säger endast lite om de omständigheter som skapar dessa samband och vad som egentligen skulle behövas för dem som behöver stöd [143]. Det har föreslagits att problem och svårigheter orsakade av sociala relationer kan ha mer betydelse för hur en person mår eller upplever sin situation än det stöd som faktiskt utövas i relationen [144]. Upprivande eller problematiska relationer kan också vara till större men än positiva relationers förmåga att skydda från negativa utfall [145].

I en dåligt eller mindre bra fungerande relation kanske inte lösningen på upplevelser av lite eller svagt stöd är att mobilisera ”mer” stöd utan att avlasta personen från den

konfliktfyllda, påfrestande eller på annat sätt problematiska relationen. Detta förhållande kan naturligtvis gälla närstående både i rollen som vårdare men också i en förändrad livssituation och både i förhållande till den sjuke och till det övriga nätverket. De närstående skulle kanske i vissa av fall uppleva situationen mindre stressande om de avlastades från en del av vårdaruppgifterna eller kunde släppa kontakten istället för att uppmuntras till att kommunicera, vara mer delaktig eller försöka lösa problemen i relationen till den som är sjuk [143].

Att enbart tolka den negativa utvecklingen av relationen som en ensidig försämring är inte heller självklart. Det kan vara så att utifrån att balansen mellan den sjuke och den närstående förändras i och med transitionen in i en mer vårdande roll i takt med att den sjuke försämras så förändras också förväntningarna på relationen till den sjuke. Förväntningarna på intimitet och ömsesidighet i relationen kan förändras när den sjuke blir försämrad så att den närstående inte har samma förväntningar på stöd som tidigare [130, 146]. Dessa förändrade förväntningar på ömsesidighet och intimitet kan också bidra till en tolkning av de negativa förändringarna i relationen i Studie IV [13]. Det kan vara så att som en naturlig del i att den sjuke försämras påbörjas en avslutning av relationen. Winterling et al. [147] har beskrivit att patienter med avancerad cancer och deras närstående hanterar förändringar i livet efter diagnos på olika sätt. Patienterna verkade i högre grad acceptera situationen och förberedde sig för att dö medan de närstående kände förtvivlan och använde hopp och undvikande för att hantera situationen samt var upptagna med praktiska uppgifter. I Studie III [15] framkom skillnader i förklarad varians i de olika modellerna för prediktion av den sjukets övergripande livskvalitet mellan den närståendes och den sjukets skattningar. De hälsorelaterade aspekterna förklarade mellan 42 och 47% av variansen i närståendes skattningar medan den var betydligt lägre i patienternas skattningar 27-28%. Dessa skillnader skulle kunna ha ett samband med att den sjuke och den närstående var i olika transitioner, där den sjuke accepterat situationen medan den närstående i vårdartransitionen var tvungen att hantera situationen mer utifrån hur sjukdomen utvecklar sig.

1.9.1 Metoddiskussion

I dessa studier finns tre centrala områden som kan ha betydelse för resultatens generaliserbarhet. Dessa tre områden är urvalsprinciper, power samt selektionseffekter.

Bestämning av urvalsramen har för Studie II och III respektive Studie IV skett på olika sätt. I Studie II och III styrdes antalet patienter och närstående som tillfrågades av den översiktsartikel kring proxy-skattningar av Sprangers et al. [81] som fanns tillgänglig innan datainsamlingen påbörjades. Ur metodologisk kvalitetssynpunkt gjordes i artikeln en indelning där högre kvalitet tillskrevs studier med ≥ 50 individer [81]. Rekrytering av patienter och närstående fortsatte därför i Studie II och III till patient och närstående dyader som inkluderats uppgick till fler än 50. Denna gräns har även använts av andra [83, 87] för antal dyader i proxy-studier som en indelning i högre respektive lägre metodologisk kvalitet. Inför Studie IV gjordes en powerberäkning vilken resulterade i att för att med 80% säkerhet ha möjlighet att statistiskt belägga även moderata förändringar över tid ($p=0,05$) skulle i studien

inkluderas mellan cirka 80 och 125 närstående. Totalt inkluderades 140 individer i studien men på grund av internt bortfall fanns longitudinell data på 91 individer. Gemensamt för dessa tre studier har varit bristande power framförallt för subgruppsanalyser till exempel avseende skillnader mellan sociodemografiska karakteristiska (t.ex. kön, typ av relation, ålder) och sjukdoms karakteristika hos den sjuke (t.ex. överlevnad). Få resultat baserade på skillnader i sociodemografiska data och patientens sjukdomsdata har visats i någon av Studie II-IV vilket skulle kunna bero på bristande power. För att behålla så mycket power som möjligt i de olika studierna avstods från att korrigera för multipla tester vilket givetvis kan öka risken för typ I fel [148].

Den bristande poweren i de olika studierna har bland annat berott på ett högt internt bortfall till följd av att patienten avlidit eller försämrats varvid situationen varit överbelastande för den närstående. Det kan då ifrågasättas om urvalsstorleken från början var adekvat. Om det endast handlar om låg power relaterad till det interna bortfallet skulle kanske en överdimensionering av urvalsgruppen behövs för att kompensera för internt bortfall genom en fortsatt inkludering av närstående. Det som en sådan lösning inte hanterar är emellertid det kanske allvarligare hotet mot den interna validiteten i studierna i form av en ökning av systematiska avvikelser. Om graden av bortfall är konstant så kan följden bli att ju fler närstående som inkluderas desto mer befästa blir systematiska avvikelser. Alla systematiska avvikelser som föreligger kommer att öka i direkt proportion till urvalsstorleken [149].

För att förstå hur systematiska urvalsavvikelser påverkat vilka närstående som inkluderats/inte inkluderats, samt fullföljt studierna har urvalsförfarandet redovisats detaljerat för den studie som ligger till grund för Studie IV i Figur 2 och Tabell 2. Inkluderingsöversikten visar att det är större proportioner vuxna barn som inkluderas medan det är en större andel makar som tackar nej. Ett skäl till detta skulle kunna vara att de som lever i samma hushåll som den sjuke är mer belastade då den har det dagliga ansvaret för den sjukas vård. Ett annat tecken på att de som tackat nej var relativt belastade var att 30% tackade nej på grund av att de inte hade tid eller orkade delta. Det kan också vara så att makar till den sjuke är äldre med fler egna sjukdomar och besvär. Trots att de närstående som inkluderades i hög grad är vuxna barn till den sjuke så rapporterar så många som 62% någon form av långvariga sjukdomar och/eller besvär. Fyrtiotvå procent bedömde problemen som måttliga medan 22% bedömde sjukdomarna/besvären som svåra eller mycket svåra. Om då istället fler makar/makor till den sjuke inkluderats skulle resultatet ha blivit fler närstående med egna sjukdomar och besvär. En annan systematisk avvikelse är att dessa studier omfattar en grupp närstående och patienter i en situation där den sjuke ofta är allvarligt sjuk redan vid diagnos och upplever hög intensitet och förekomst av symtom i jämförelse med andra cancerpatientgrupper [20]. Dessa systematiska avvikelser kan tillsammans peka mot att de resultat som erhållits i de olika studierna bör tolkas mot att de närstående och patienter som inkluderats inte representerar de mest belastade och/eller svårast sjuka. En tolkning kan då vara att dessa systematiska avvikelser kan ha påverkat resultaten i de olika studierna så att mer belastade närstående skulle ha mer påverkan av diskrepanser på egen hälsa, känsla av brist på stöd från familjen eller vårdartillfredsställelse. En annan påverkan av systematiska avvikelser skulle kunna vara att de mest belastade närstående kan vara de där

relationen till den sjuke är sämre vilket då skulle kunna visa sig i lägre nivåer över tid samt fler förändringar åt det negativa hållet. En från början dålig eller med tiden försämrade relation skulle också kunna påverka skillnader mellan vad som närstående respektive den sjuke bedömer som viktigt för livskvaliteten hos den sjuke. Ett alternativt scenario skulle kunna vara att med fler inkluderade makar/makor så skulle proportionen av stabila eller förbättrade relationer ha ökat i enlighet med tidigare studier [129-131].

SLUTSATSER OCH FRAMTIDA REKOMMENDATIONER

I avhandlingen har transitionen in i vårdarrollen fokuserat främst på de interaktioner som sker mellan den närstående och den sjuke. En av slutsatserna är att kommunikationen och intimiteten i relationen mellan de närstående och den sjuke, inte minst avseende emotionella aspekter, är områden som kan ha betydelse i transitionen in i vårdarrollen för att ömsesidigt kunna tolka och förstå den andres behov och problem. En annan slutsats är att i en vårdarroll kan etablerade mönster för stöd både gentemot och från den sjuke förändras samtidigt som det kan vara svårt att hinna etablera nya källor till stöd. Detta kan i sin tur innebära att den närstående kan behöva hjälp från annat håll med att hantera både vårdarrollen och den förändrade livssituationen. En tredje slutsats är att i de fall där relationen fungerar sämre mellan den närstående och den sjuke redan från början eller utvecklas negativt i vårdarsituationen kan det vara så att hela eller delar av ansvaret för vården av den sjuke inte bör läggas på den närstående. Rekommendationer från avhandlingsarbetet blir därför att fortsätta utveckling och utvärdering av den professionella stödet som skulle kunna understödja denna transition utifrån närståendes och den sjukas individuella förutsättningar med fokus på att:

- bistå den närstående och den sjuke med verktyg och strategier för att underlätta en fortsatt kommunikation och därmed ett ömsesidigt stöd där så är möjligt och önskvärt
- bistå den närstående med verktyg och strategier för att hitta alternativa källor för att fungera i vårdarrollen, källor kan utgöras av det ordinarie nätverk som finns runt individerna och/eller professionellt stöd
- i de fall där relationen inte fungerar för någon av parterna, eventuellt avlasta den närstående från hela eller delar av vårdansvaret
- uppmärksamma att de olika närstående kring en och samma patient kan ha olika vårdarroller och därmed ha olika behov och resurser

Framtida studier skulle behövas för att kartlägga faktorer som underlättar respektive försvårar intima relationer och därmed kommunikation i en situation där den sjuke snabbt försämras och roller förändras. För framtiden behövs också interventionsstudier som syftar till att stödja närståendes och den sjukas förmåga att hitta egna resurser och se begränsningar både hos varandra och hos andra för att underlätta för den närstående i vårdarrollen men också för den sjuke. Att studierna i denna avhandling främst fokuserat på interaktionen mellan den sjuke och en närstående ska inte tolkas som att det endast är en närstående till varje patient som har betydelse i vårdarsituationen. Alla relationer kring den sjuke är beroende av och påverkas av varandra, olika aktörer har olika behov och resurser. Det innebär att framtida interventionsstudier som syftar till att underlätta vårdarrollen bör fokusera i ett vidare perspektiv på dem som är involverade i nätverket kring den sjuke och ge möjlighet för alla att delta utifrån egna behov. En spännande utmaning för forskare såväl som kliniker blir att nå de närstående och patienter som är mest sårbara och därmed kanske också i störst behov av dessa interventioner.

TILLKÄNNAGIVANDEN

Först och främst vill jag varmt tacka alla de personer, närstående och patienter, som deltagit i studierna i denna avhandling. I en situation när någon drabbas av en allvarlig cancersjukdom ställs ofta stora delar av livet på sin spets. I denna situation, ibland kort efter diagnos, ibland i sena stadier av sjukdomen, har Ni tackat ja till att delta i upprepade intervjuer med omfattande frågeformulär ofta med motiveringen ”om det kan hjälpa andra”. Jag hoppas att jag på något sätt kunnat förvalta och förmedla en del av alla de erfarenheter och förtroenden jag fått ta del av.

Jag vill också tacka Petter Gustavsson min huvudhandledare. Du har bidragit till en studietid i en akademisk miljö där ingen fråga någonsin varit för liten eller för dum för att ställas, diskuteras, förklaras eller beaktas. Denna tid har för mig varit en av de mest stimulerande i arbetslivet och du har med din stora kunnighet och nyfikenhet bidragit till detta.

Tack också till Yvonne Wengström min bihandledare. Du kom in lite senare i processen men med handfast handledning såg du till att jag fick fart, och nu är det klart!

Mina allra käraste kollegor Carina Persson och Ulrika Östlund tack för att ni finns! Ni har fått mig att lyfta till höjder jag inte trodde fanns och dessutom har jag haft så otroligt roligt under tiden. Jag vill också tacka min före detta kollega Ewa Stenvall som kom in och gjorde intervjuer när jag inte mäktade fler.

Tack till min medförfattare Carol Tishelman. Av dig har jag lärt mig mycket om forskning, livet och om mig själv. Jag vill också tacka alla i nuvarande och tidigare ”lungcancergruppen” där det hela började, Kristina Bertilsson, Eva Broberger, Helena Leveälahti, Eva Doukkali, Sara Runesdotter, Ann Rudman och Malin Lövgren.

Sonja Sönnert-Husa, du får en egen rad. Vi var unga och glada och utan dig hade det inte börjat så bra.

Ett särskilt tack vill jag också rikta till Kerstin Cedermark, Carina Nuse, Gerd Bergquist och Eeva Aalamartimo för att ni hjälpt och stöttat på alla sätt som går. Dessutom tack till Mikaela, Anna, Susanne, Maria, Soile, Kristina, Åsa och alla andra som under åren när vi ”sprang” på dagvårdsavdelningarna alltid mötte oss med hjälpsamhet, tålamod och intresse. Jag saknar ”springet” hos er, ska försöka bli bättre på att komma förbi nu. Ett stort tack vill jag också rikta till de klinikchefer, Björn Mossberg, Bo Billing, Gunnar Unge, Veronica Agrenius och Olle Andersson, som generöst under åren givit oss tillstånd till att rekrytera deltagare till de olika studierna.

Jag vill också tacka Ersta hemsjukvård, Nacka Primärvårdsanslutna hemsjukvård samt Huddinge sjukhusanslutna hemsjukvård för tillåtelse och hjälp med att rekrytera närstående.

Tack till min nuvarande chef Lena Wettergren, det är en ovanlig med angenäm känsla att ha en chef efter så många år. Jag ser med tillförsikt på framtiden.

Min ”sista” chef inom kliniken Marianne Mihaic för att du trodde på mig och för att du jobbade för att jag skulle kunna ha kvar min kliniska koppling, Tack!

Tack till Sirkka-Liisa Ekman för att jag fick ta mina allra första stapplande forskarsteg hos dig i en varm, positiv och generös miljö på CVV-syd.

Till mina ständiga slagpåsar, box-kompisarna, cykolog Paul Lee och doktorand Tobias Sundberg utan er hade denna tid inte varit så harmonisk, varken för mig, mina kollegor eller min familj. Tack!

Min ”gamla” lärare Birgitta Synnerholm, tänk vilken grund en trepoängsuppsats om Martha E. Rogers omvårdnadsteori kan ge, och ja du ska få en dedicerad avhandling,

Nu kommer ett svårt område, jag ska försöka tacka alla som bidragit till den fantastiska forskningsmiljö som jag haft förmånen att få vara delaktig i utan att glömma någon. Det har varit många som passerat genom åren och alla har bidragit på olika sätt som suttit i Baracken, på C3 eller på annat sätt varit knutna till institutionen. Ett speciellt tack vill jag rikta till Anna Christensson, vi har delat mycket. Jag vill också rikta ett speciellt tack till Catharina Widmark och Anette Forss som var med från tiden då vi alla var nybörjare. Johanna Hök, Maria Jirwe, Monir Mazaheri, Pardis Momeni, Christina Jonsson, Johanna Ulfvarsson, Jenny Larson, Susanne Georgsson-Öhman, Christine Rubertsson, Britta Berglund, Ingrid Wännström, Ulrika Schöldt-Håård, Malin Bruce, Claes Cederfjäll, Kerstin Nilsson-Kajeremo, Ethel Ramfeldt, Lars Eriksson, Birgitta Marklund, Anne-Marie Boström, Torkel Falkenberg, Regina Wredling, Barbro Gustafsson, Monica Furberg, Riita Hoffrén Larsson, Christine Klingberg, Karin Kronberg, Monica Lagerström, Karin Gottvall, Maria Niemi, Jalal Safipour, Ulla Waldenström, Ulla-Liina Lehtinen, Joakim Öhlén, Anna Carin Wahlberg, Amy Levál, Kim Lützen, Agneta Cronqvist, Birger Haggren, Catrin Björvell, Britt-Marie Bernhardsson, Susanne Andersson, Eva Elmberger, Karin Blomberg, Narges Arsalani, Camelia Rohani, Sedigheh Khanjari, Birgit Hagsten och Eva Johansson, Carina Lundh-Hagelin (ja, du får också vara med här) ja listan kan göras hur lång som helst. Nu är några nämnda men ingen är för den skull glömd.

Jag måste också få tacka alla som stöttat och hjälpt till med alla administrativa och tekniska spörsmål som dykt upp genom åren. Gunnar, Johannes, Peter, Eva, Christopher, Åsa, Inger, Elisabeth, Tim, Lena, Anders och Carina. Ett särskilt tack till Raili Forsell och Grace Mahama som nu i slutet ordnat med allt det praktiska. Hedersdoktorand Anita Johansson för ditt oändliga tålamod och Barbro Karlsson för att du alltid höll koll på oss.

Tack till alla vänner, det är så skönt att prata om andra saker än forskning ibland.

Ett speciellt tack till mina allra bästa vänner Peter och Camilla Lilliu med barnen, tänk att ha någon som man bara kan komma till när som helst och hur som helst, som vet när allt man behöver är lite god mat och sällskap.

Ja, och så till vår stora underbara familj från båda håll, tänk att i oändlighet kunna berätta om och tänka tillbaka på saker man gjort, upplevt och glatts åt med syskon, mormödrar, farmödrar, farfäder, morfäder, svågern, svågrar, syskonbarn, mostrar,

fastrar, morbröder, farbröder, kusiner, kusinbarn, sysslingar... Tack för att ni finns alla! Jonny, det är så kul att du är på gång, du har valt världens roligaste yrke.

Jag vill tacka mina svärföräldrar Anita och Johannes Larsen, för att ni finns och alltid funnits för mig, oss och barnen.

Tack till min mor för att du alltid trott på mig och alltid talat för vikten av att utbilda sig. Det har varit så roligt.

Tack till min far och Ulla, ni står alltid med fötterna på jorden och det är så skönt att ni finns.

Min kära älskade make Joacim, det är ingen idé att försöka bräcka dig men alla ska i alla fall få veta att det var jag som valde först, jag valde med omsorg och jag valde rätt!

Emma, Kalle och Elin, jag älskar er och är bara så evinnerligt lycklig och tacksam för att ni finns.

Ekonomiskt stöd för att genomföra detta avhandlingsarbete har tacksamt erhållits från: Karolinska Institutet; Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle samt Centrum för vårdvetenskap. Cancerfonden, Vårdalstiftelsen, Svensk Sjuksköterskeförening, samt Kooperativa förbundet i Stockholm.

REFERENSER

1. Johansson, L. and Sundstrom, G., *Anhörigvårdens omfattning i Sverige*. Socialmedicinsk Tidskrift, 2002. **79**(2): p. 119-130.
2. Han, B. and Haley, W.E., *Family caregiving for patients with stroke : review and analysis*. Stroke, 1999. **30**(7): p. 1478-1485.
3. Schulz, R. and Martire, L.M., *Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies*. American Journal of Geriatric Psychiatry, 2004. **12**(3): p. 240-9.
4. Jeon, Y., *Mental health nurses' work with family caregivers of older people with depression: review of the literature*. Issues in Mental Health Nursing, 2003. **24**(8): p. 813-28.
5. Jeon, Y.-H., Brodaty, H. and Chesterson, J., *Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review*. Journal of Advanced Nursing, 2005. **49**(3): p. 297-306.
6. Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., et al., *Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice*. BMC Pediatrics, 2004. **4**(1): p. 1.
7. Parkes, C.M., *Grief: lessons from the past, visions for the future*. Death Studies., 2002. **26**(5): p. 367-85.
8. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., et al., *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*. 1 ed. 2001, Washington: American Psychological Association.
9. Sundström, G., Johansson, L. and Hassing, L.B., *The shifting balance of long-term care in Sweden*. Gerontologist, 2002. **42**(3): p. 350-355.
10. Socialstyrelsen och Cancerfonden, *Cancer i siffror: Populärvetenskapliga fakta om cancer – dess förekomst, bot och dödlighet*. 2005: Stockholm. p. 98.
11. Socialstyrelsen, *Cancer incidence in Sweden 2005*, in *Official statistics of Sweden*. 2007, Center for epidemiology: Stockholm. p. 116.
12. Wennman-Larsen, A. and Tishelman, C., *Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2002. **16**(3): p. 240-7.
13. Wennman-Larsen, A., Persson, C., Wengstrom, Y., et al., *Significant others' perception of the development in relational functioning during lung cancer: an explorative study*. Submitted for publication, 2007.
14. Wennman-Larsen, A., Tishelman, C., Wengstrom, Y., et al., *Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others*. Journal of Pain and Symptom Management, 2007. **33**(2): p. 146-155.
15. Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Gustavsson, P., et al., *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.
16. Onkologiskt centrum-Styrgruppen för nationella lungcancerregistret. *Lungcancer i Sverige. Nationellt register för lungcancer, redovisning av material för år 2002-2004*. [pdf-file] 2006 [cited 2006 07 Dec]; Available from: http://www.roc.se/lungca/rapport/nat_rapplunga_06.pdf.
17. Onkologiskt centrum, *Lungcancer-Nationellt vårdprogram*, in *Vårdprogram*. 2001, Regionalt onkologiskt centrum i Uppsala/Örebroregionen: Uppsala. p. 81.
18. Tishelman, C., Degner, L.F., Rudman, A., et al., *Symptoms in patients with lung carcinoma-distinguishing distress from intensity*. Cancer, 2005. **104**(9): p. 2013-2021.
19. Cooley, M.E., Short, T.H. and Moriarty, H.J., *Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer*. Psycho-Oncology, 2003. **12**(7): p. 694-708.
20. Cooley, M.E., *Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review*. Journal of Pain and Symptom Management, 2000. **19**(2): p. 137-53.

21. Andershed, B. and Ternestedt, B.M., *Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: involvement in the dark or in the light?* Cancer Nursing, 1998. **21**(2): p. 106-16.
22. Given, B.A., Given, C.W., Helms, E., et al., *Determinants of family care giver reaction. New and recurrent cancer.* Cancer Practice, 1997. **5**(1): p. 17-24.
23. Wong, R.K., Franssen, E., Szumacher, E., et al., *What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment.* Supportive Care in Cancer, 2002. **10**(5): p. 408-15.
24. Hileman, J.W., Lackey, N.R. and Hassanein, R.S., *Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer.* Oncology Nursing Forum, 1992. **19**(5): p. 771-7.
25. Hinds, C., *The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them?* Journal of Advanced Nursing, 1985. **10**(6): p. 575-81.
26. Kristjanson, L.J., *Quality of terminal care: salient indicators identified by families. [erratum appears in J Palliat Care 1989 Sep;5(3):60-1].* Journal of Palliative Care, 1989. **5**(1): p. 21-30.
27. Hull, M.M., *Family needs and supportive nursing behaviors during terminal cancer: a review.* Oncology Nursing Forum, 1989. **16**(6): p. 787-92.
28. Zhang, A.Y. and Siminoff, L.A., *Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate?* Health Communication, 2003. **15**(4): p. 415-29.
29. Degner, L.F. and Sloan, J.A., *Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer.* Journal of Pain and Symptom Management, 1995. **10**(6): p. 423-431.
30. Kukull, W., McCorkle, R. and Driever, M., *Symptom distress, psychosocial variables and survival from lung cancer.* Journal of Psychosocial Oncology, 1986. **4**(1-2): p. 91-104.
31. Kaasa, S., Mastekaasa, A. and Lund, E., *Prognostic factors for patients with inoperable non-small cell lung cancer, limited disease: The importance of patients' subjective experience of disease and psychosocial well-being.* Radiotherapy and Oncology, 1989. **15**: p. 235-242.
32. Ganz, P.A., Lee, J.J. and Siau, M.S., *Quality of life assessment: an independent prognostic variable for survival in lung cancer.* Cancer, 1991. **67**: p. 3131-3135.
33. Ruckdeschel, J.C., Piantadosi, S. and Group, L.C.S., *Quality-of-life assessment in lung surgery for bronchogenic carcinoma.* Theoretical Surgery, 1991. **6**: p. 201-205.
34. Valdimarsdottir, U., Lind, S., Fürst, C.-J., et al., *Kartläggning av Palliativa Vårdenheter i Stockholms län.* 2005, Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland: Stockholm.
35. Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., et al., *Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health.* Psycho-Oncology, 1998. **7**(1): p. 3-13.
36. Chick, n. and Meleis, A.I., *Transitions: A Nursing Concern*, in *Nursing Research Methodology: Issues and Implementation*, P.L. Chinn, Editor. 1986, Aspen: Rockville MD. p. 237-257.
37. Schumacher, K.L. and Meleis, A.I., *Transitions: a central concept in nursing.* Image: the Journal of Nursing Scholarship, 1994. **26**(2): p. 119-27.
38. Meleis, A.I. and Trangenstein, P.A., *Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission.* Nursing Outlook, 1994. **42**(6): p. 255-9.
39. Meleis, A.I., *Theoretical Nursing: Development and Progress.* third ed. 1997, Philadelphia: J.B. Lippincott.
40. Svensk sjuksköterskeförening, *Närståendes behov-omvårdnad som akademiskt ämne III*, G. Östlinder, Editor. 2004: Stockholm. p. 128.
41. Navaie-Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, D.A., et al., *When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers.* American Journal of Public Health, 2002. **92**(3): p. 409-13.
42. Thomas, C., Morris, S.M. and Harman, J.C., *Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts.* Social Science and Medicine, 2002. **54**(4): p. 529-44.

43. Brown, M.A. and Stetz, K., *The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness*. Qualitative Health Research, 1999. **9**(2): p. 182-97.
44. Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., et al., *Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2001a. **15**(2): p. 142-50.
45. Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., et al., *Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finland*. Journal of Family Nursing, 2001b. **7**(4): p. 371-90.
46. Given, B.A. and Given, C.W., *Family home care for individuals with cancer*. Oncology, 1994. **8**(5): p. 77-83.
47. Oberst, M.T., Thomas, S.E., Gass, K.A., et al., *Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers*. Cancer Nursing, 1989. **12**(4): p. 209-15.
48. Beach, S.R., Schulz, R., Yee, J.L., et al., *Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study*. Psychology and Aging, 2000. **15**(2): p. 259-71.
49. Nolan, M. and Lundh, U., *Satisfactions and coping strategies of family carers*. British Journal of Community Nursing, 1999. **4**(9): p. 470-475.
50. Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., et al., *Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping*. Journal of Intellectual Disability Research, 1998. **42**(Pt 1): p. 58-71.
51. Grov, E.K., Dahl, A.A., Moum, T., et al., *Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase*. Annals of Oncology, 2005. **16**(7): p. 1185-91.
52. Stetz, K.M. and Brown, M.A., *Physical and psychosocial health in family caregiving: a comparison of AIDS and cancer caregivers*. Public Health Nursing, 2004. **21**(6): p. 533-40.
53. Carter, P.A., *Family caregivers' sleep loss and depression over time*. Cancer Nursing, 2003. **26**(4): p. 253-9.
54. Haley, W.E., LaMonde, L.A., Han, B., et al., *Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia*. The Hospice Journal, 2001. **15**(4): p. 1-18.
55. Iconomou, G., Vagenakis, A.G. and Kalofonos, H.P., *The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy*. Supportive Care in Cancer, 2001. **9**(8): p. 591-6.
56. Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., et al., *Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients*. Cancer, 1999. **86**(4): p. 577-88.
57. Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., et al., *Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view*. Social Science & Medicine, 1995. **40**(6): p. 837-46.
58. Ybema, J.F., Kuijer, R.G., Hagedoorn, M., et al., *Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective*. Personal Relationships, 2002. **9**(1): p. 73-88.
59. Hodges, L.J., Humphris, G.M. and Macfarlane, G., *A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers*. Social Science and Medicine, 2005. **60**(1): p. 1-12.
60. Kotkamp-Mothes, N., Slawinsky, D., Hindermann, S., et al., *Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients*. Critical Reviews in Oncology-Hematology, 2005. **55**(3): p. 213-29.
61. Cameron, J.I., Franche, R.L., Cheung, A.M., et al., *Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients*. Cancer, 2002. **94**(2): p. 521-7.
62. Kim, Y., Baker, F., Spillers, R.L., et al., *Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles*. Psycho-Oncology, 2006. **15**(9): p. 795 - 804.

63. Choi, H. and Marks, N.F., *Transition to caregiving, marital disagreement, and psychological well-being: a prospective U.S. national study*. Journal of Family Issues, 2006. **27**(12): p. 1701-1722.
64. Hwang, S.S., Chang, V.T., Alejandro, Y., et al., *Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center*. Palliative & Supportive Care, 2003. **1**(4): p. 319-29.
65. Andrews, S.C., *Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care*. Oncology Nursing Forum, 2001. **28**(9): p. 1469-74.
66. Lorant, V., Deliege, D., Eaton, W., et al., *Socioeconomic inequalities in depression: a meta-analysis*. American Journal of Epidemiology., 2003. **157**(2): p. 98-112.
67. Yee, J.L. and Schulz, R., *Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis*. Gerontologist, 2000. **40**(2): p. 147-64.
68. Weissman, M.M. and Klerman, G.L., *Depression: current understanding and changing trends*. Annual Review of Public Health, 1992. **13**(1): p. 319-339.
69. World Health Organization - Expert Committee, *Cancer pain relief and palliative care*. 1990: Geneva. p. 75.
70. Kuijjer, R.G., Buunk, B.P. and Ybema, J.F., *Justice of give-and-take in the intimate relationship: When one partner of a couple is diagnosed with cancer*. Personal Relationships, 2001. **8**(1): p. 75-92.
71. Douglass, L.G., *Reciprocal support in the context of cancer: perspectives of the patient and spouse*. Oncology Nursing Forum, 1997. **24**(9): p. 1529-36.
72. Fergus, K.D., Gray, R.E., Fitch, M.I., et al., *Active consideration: conceptualizing patient-provided support for spouse caregivers in the context of prostate cancer.[see comment]*. Qualitative Health Research, 2002. **12**(4): p. 492-514.
73. Banthia, R., Malcarne, V.L., Varni, J.W., et al., *The effects of dyadic strength and coping styles on psychological distress in couples faced with prostate cancer*. Journal of Behavioral Medicine, 2003. **26**(1): p. 31-52.
74. Burman, B. and Margolin, G., *Analysis of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective*. Psychological Bulletin, 1992. **112**(1): p. 39-63.
75. Hoskins, C.N., Baker, S., Sherman, D., et al., *Social support and patterns of adjustment to breast cancer*. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 1996. **10**(2): p. 99-123; discussion 125-33.
76. Reis, H.T. and Patrick, B.C., *Attachment and Intimacy: Component Processes*, in *Social Psychology, Handbook of basic principles*, T.E. Higgins and A.W. Kruglanski, Editors. 1996, The Guilford Press: New York. p. 523-563.
77. Manne, S., Ostroff, J., Rini, C., et al., *The interpersonal process model of intimacy: The role of self-disclosure, partner disclosure, and partner responsiveness in interactions between breast cancer patients and their partners*. Journal of Family Psychology, 2004. **18**(4): p. 589-599.
78. Zimmerman, S.I. and Magaziner, J., *Methodological issues in measuring the functional status of cognitively impaired nursing home residents: the use of proxies and performance-based measures*. Alzheimer Disease & Associated Disorders, 1994. **8 Suppl 1**: p. S281-90.
79. Novella, J.L., Boyer, F., Jochum, C., et al., *Health status in patients with Alzheimer's disease: an investigation of inter-rater agreement*. Quality of Life Research, 2006. **15**(5): p. 811-819.
80. Tang, S.T. and McCorkle, R., *Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review*. Cancer Investigation, 2002. **20**(7-8): p. 1086-104.
81. Sprangers, M.A. and Aaronson, N.K., *The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review*. Journal of Clinical Epidemiology, 1992. **45**(7): p. 743-60.
82. Lobchuk, M.M. and Degner, L.F., *Patients with cancer and next-of-kin response comparability on physical and psychological symptom well-being: trends and measurement issues*. Cancer Nursing, 2002. **25**(5): p. 358-74.

83. Sneeuw, K.C., Sprangers, M.A. and Aaronson, N.K., *The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease*. Journal of Clinical Epidemiology, 2002. **55**(11): p. 1130-43.
84. von Essen, L., *Proxy ratings of patient quality of life--factors related to patient-proxy agreement*. Acta Oncologica, 2004. **43**(3): p. 229-34.
85. Lobchuk, M.M., McClement, S.E., Daeninck, P.J., et al., *Asking the right question of informal caregivers about patient symptom experiences: multiple proxy perspectives and reducing interrater gap*. Journal of Pain and Symptom Management, 2007. **33**(2): p. 130-145.
86. Pickard, A.S., Knight, S.J., Pickard, A.S., et al., *Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives*. Medical Care, 2005. **43**(5): p. 493-9.
87. Lampic, C. and Sjöden, P.O., *Patient and staff perceptions of cancer patients' psychological concerns and needs*. Acta Oncologica, 2000. **39**(1): p. 9-22.
88. Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., 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*. Journal of the National Cancer Institute, 1993. **85**(5): p. 365-376.
89. Bergman, B., Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., et al., *The EORTC QLQ-LC13: A modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials*. European Journal of Cancer, 1994. **30**(5): p. 635-642.
90. Montazeri, A., Milroy, R., Hole, D., et al., *Quality of life in lung cancer patients: as an important prognostic factor*. Lung Cancer, 2001. **31**(2-3): p. 233-40.
91. Thome, B. and Hallberg, I.R., *Quality of life in older people with cancer - a gender perspective*. European Journal of Cancer Care, 2004. **13**(5): p. 454-463.
92. Fayers, P. and Bottomley, A., *Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. European Journal of Cancer, 2002. **38 Suppl 4**: p. S125-33.
93. Lundh Hagelin, C., Seiger, A. and Furst, C.J., *Quality of life in terminal care--with special reference to age, gender and marital status*. Supportive Care in Cancer, 2006. **14**(4): p. 320-8.
94. Spector, P., *Conducting the item analysis, in Summated rating scale construction- an introduction*. 1992, SAGE Publications: Newbury Park. p. 29-46.
95. Given, C.W., Given, B., Stommel, M., et al., *The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments*. Research in Nursing and Health, 1992. **15**(4): p. 271-83.
96. Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., et al., *Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA)*. Social Science and Medicine, 1999. **48**(9): p. 1259-69.
97. Grov, E.K., Fossa, S.D., Tonnessen, A., et al., *The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase*. Psycho-Oncology, 2006. **15**(6): p. 517-527.
98. Persson, C., Wennman-Larsen, A., Sundin, K., et al., *Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA)*. Submitted for publication, 2007.
99. Stewart, A.L. and Ware, J.E., eds. *Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study*. 1992, Duke University Press: Durham.
100. Brorsson, B., *SWED-QUAL-manual, version 1.0*. 1993.
101. Brorsson, B., Ifver, J. and Hays, R.D., *The swedish health-related quality of life survey (SWED-QUAL)*. Quality of Life Research, 1993. **2**: p. 33-45.
102. Persson, C., Östlund, U., Wengström, Y., et al., *Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer*. Submitted for publication, 2007.

103. Lindqvist, R., Carlsson, M. and Sjöden, P.O., *Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients*. Journal of Advanced Nursing, 2000. **31**(6): p. 1398-408.
104. Starrin, B., Larsson, G., Dahlgren, L., et al., *Från Upptäckt till Presentation*. 1991, Lund: Studentlitteratur.
105. Starrin, B., Dahlgren, L., Larsson, G., et al., *Along the Path of Discovery - Qualitative Methods and Grounded Theory*. 1997, Lund: Studentlitteratur. 98.
106. Morse, J. and Field, P., *Nursing Research: The Application of Qualitative Approaches*. second ed. 1996, London: Chapman & Hall.
107. Glaser, B. and Strauss, A., *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. 1967, Hawthorne: Aldine de Gruyter.
108. Strauss, A. and Corbin, J., *Basics of Qualitative Research-Grounded Theory Procedures and Techniques*. 1990, Newbury Park: SAGE Publications.
109. Rose, K.E., *Caring for a Dying Relative: the Experiences of Informal Carers of Terminally Ill Cancer Patients*. Unpublished PhD thesis, 1996, Manchester: University of Manchester.
110. Tishelman, C., *Making Sense of Sickness Experience. Cancer Patients' Perspectives on Their Sickness and Care in Urban Sweden. Aspects of Relevance for Nursing*. PhD Thesis, 1993: Karolinska Institutet.
111. Svensk författningssamling (SFS), *SFS 1998:204 Personuppgiftslag*. Justitiedepartementet, 2007, Elanders Gotab, Stockholm: City.
112. Svensk författningssamling (SFS), *SFS 2003:460 Lag om Etikprövning av Forskning som Avser Människor*. Regeringen, 2003, Elanders Gotab, Stockholm: City.
113. The World Medical Association (WMA). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. 1964 with amendments [cited; Available from: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>].
114. Tishelman, C., *Cancer patients' hopes and expectations of nursing practice in Stockholm--patients' descriptions and nursing discourse*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 1994. **8**(4): p. 213-22.
115. Tishelman, C. and Sachs, L., *Hopes and Expectations of Swedish Cancer Patients: Contradictions Surrounding Patient Satisfaction with Care*. Psycho-Oncology, 1992. **1**: p. 253-268.
116. Northouse, L.L., *Family issues in cancer care*. Advances in Psychosomatic Medicine, 1988. **18**: p. 82-101.
117. Stetz, K.M. and Hanson, W.K., *Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience*. Hospice Journal, 1992. **8**(3): p. 21-34.
118. McPherson, C.J. and Addington-Hall, J.M., *Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information?* Social Science and Medicine, 2003. **56**(1): p. 95-109.
119. Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.C., et al., *Concordance of cancer patient and caregiver symptom reports [see comments]*. Cancer Practice, 1996. **4**(4): p. 185-90.
120. Rothman, M.L., Hedrick, S.C., Bulcroft, K.A., et al., *The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status*. Medical Care, 1991. **29**(2): p. 115-24.
121. Sneeuw, K.C., Aaronson, N.K., Sprangers, M.A., et al., *Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients*. Journal of Clinical Epidemiology, 1998. **51**(7): p. 617-31.
122. Heinonen, H., Aro, A.R., Aalto, A.M., et al., *Is the evaluation of the global quality of life determined by emotional status? [erratum appears in Quality of Life Research. 2005 Sep;14(7):1793-4]*. Quality of Life Research, 2004. **13**(8): p. 1347-56.
123. Payne, S.A., *A study of quality of life in cancer patients receiving palliative chemotherapy*. Social Science and Medicine, 1992. **35**(12): p. 1505-9.

124. Winningham, M.L., Nail, L.M., Burke, M.B., et al., *Fatigue and the cancer experience: the state of the knowledge*. Oncology Nursing Forum, 1994. **21**(1): p. 23-36.
125. Curt, G.A., *Impact of fatigue on quality of life in oncology patients*. Seminars in Hematology, 2000. **37**(4 Suppl 6): p. 14-7.
126. Ormel, J., VonKorff, M., Ustun, T.B., et al., *Common mental disorders and disability across cultures: Results from the WHO Collaborative Study on Psychological Problems in General Health Care*. Journal of the American Medical Association, 1994. **272**(22): p. 1741-1748.
127. Åsberg, M., Bengtsson, F., Hagberg, B., et al., *Behandling av Depressionssjukdomar - en Litteraturöversikt*. 2004, SBU-Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering: Stockholm. p. 151.
128. Wilson, I.B. and Cleary, P.D., *Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes*. Journal of the American Medical Association, 1995. **273**(1): p. 59-65.
129. Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., et al., *Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation*. Journal of Clinical Oncology 2005. **23**(15): p. 3588-3596.
130. Kuijjer, R.G., Buunk, B.P. and Ybema, J.F., *Are equity concerns important in the intimate relationship when one partner of a couple has cancer?* Social Psychology Quarterly, 2001. **64**(3): p. 267-282.
131. Manne, S., *Cancer in the marital context: a review of the literature*. Cancer Investigation, 1998. **16**(3): p. 188-202.
132. Lobchuk, M.M., *Concept analysis of perspective-taking: meeting informal caregiver needs for communication competence and accurate perception*. Journal of Advanced Nursing, 2006. **54**(3): p. 330-341.
133. Manne, S.L., Ostroff, J.S., Norton, T.R., et al., *Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer*. Psycho-Oncology, 2006. **15**(3): p. 234-247.
134. Kara Zivin, B., Baohui, Z., Paul, K.M., et al., *Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2006. **V41**(10): p. 819-824.
135. Hansebo, G. and Kihlgren, M., *Carers' interactions with patients suffering from severe dementia: a difficult balance to facilitate mutual togetherness*. Journal of Clinical Nursing, 2002. **11**(2): p. 225-36.
136. Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G., et al., *Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver*. The Journals of Gerontology. Series B. Psychological Sciences and Social Sciences, 2002. **57**(3): p. P195-204.
137. Pistrang, N. and Barker, C., *The partner relationship in psychological response to breast cancer*. Social Science and Medicine, 1995. **40**(6): p. 789-97.
138. Coyne, J.C. and DeLongis, A., *Going beyond social support: the role of social relationships in adaptation*. Journal of Consulting & Clinical Psychology, 1986. **54**(4): p. 454-460.
139. Wynne, L.C. and Wynne, A.R., *The quest for intimacy*. Journal of Marital and Family Therapy, 1986. **12**(4): p. 383-394.
140. Lobchuk, M.M., Degner, L.F., Chateau, D., et al., *Promoting enhanced patient and family caregiver congruence on lung cancer symptom experiences*. Oncology Nursing Forum Online, 2006. **33**(2): p. 273-82.
141. Allen, S.M., Goldscheider, F. and Ciambone, D.A., *Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver*. Gerontologist, 1999. **39**(2): p. 150-8.
142. Hogan, B.E., Linden, W. and Najarian, B., *Social support interventions: Do they work?* Clinical Psychology Review, 2002. **22**(3): p. 381-440.
143. Coyne, J.C., Ellard, J.H. and Smith, D.A.F., *Social support, interdependence, and the dilemmas of helping*, in *Social Support: an interactional view*, B.R. Saranson, I.G. Saranson, and G.R. Pierce, Editors. 1990, John Wiley & Sons: New York. p. 129-149.
144. Rook, K.S., *The negative side of social interaction: Impact on psychological well-being*. Journal of Personality and Social Psychology, 1984. **46**(5): p. 1097-1108.

145. Pagel, M.D., Erdly, W.W. and Becker, J., *Social networks: We get by with (and in spite of) a little help from our friends*. Journal of Personality and Social Psychology, 1987. **53**(4): p. 793-804.
146. Kuijer, R.G., Buunk, B.P., Ybema, J.F., et al., *The relation between perceived inequity, marital satisfaction and emotions among couples facing cancer*. British Journal of Social Psychology, 2002. **41**(1): p. 39-56.
147. Winterling, J., Wasteson, E., Glimelius, B., et al., *Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses*. Cancer Nursing, 2004. **27**(5): p. 381-8.
148. Kazdin, A.E., *Research Design in Clinical Psychology (3rd ed.)*. 1998, Needham Heights, MA: Allyn & Bacon Allyn & Bacon. 524 pp.
149. Tang, S.T. and McCorkle, R., *Appropriate time frames for data collection in quality of life research among cancer patients at the end of life*. Quality of Life Research, 2002. **11**(2): p. 145-55.