

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

SYMTOM, BESVÄR OCH TID HOS KVINNOR OCH MÄN MED LUNGCANCER

Malin Lövgren



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2009

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published by Karolinska Institutet. Printed by Universitetservice US-AB, Stockholm

© Malin Lövgren, 2009
ISBN 978-91-7409-357-5

ABSTRACT

Background: Many patients with lung cancer (LC) are diagnosed in late cancer stages, with palliative needs due to symptom burden. Although LC is increasing in women, few studies have focused on gender-related differences in symptoms and other concerns. One aim of this thesis was therefore to examine symptoms and other issues potentially causing distress in men and women with LC (sub-study I-III) and how well these issues are assessed by commonly used assessment instruments (sub-study III). As this patient group generally has short survival times, a further aim was to examine potential delays in the care trajectory (sub-study I) as well as how these patients experienced time during their first year with LC (sub-study IV). **Methods:** Sub-study I was based on data from medical records and included 314 patients with LC. Sub-study II-IV included patients with inoperable LC, using data derived from EORTC QLQ C-30+LC13 (sub-study II) (N=159), an open question: “what do you perceive as most distressing at present?” (sub-study III) (N=343) and qualitative interviews with 35 patients (sub-study IV). Analysis strategies included descriptive and inferential statistics (sub-study I-III), as well as content analysis (sub-study III-IV). **Results:** Patients reported many, varied and intense symptoms at all time-points studied. Patients also reported many issues which were distressing during their first year with LC. Most of these concerns could be related to somatic and psychosocial problems, but 27% of the patients also reported concerns categorized as related to contact with the health care system (HCS) as causing most distress for them at some point during their first year with LC. Men and women generally reported similar symptoms and other concerns. Those differences which were found between men and women were often psychosocial and were reported more often by women close to diagnosis. Differences were not always related to sex alone but also to other factors in the patients’ life situation, such as age, education and civil status. Women <65 years reported more problems related to contact with the HCS. Between 55-59% of all distressing concerns reported in response to an open question were judged as being clearly assessed by three self-reported instruments commonly used for cancer patients. The results also showed extensive time intervals in the care trajectory for these patients, often in excess of recommendations by the Swedish LC study group. Patients described experiencing a lack of time in the HCS leading to long waiting times, limited time for patient-professional contact and poor co-ordination with risk for errors. Waiting both caused and reinforced the uncertainty inherent in patients’ situations. Limited time for patient-professional contacts was equated with little care for the person, rather than the LC ‘case’. Patients also described existential aspects of their changed perception of time including a re-evaluation of their future and reprioritization of their use of time. **Conclusion:** This thesis clarifies a need for a more efficient LC care trajectory. More systematic assessment and management of patients’ concerns is also needed. Problems related to contact with the HCS should be highlighted in both research and clinical practice. This thesis further indicates the need for time for care that is relational and unpredictable. Patients’ ways of viewing and prioritizing time during this severe sickness can be seen as being in conflict with how the HCS allocated time to patients. Even if this thesis highlights similarities and differences in symptoms and other concerns between women and men with LC, there is still a need of research about what these problems mean for men and women with LC in their daily life.

Keywords: symptoms, distress, delay, health care system, gender, lung cancer, time, embodied time, mixed methods

ISBN 978-91-7409-357-5

PUBLIKATIONER

Denna avhandling är baserad på följande delstudier, vilka jag kommer att referera till i romerska siffror:

- I. **Lövgren, M.**, Leveälahti, H., Tishelman, C., Runesdotter, S., Hamberg, K., Koyi, H. Time spans from first symptom to treatment in patients with lung cancer – The influence of symptoms and demographic characteristics. *Acta Oncologica*, 2008; 47 (3): 397-405.

- II. **Lövgren, M.**, Tishelman, C., Sprangers, M., Koyi, H., Hamberg, K. Symptoms and problems with functioning among women and men with inoperable lung cancer – A longitudinal study. *Lung Cancer*, 2008; 60 (1): 113-124.

- III. Tishelman, C., & **Lövgren, M.**, Broberger, E., Hamberg, K., Sprangers, M. Are the most distressing concerns of men and women with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed-methods study. *Inskickad till tidskrift*.

- IV. **Lövgren, M.**, Hamberg, K., Tishelman, C. Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer. *Inskickad till tidskrift*.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	1
2	PROBLEMFÖRMULERING OCH SYFTE	2
3	BAKGRUND	3
3.1	Lungcancer.....	3
3.1.1	En historisk tillbakablick.....	3
3.1.2	Från klassisk manssjukdom till ökad incidens hos kvinnor..	3
3.1.3	Histologi, cancerstadium och behandling.....	4
3.1.4	Fördröjning av diagnos och behandling	5
3.2	Genusperspektiv	6
3.2.1	Kön och genus	6
3.2.2	Samhällets könsmaktsordning	7
3.2.3	Olikhet i hälsa och sjukdom hos kvinnor och män	8
3.2.4	Jämställd vård?.....	8
3.2.5	Genusperspektivet i denna avhandling	9
3.3	Symtom	9
3.3.1	Symtom och tecken	9
3.3.2	Symtomupplevelse	10
3.3.3	Symtom hos patienter med lungcancer.....	11
3.3.4	Besvär	12
3.4	Tid	12
3.4.1	Objektiv tid.....	13
3.4.2	Subjektiv tid.....	13
4	MATERIAL OCH METOD	15
4.1	Projekt A (Delstudie I)	15
4.1.1	Studiedesign och urval	15
4.1.2	Datainsamling.....	16
4.1.3	Dataanalys	18
4.2	Projekt B (Delstudie II, III och IV)	19
4.2.1	Studiedesign	19
4.2.2	Datainsamling.....	19
4.2.3	Orsak till avslut i studien samt missat tillfälle.....	22
4.3	Delstudie II.....	23
4.3.1	Studiedesign och urval	23
4.3.2	Dataanalys	24
4.4	Delstudie III	25
4.4.1	Studiedesign och urval	25
4.4.2	Dataanalys	26
4.5	Delstudie IV	27
4.5.1	Studiedesign	27
4.5.2	Urval och dataanalys	28
4.6	Etiska överväganden.....	29
5	RESULTAT.....	31
5.1	Symtom, funktion och besvär.....	31
5.1.1	Första symtom och besöksorsak (delstudie I)	31
5.1.2	Symtom och funktion efter diagnos (delstudie II).....	32

5.1.3	Det mest besvärande (delstudie III).....	34
5.1.4	Freelistingutsagor i relation till instrument (delstudie III)..	36
5.2	Tid.....	36
5.2.1	Tid i vårdkedjan (delstudie I).....	36
5.2.2	Patienternas upplevelser av tid (delstudie IV).....	38
6	DISKUSSION.....	42
6.1	Metoddiskussion.....	43
6.1.1	Projekt A.....	43
6.1.2	Projekt B.....	44
6.2	Resultatdiskussion.....	47
6.2.1	Symtom, funktion och besvär.....	47
6.2.2	Kön i relation till symtom, funktion och besvär.....	49
6.2.3	Tid.....	51
6.3	Implikationer för omvårdnad.....	54
7	TILLKÄNNAGIVANDEN.....	57
8	REFERENSER.....	59

1 INLEDNING

Under min utbildning till sjuksköterska väcktes mitt intresse för forskning och jag sökte mig till Karolinska Institutets sommarforskarskola för grundutbildningsstudenter. Jag deltog i denna forskarskola två somrar varav jag den första tillbringade tid på dåvarande Institutionen för Medicinsk Epidemiologi där jag handleddes och inspirerades av Professor Nancy Pedersen. Nästkommande sommar önskade jag få inblick i ett mer omvårdnadsfokuserat forskningsprojekt och kontaktade då Professor Carol Tishelman, som senare också blev min huvudhandledare under min forskarutbildning. Jag tillbringade sommaren i ett av hennes forskningsprojekt om lungcancer och kom också senare att skriva mitt examensarbete på sjuksköterskeprogrammet i detta projekt. Mitt fokus i Professor Tishelmans lungcancerprojekt hade främst berört könsskillnader i symtom hos patienter med lungcancer då detta var föga utforskat och också aktuellt p.g.a. den ökande andelen kvinnor som insjuknar och dör i denna sjukdom. Detta fokus utvidgades i en forskningsplan som kom att fokusera på hur kvinnor och män med lungcancer erfar sin sjukdom och vård ur ett genusperspektiv. Detta genusperspektiv var dock något som jag växte in i under mitt avhandlingsarbete, snarare än något jag hade innan jag påbörjade min forskarutbildning. Jag fick förmånen att bli antagen som doktorand i Nationella Forskarskolan i Vård och Omsorg hösten 2004, ett år efter att jag hade tagit sjuksköterskeexamen.

Patienter med lungcancer är på många sätt en utsatt patientgrupp, bl.a. p.g.a. den sena diagnostiseringen, den korta överlevnaden och att många behöver palliativ vård redan tidigt efter diagnos. Jag tycker därför att det är extra viktigt att belysa dessa patienters situation och därmed försöka bidra till en förbättring av vården kring denna patientgrupp. Det är med stort intresse och nyfikenhet jag tagit till mig dessa patienters rapportering av sina problem och berättelser om sjukdom och vård under deras första år med lungcancer. Detta med hopp om att denna avhandling kan bli en av många pusselbitar som skapar ny kunskap inom detta område.

2 PROBLEMFÖRMULERING OCH SYFTE

Patienter med lungcancer har stor symtombörda och är dessutom ofta i behov av palliation redan tidigt efter diagnos. Jag har därför i detta avhandlingsarbete valt att fokusera på symtom, andra besvär samt hur kön kan inverka på rapporteringen av symtom innan diagnos till symtom och besvär upp till ett år efter diagnos. Eftersom denna patientgrupp ofta har kort överlevnad har mitt fokus även riktats mot tid i vårdkedjan och hur kön, symtom och andra faktorer kan inverka på dessa tidsintervall. Fokus har även varit på hur dessa patienter upplevde tid första året med sjukdomen.

Specifika syften för de enskilda studierna i avhandlingen var att undersöka:

- Första rapporterade symtom och symtom som föranledde sjukvårdsbesök hos kvinnor och män med lungcancer (delstudie I)
- Tidsintervallerna i vårdkedjan från första rapporterade symtom till behandlingsstart för kvinnor och män med lungcancer (delstudie I)
- Hur symtom, kön samt demografiska och kliniska faktorer inverkade på tidsintervallerna i vårdkedjan för patienter med lungcancer (delstudie I)
- Självrapporterad symtomförekomst, symtomintensitet samt problem med funktion inom tre månader efter diagnos hos kvinnor och män med inoperabel lungcancer (delstudie II)
- Vad kvinnor och män med inoperabel lungcancer angav som mest besvärande under första året efter diagnos (delstudie III)
- Om det som kvinnor och män med inoperabel lungcancer angav som mest besvärande första året med lungcancer var inkluderat i vanligt förekommande självskattningsinstrument (delstudie III)
- Hur patienter med inoperabel lungcancer beskrev sin upplevelse av tid första året efter diagnos (delstudie IV)

3 BAKGRUND

3.1 LUNGCANCER

3.1.1 En historisk tillbakablick

Sedan 1700-talet har det varit känt att gruvarbetare i Tyskland ådrog sig allvarliga lungsjukdomar, vilket började med kronisk hosta, dyspné och bröstsmärta. Gruvarbetarna kallade tillståndet för *Bergkrankheit*, ett tillstånd som senare visade sig ha dödlig utgång. Sjukdomens karaktär var oklar fram till 1879 då man fann att tillståndet var orsakat av en malign tumör. Vid den tidpunkten hade ungefär 75 % av gruvarbetarna i de tyska gruvorna dött av lungcancer och sjukdomen kom att betraktas som arbetsrelaterad. Exponering för ämnen som silver, arsenik och nickel låg som föremål för spekulationer om orsaken till insjuknandet i lungcancer. Inte förrän på 1920-talet visade det sig att den mest sannolika orsaken till insjuknandet i lungcancer var exponering för radon och halterna av detta var särskilt höga i de tyska och tjeckiska gruvorna [1].

För över 100 år sedan var lungmalignitet extremt ovanligt och svarade bara för 1 % av alla cancersjukdomar som sågs vid obduktion på universitetet i Dresden i Tyskland [2]. En läkare vid namn Ochsner [3] skriver att han såg lungcancer första gången 1910 vid en obduktion när han var medicinstuderande vid Washingtons universitet i S:t Louis och att han inte förrän 17 år senare på Charity Hospital i New Orleans såg nästa fall. Inom ett par månader därefter såg han ytterligare åtta fall och alla dessa var rökare. Sambandet mellan tobaksrökning och lungcancer blev dock inte allmänt känt förrän på 1950-talet då bl.a. Doll och Hill [4, 5] publicerade studier om detta samband. Första världskriget hade innan dess påverkat konsumtionen av tobak och populariteten ökade då krigshjältar som General John J Pershing förespråkade rökning genom att säga: *"You ask what it is we need to win this war. I answer tobacco as much as bullets"* [1].

Efter andra världskriget kom cigarettreklam att riktas mot kvinnor. Reklamen innefattade framförallt yrkesarbetande kvinnor och gav läsaren budskapet av att kvinnan var oberoende och självständig. Kända yrkesarbetande kvinnor poserade med cigarett i mungipan på flera reklamkampanjer och inhalerar och "tar plats" likt män. I magasinet Veckorevyn år 1965 syns bl.a. en kvinna med en cigarett i munnen. Budskapet lyder: *"Se upp karlar! Nu är vi ute efter er cigarett"* [6].

3.1.2 Från klassisk manssjukdom till ökad incidens hos kvinnor

Globalt är lungcancer den cancerform som flest människor insjuknar i [7, 8]. Den står för ca 18 % av all cancerrelaterad dödlighet och är den cancerform som dödar flest människor i världen [7]. I Sveriges nationella register för lungcancer registrerades att 3011 kvinnor och män hade insjuknat i lungcancer år 2006 [9] och insjuknandet i sjukdomen ökar varje år [9, 10]. I mitten av 1980-talet började sjukdomen minska bland män medan den konstant ökar för kvinnor [11-13]. Stabile [14] menar att det finns ett flertal faktorer som gör att incidensen i lungcancer hos kvinnor kommer att fortsätta öka eftersom: 1) kvinnor representerar nästan hälften av alla som röker, 2) andelen f.d. rökare kommer att utgöras av en stor andel kvinnor då kvinnor lever längre

än män, 3) antalet tonåringar som använder rökning som viktkontroll har ökat det senaste decenniet och 4) studier indikerar att kvinnor i mindre utsträckning än män slutar röka. Omkring år 2030 uppskattas det att det kommer vara lika många kvinnor som män som insjuknar i lungcancer [10]. Kvinnor med lungcancer är idag överrepresenterade bland yngre patienter [15]. Mortaliteten hos kvinnor <55 år med lungcancer ökade i Europa med 38 % mellan åren 1990 och 2000 [16]. Att rökning är den primära orsaken till lungcancer är idag känt och uppskattas orsaka ca 80-90 % av alla lungcancerfall [17]. Det råder dock oenighet huruvida kvinnor är mer känsliga för tobaksrök än män [11, 18].

Incidens och mortalitet i lungcancer är också större hos låginkomsttagare och de som befinner sig i yrken med lägre status hos både kvinnor och män [11]. Majoriteten av patienter som insjuknar diagnostiseras i ett sent cancerstadium [19] där begränsade möjligheter till kurativ behandling finns [9, 20]. Överlevnaden är kort trots att det har gjorts stora framsteg med nya och mer sofistikerade behandlingsmetoder [1]. Femårsöverlevnaden är ca 15 % i USA, ca 10 % i Europa, ca 9 % i utvecklingsländerna [21] och ca 13 % i Sverige [22]. Överlevnaden skiljer sig också något för kvinnor och män [16, 23] och är beroende av cancerstadium vid diagnos samt cancertyp [8]. Sedan 1970-talet har överlevnaden förbättrats för både män och kvinnor, men förbättringen är dock relativt liten [24].

Medianåldern i Sverige för insjuknandet i lungcancer är 69 respektive 70 år för icke småcellig lungcancer och småcellig lungcancer [19]. Den höga åldern vid insjuknandet betyder att det sannolikt är många av dessa patienter som också har andra sjukdomar. Given m.fl. [25] visade att patienter med lungcancer hade fler andra sjukdomar än patienter med andra cancerformer (25 % respektive 18 %), vilket skulle kunna relateras till ålder, men också till andra tobaksrelaterade sjukdomar.

3.1.3 Histologi, cancerstadium och behandling

Majoriteten av lungtumörerna (ca 90 %) kan klassificeras som småcellig eller icke småcellig lungcancer [26]. Småcellig lungcancer utgör ca 15-20 % av all lungcancer [17]. Icke småcellig lungcancer består av tre histologiska typer: adenocarcinom samt adenoskvamös, skivepitelcancer och storcellig cancer. Dessa utgör ca 75-80 % av alla cancerfall. Skivepitelcancer är den dominerande sorten hos män och adenocarcinom hos kvinnor med lungcancer, men insjuknandet i adenocarcinom ökar även hos männen [26].

Som underlag till beslut om behandling är en stadiindelning av tumören viktig. För att klassificera denna används en TNM-klassifikation som beskriver primärtumörens utbredning (T), eventuella körtelmetastaser (N) samt förekomst av eventuell fjärrmetastasering (M) [17]. Vid icke-kirurgisk behandling används vanligtvis en förenklad gruppering i begränsad sjukdom ("limited disease") och utbredd sjukdom ("extensive disease"). Begränsad sjukdom innebär att all påvisad tumör ryms i en lunga, mediastinum och supraklavikulära lymfkörtlar. Vid utbredd sjukdom har spridning påvisats utanför detta område. I TNM-systemet utgör stadium IV och delar av stadium IIIB (förekomst av pleuravätska) utbredd sjukdom. Enligt en nationell rapport utarbetad av Regionalt Onkologiskt Centrum i Uppsala/Örebroregionen [19] har fler

kvinnor än män stadium IV vid diagnos, men denna skillnad har inte testats statistiskt [27].

3.1.3.1 Småcellig lungcancer

Småcellig lungcancer drabbar uteslutande rökare eller f.d. rökare och karakteriseras av snabb tumörtillväxt och tidig utveckling av metastaser [26]. Ca 60 % av de med småcellig lungcancer har utbredd sjukdom. Enbart kirurgi botar mycket få patienter och istället behandlas 70-90 % av dessa med cytostatika. Medianöverlevnaden vid obehandlad småcellig lungcancer är 3 månader, men överlevnaden efter behandling är ca 12-15 månader för patienter i stadium I-III och ca 8-10 månader för patienter i stadium IV. Tillägg av strålbehandling mot primärtumören kan öka överlevnaden, dock minimalt [19]. Sedan införandet av cytostatika på 1970-talet har försök att modifiera terapin gjorts i syfte att förbättra överlevnaden, men överlevnadssiffrorna har varit relativt konstanta [19], även om viss förbättring skett [28].

3.1.3.2 Icke småcellig lungcancer

Endast en minoritet av patienterna med icke småcellig lungcancer (ca 23%) diagnostiseras med en operabel tumör, d.v.s. en tumör i stadium I eller II [26]. Kirurgi kan vid vissa behandlingscentra tillämpas även vid stadium IIIa med lokalt avancerad tumör. Femårsöverlevnaden för stadium Ia ligger runt 60-70 % och något lägre för Ib. För stadium II är femårsöverlevnaden ca 40-55 % och för stadium III betydligt lägre, men svår att ange i meningsfulla siffror då stadium III består av en rad olika undergrupper och principerna för selektion till kirurgi varierar. Eftersom ett stort antal patienter återfaller i sjukdomen efter kirurgisk behandling finns det ett stort behov av tilläggsbehandling (cytostatika och/eller strålbehandling) [17]. För inoperabel sjukdom används cytostatika och/eller strålbehandling beroende på sjukdomens utbredning [17, 26]. Icke småcellig lungcancer har generellt lägre cytostatikakänslighet och värdet är mer begränsat jämfört med småcellig lungcancer [17]. Studier har dock visat att cytostatikabehandling förbättrar överlevnaden och anses öka livskvaliteten hos dessa patienter [19]. Terapisvaret påverkas av flera relaterade faktorer, som allmäntillstånd, komorbiditet och tumörutbredning [17].

3.1.4 Fördröjning av diagnos och behandling

Enligt riktlinjer utarbetade av Svenska lungcancerstudiegruppen [29] rekommenderas det att 80 % av alla patienter med lungcancer inte ska behöva vänta längre än sju dagar på specialist, mer än tio dagar på datortomografi, mer än 21 dagar från första besök till beslut om behandling och mer än tio dagar från beslut om behandling till behandlingsstart. Ofta delas dessa tidsintervall in i fördröjning orsakat av patient (engelskans "patient delay") och fördröjning orsakat av läkare eller sjukvårdssystemet (engelskans "doctor's delay"). *Patient delay* anses utgöra tiden från första symtom till dess att patienten söker läkare och *doctor's delay* anses vara tiden från första kontakt med sjukvården till dess att beslut om behandling fattats [29, 30]. Dessa tidsintervall delas ibland ytterligare in i: fördröjning orsakat av allmänläkare (engelskans "general practitioner delay" eller "first doctor's delay"), som inkluderar tiden från första besök till remiss till specialist; fördröjning orsakat av specialist (engelskans "specialist's delay" eller "second doctor's delay"), vilket anses vara tiden från besök hos specialist

till diagnos; och fördröjning till behandling (engelskans "treatment delay"), vilket anses vara tiden från diagnos till behandling [31]. Olika studier benämner och delar upp dessa tidsintervall inom hälso- och sjukvården på skiftande sätt, men använder ofta begreppen *patient delay* och *doctor's delay*. Flera internationella studier om fördröjningar finns publicerade [31-35]. Innan detta avhandlingsarbete ägde rum hade två studier i Sverige om fördröjningar publicerats, en från Gävleborg [30] och en från Uppsala-Västmanland [36], med olika design och olika typer av lungcancer. Få studier har till min kännedom undersökt faktorer som påverkar fördröjning och de studier som gjort detta har fokuserat på fördröjning orsakat av patienten och inte på fördröjning orsakat av sjukvården. Dessa studier [37-40] har också varit kvalitativa till sin karaktär.

3.2 GENUSPERSPEKTIV

Att ha ett genusperspektiv menar Thurén [41] handlar om att undersöka allt det i mänskligt liv som på något sätt är relaterat till det som kan kallas kön. Vem räknas som kvinna eller man och vad får det för konsekvenser? I detta avhandlingsarbete kommer jag främst att studera hur kön kan inverka på rapportering av symtom och andra problem hos patienter med lungcancer. Jag undersöker detta eftersom jag utgår ifrån att kön och dess innebörd skulle kunna inverka på rapportering och hantering av sjukdom samt behandling i vården.

3.2.1 Kön och genus

Sedan 1960-70 har man inom den dåvarande kvinnoforskningen utvecklat två olika begrepp kopplat till kön, nämligen "sex" och "gender", där *sex* refererar till biologi och *gender* till socialt kön [42]. Inom svenskan har en översättning av *gender* gjorts, genus, som ett uttryck för socialt kön, men det svenska begreppets innebörd och relation till *gender* har debatterats flitigt [43]. Genus uppkom då det fanns ett behov från feministiska forskare att visa att ett förtryck av kvinnor verkligen existerade [43]. Moi [44] skriver att: "*historiskt sett har genus uppkommit som ett försök att ge till biologin vad som tillhör biologin, varken mer eller mindre. Genus kan framställas som en barrikad rest emot (det biologiska) könets förrädiska genomträngande*" (sid 77). Kort sagt bidrog begreppet genus till att undvika biologisk determinism. Och som de Beauvoir sa: "*man föds inte till kvinna, man blir det*" och syftade på att biologi inte ensamt kunde förklara kvinnors underordning [45].

Biologiska förklaringar till skillnader mellan kvinnor och män dominerar fortfarande inom medicinen [47], vilket gör att skillnader mellan kvinnor och män uppfattas som statiska. Med detta synsätt blir biologi det som orsakar sociala och kulturella skillnader mellan kvinnor och män [45], vilket i sin tur används som ett rättfärdigande av sociala normer [45, 47]. Biologi har länge setts som utgångspunkten från vilken det sociala könet utformas. Resultatet av distinktionen mellan kön och genus, trots dess goda intentioner, blir då en betoning av att socialt kön är konstruerat med nackdelen att biologiskt kön då förvandlas till en essens [44]. Åsberg [43] menar att uppdelningen i ett socialt och ett biologiskt kön nu nästan är helt avsatt. Istället beskrivs kön (eller genus beroende på vilket ord man väljer att använda) som process, som visserligen genomsyrar allt men som har ett föränderligt meningsinnehåll beroende av tid, plats

och social arena. Kön som process innebär att vi alla ständigt ”gör kön” (engelskans ”doing gender”) i alla mellanmännsliga samspel och handlingar [46].

Kön och genus används på ett skiftande sätt och med olika innebörd beroende på ämne, disciplin och tidsanda. En del forskare menar att genusbegreppet inte behövs på svenska då svenskans kön är bredare än engelskans *sex*. Andra tycker att genus är lämpligare att använda än begreppet kön eftersom ordet kön är laddat, fullt av associationer, antaganden och glidningar mellan kategorisering, sexualitet, yttre genitalier och reproduktion [41]. De som dock valt att använda ordet kön har historiskt sett varit (och är) de som vill poängtera att kön och genus är samtidiga processer så sammanflätade att man inte ens vill tala om en växelverkan [47]. I detta avhandlingsarbete kommer jag framförallt att använda ordet kön när jag skriver på svenska.

Eftersom det är med vår kropp vi deltar i sociala sammanhang är själva kroppen central i skapandet av kön. Detta innebär att det sociala könet blir svårt att skilja från det biologiska [48, 49]. Hamberg [50] menar att det biologiska könet blivit mindre problematiserat än det sociala och att vi inte får blunda för hur t.ex. hormoner förändrar den biologiska kroppen och inte heller för att biologi har relevans för hur kön konstrueras. Hamberg [50, 51] föreslår en genusdefinition inom medicinen: genus = kön med helhetssyn. Med detta menas att helhetssynen innefattar sociala, psykologiska, kulturella och biologiska aspekter och att man ser biologin som föränderlig och beroende av livsvillkor och kultur. Ett genusperspektiv skulle då innebära att man inom helhetsperspektivets ram analyserar hur kön påverkar livsvillkoren samt att biologin ses som föränderlig och beroende av livsvillkor och kultur [50]. Även om Hamberg föreslagit denna definition inom medicinen anser jag att den är lika aktuell inom andra ämnesområden, som t.ex. omvårdnad.

3.2.1.1 Förhållandet mellan kön och andra sociala dimensioner

Det finns ett flertal invändningar mot den dikotoma indelningen av kvinnor och män utifrån biologiskt kön, t.ex. att dikotomin utesluter mönster av skillnader inom gruppen kvinnor och inom gruppen män. Feminismen har ofta kritiserats för att främst lyfta den vita kvinnans ställning i samhället, men också för att förbise andra samhällsliga maktstrukturer som klass, etnicitet, ålder, sexuell preferens och nationalitet. Intersektionalitet, som är ett kulturteoretiskt begrepp, har använts främst inom nordamerikansk genus-, etnicitets- och sexualitetsforskning och innebär att mänskligt liv i allmänhet är mångfacetterat och inte bara kan beskrivas i termer av manligt och kvinnligt [52, 53]. Man menar att kön alltså inte kan separeras från andra analyskategorier. Vi är med andra ord mer än bara kvinnor och män. Ett sätt att studera detta är att undersöka interaktioner mellan kön och andra faktorer, vilket jag i delar av avhandlingsarbetet försökt att göra i relation till symptom och besvär.

3.2.2 Samhällets könsmaktsordning

Olika forskare beskriver könsmaktsordningens beståndsdelar på olika sätt (se t.ex. [41, 48, 54, 55]). Det som dock är gemensamt, vilka aspekter/beståndsdelar än könsmaktsordningen anses bestå av, är att en könsmaktsordning finns i varje samhälle och att den används för att benämna den sociala struktur som skapar och upprätthåller

maktrelationer mellan kvinnor och män. Kvinnor och män tänker och agerar utifrån dessa strukturer som skapas i deras kultur och uppmuntras att bekräfta dessa föreställningar och beteenden som är ett uttryck för femininitet och maskulinitet [56, 57]. På en strukturell nivå leder denna struktur till att män får privilegier på kvinnors bekostnad. Därför är kön inte endast ett individuellt karaktistikum utan något som genomsyrar hela samhället [48].

3.2.3 Olikhet i hälsa och sjukdom hos kvinnor och män

Trots att kvinnor i genomsnitt lever längre än män rapporterar de sämre självskattad hälsa och konsumerar sjukvård i högre utsträckning [58-62]. Denna paradox har länge varit föremål för forskning och olika studier har olika förklaringsmodeller. En vanlig förklaring är att kvinnor och män uppfattar, värderar och reagerar olika på symtom [63, 64]. En annan förklaring till olikhet i självrapporterad hälsa är olikhet i sjukdom mellan könen [65, 66], då kvinnor i högre utsträckning drabbas av kroniska sjukdomar som inte är livshotande och män av livshotande sjukdomar [57]. Case och Paxson [65], som baserade sin studie på ett stort urval ur normalpopulationen i USA, kunde t.ex. inte påvisa några skillnader i självskattad hälsa mellan könen när kvinnor och män hade samma sjukdom. Case och Paxson fann också att män som hade tobaksrelaterade sjukdomar hade signifikant fler inläggningar på sjukhus än kvinnor med samma tillstånd. Case och Paxson menar att paradoxen ”kvinnor är sjukare och män dör” inte kan förklaras med en systematisk skillnad i att kvinnor skattar sin hälsa sämre än män, utan snarare att kvinnor och män drabbas av olika sjukdomar [65]. Detta motiverar vidare forskning om skillnader i självskattad hälsa mellan kvinnor och män hos patienter med liknande sjukdomstillstånd.

3.2.4 Jämställd vård?

När det gäller vårdens tillgänglighet och kvalitet finns många studier och rapporter som kan utmana vår bild av att Sverige är jämställt [59, 67]. Skillnaden mellan hur länge kvinnor och män lever i genomsnitt har minskat på senare år, vilket delvis kan bero på en förbättrad behandling av vanliga folksjukdomar som hjärt-kärlsjukdom. Men enligt Socialstyrelsen skulle kvinnors relativa eftersläpning i ökad levnadslängd också kunna ha att göra med faktorer som bristande jämställdhet och vårdtillgång. Att fler kvinnor än män drabbas av kvalitetsbrister och problem i vården kan tyda på att kvinnor har sämre tillgång än män till vård anpassad efter deras förutsättningar. Eftersom det handlar om många olika sjukdomar och tillstånd är det rimligt att anta att flera olika förklaringar och delförklaringar kan samspela med varandra. Det gemensamma kvarstår dock att vid alla dessa olika tillstånd tycks kvinnor ha sämre vårdtillgång än män. Kvinnor och män riskeras att ses som olika och bedömas ha olika vårdbehov. Med detta som utgångspunkt finns det också en risk att olikhet i behandling legitimeras av att kvinnor och män betraktas som olika. När man pratar om jämställdhet i vården är det dock nödvändigt att skilja mellan resultatmått (behandlingsresultaten) och processmått (vårdprocessen). Behandlingsresultaten behöver inte vara olika för olika behandlingar, samtidigt som lika behandling kan ge olika behandlingsresultat. Även om resultaten verkar jämställda behöver processen alltså inte vara jämställd [59].

3.2.5 Genusperspektivet i denna avhandling

I detta avhandlingsarbete betraktar jag kvinnor och män, i linje med det socialkonstruktivistiska perspektivet [68], som att de agerar utifrån ett uttryck för femininitet och maskulinitet, som skapas utifrån deras omgivning/miljö. Med andra ord är kön föränderligt eftersom vi hela tiden ”gör kön” [46], men jag utgår ifrån att individen har utrymme att själv påverka sitt agerande. Eftersom jag ser det som att det biologiska och det sociala könet interagerar med varandra, är det lockande att se kön på det sätt Hamberg [50] föreslår: att ett genusperspektiv analyserar hur kön påverkar livsvillkoren samt att biologin ses som föränderlig och beroende av livsvillkor och kultur. Min utgångspunkt i detta avhandlingsarbete är även att könsmaksordningen i Sverige är på en generell nivå, vilket innebär att kvinnor är underordnade män på alla nivåer oavsett andra sociala faktorer. Vad som också är viktigt att nämna i detta sammanhang är att jag i detta avhandlingsarbete inte betraktar kön som separerat från andra sociala dimensioner; vi är med andra ord mer än bara kvinnor och män.

Jag har i detta avhandlingsarbete analyserat kön som en enskild analytisk kategori för att öka förståelsen för eventuella skillnader och likheter i symtom och andra besvär hos kvinnor och män med lungcancer. Osynliggörandet av kön, stereotypa föreställningar om kvinnor och män, samt den rådande könsmaksordningen kan leda till systematiska fel i vården då omedvetenheten färgar värderingar, förhållningssätt och även förmodad ”objektiv kunskap”, s.k. könsbias [69, 70]. En betydelse könsbias kan ha i medicinska sammanhang är feldiagnostisering och/eller felbehandling p.g.a. att man är kvinna eller man [59].

3.3 SYMTOM

3.3.1 Symtom och tecken

Symtom kan definieras och tolkas på olika sätt beroende på individ och förhållningssätt. I Medicinsk Terminologi [71] definieras symtom som: ”*organismens svar på in- eller utifrån kommande stimuli och av antingen omvärlden eller den egna personen tolkade såsom sjukdomstecken, tecken på att sjukdom finns eller håller på att bryta ut*” (sid 529). Subjektiva symtom definieras som sjukdomstecken som endast kan upplevas och iaktas av den sjuke själv, medan objektiva symtom definieras som sjukdomstecken som även kan iaktas av andra [71]. Svenskans tecken (engelskans ”sign”) definieras som en motsats till symtom som ett objektivet bevis på en indikator på en sjukdom [72], t.ex. ett patologiskt blodprov och behöver inte upplevas av patienten själv.

Vanligtvis ses symtom som en reflektion av sjukdom, vilket beskrivs ovan. Vårdgivarens uppgift är då att tolka patientens symtom tillsammans med information om eventuella sjukdomstecken för att kunna ställa rätt diagnos och/eller lindra symtomen. Symtom kan dock också ha en annan dimension. Enligt Rhodes och Watson [73] är symtom ”privata” och något som patienten upplever och rapporterar som deras problem. De menar att det kan finnas en stark psykosocial dimension i detta som har, eller inte har, en direkt relation till ett medicinskt problem. Detta synsätt bekräftas även av andra, bl.a. av Tishelman m.fl. [74] som menar att symtom speglar både personliga

och kulturella upplevelser och inte bara primärt medicinska/kliniska faktorer. Benner och Wrubel [75] gör en distinktion mellan vad symtom betyder för akuta respektive kroniska sjukdomar. De menar att om en individ drabbas av akut sjukdom eller av en ny sjukdom fungerar symtom som empirisk guide till diagnos och behandling. Vidare menar de att symtom vid kroniska sjukdomar mer fungerar som en signal för ett redan känt bakomliggande problem. Eftersom symtomet signalerar ett känt problem tar detta sig ett delvis annat uttryck där betydelsen av symtomet i patientens liv kommer i fokus.

Kugelmann [76] har ytterligare ett synsätt på symtom och menar att en kroppslig förnimmelse först måste tolkas av en individ som ett symtom för att kunna bli ett symtom. Han menar att om en känsla stör en individ, kanske han/hon tolkar denna som en reflektion av sjukdom eller något annat som avbryter livets fortskridande. Att kalla denna känsla för symtom är dock att tolka detta eftersom det inte nödvändigtvis behöver vara så att en specifik känsla tolkas som ett symtom. Kugelmann [76] menar att människans tolkning av ett symtom är socialt konstruerad och inte bara en privat, personlig upplevelse, vilket är i linje med antropologen Young [77] som menar att varje kultur har regler och strukturer för hur tecken tolkas som symtom.

I linje med det socialkonstruktivistiska sättet att se kön som tidigare presenterats ser jag också symtom delvis i linje med detta, d.v.s. att symtom inte endast är en privat personlig upplevelse, men något som också är socialt konstruerat.

3.3.2 Symtomupplevelse

Flera konceptuella modeller om symtom har legat som utgångspunkt för de delar i avhandlingsarbetet som berör symtom. Dessa modeller har på olika sätt bidragit till förståelsen av symtom under avhandlingsarbetets gång. Nedan har jag för avsikt att mer ingående belysa modellen av Armstrong [78] ("Symptom Experience Model") utan att direkt applicera denna modell på mitt arbete då det skulle vara en efterkonstruktion. Modellen har dock inspirerat mig under min forskarutbildning.

Konceptet "symptom experience" (symtomupplevelse) sammankopplades till koncepten "symptom occurrence" (symtomförekomst) och "symptom distress" (besvär av symtom) av Rhodes m.fl. i en diskussion om illamående/kräkning 1987 [79]. Vidare utvecklade McDaniels och Rhodes [80] dessa koncept och menar att symtomförekomst kan inkludera frekvens, duration och svårighetsgrad/intensitet, medan besvär av symtom inkluderar människans respons på symtomförekomsten. Ofta operationaliseras besvär av symtom som svårighetsgrad/intensitet [81], men studier har visat att svårighetsgrad/intensitet inte är detsamma som besvär av symtom [82, 83].

Armstrong [78] definierar symtomupplevelse som: "*the perception of the frequencies, intensity, distress and meaning occurring as symptoms are produced and expressed*" (sid 602). Faktorer som påverkar symtomupplevelsen menar Armstrong inkluderar sociodemografiska karakteristika (t.ex. kön, socioekonomisk status, kultur), sjukdomskaraktistika (t.ex. typ av tillstånd och behandling) samt individrelaterade komponenter (t.ex. värderingar, erfarenheter, kunskap om hälsa). Vidare menar Armstrong att symtomupplevelse har en rad konsekvenser för t.ex. patientens livskvalitet eller överlevnad. Armstrong tar också hänsyn till mer än ett symtom

samtidigt och vad symtom betyder för patienten. Armstrong menar att varje individuellt symtom, men även interaktionen mellan flera, kan påverka patientens ”situational meaning” och ”existential meaning” [78]. Det engelska ordet *meaning* har i detta sammanhang översatts till svenska på olika sätt av olika författare. Jag har valt att översätta ordet till mening i linje med t.ex. Bernhardson [84]. Den situationsbundna meningen är relaterad till hur individen uppfattar en ny händelse och dennes kapacitet att hantera denna, medan den existentiella meningen relaterar till individens världsbild [85]. Dessa två koncept interagerar, men Armstrong [78] anser att den existentiella meningen bara påverkas vid större livshändelser [85, 86]. Armstrong exemplifierar detta genom att beskriva att den situationsbundna meningen kan påverkas av oförmågan att köra bil som ett resultat av stroke eller oförmåga att gå i kyrkan p.g.a. trötthet. Existentiell mening skulle kunna innebära en känsla av sårbarhet och dödlighet och därmed påminna en individ om dennes stroke eller cancerdiagnos.

Jag vill också nämna symtommodellen Symptom Management Conceptual Model [87] eftersom den explicit bidrar till att relatera ämnet omvårdnad till symtom. Modellen innefattar omvårdnadsvetenskapens konsensusbegrepp människa, hälsa och miljö, vilka ses som påverkande faktorer till symtomupplevelse, behandlingsstrategier och utfall.

I detta avhandlingsarbete har jag operationaliserat symtomförekomst (”symptom occurrence”) som att patienten innehar ett symtom. Utöver detta har en del av symtomförekomstens karakteristika (svårighetsgrad/intensitet) operationaliserats som en separat variabel.

3.3.3 Symtom hos patienter med lungcancer

Lungcancer beskrivs ofta som en ”tyst” sjukdom eftersom lungparenkymet inte har några sensoriska nervfibrer, vilket innebär att lokala symtom uppstår först vid kompression, invasion eller vid metastasering till andra organ och strukturer. Många lungtumörer växer sig därför ganska stora innan de ger lokala symtom som hemoptys eller dyspné [88]. Det är också endast ett fåtal patienter som saknar symtom vid diagnos [89-91], vilket kan relateras till att de flesta patienter med lungcancer diagnostiseras i ett sent cancerstadium [19, 91]. Jämfört med andra cancergrupper rapporterar patienter med lungcancer både fler och svårare fysiska symtom, psykosociala, och psykologiska problem [92-94]. Trots att flera forskare har undersökt symtom och andra problem hos patienter med lungcancer (t.ex. [95-100]) utgör kort överlevnad och svårt sjuka patienter ett hinder för att studera detta longitudinellt [101]. Studier som är longitudinella och studerar denna problematik har ofta ett relativt litet urval (t.ex. [96, 102, 103]).

3.3.3.1 Skillnader mellan kvinnor och män i rapportering av symtom

Studier som undersöker skillnad i symtom mellan kvinnor och män med lungcancer visar motstridiga resultat. Studien av Degner och Sloan [98] visar att kvinnor rapporterade mer intensiva symtom. Andra studier som påvisat skillnad har endast funnit att vissa symtom skiljer sig mellan kvinnor och män. Hopwood och Stephens [104] visade t.ex. att kvinnor med lungcancer rapporterade fler psykologiska symtom än män och studien av Oh [97] visade att kvinnor rapporterade mer intensiva tarmrelaterade problem. Hoffman m.fl. [105] rapporterade att kvinnor hade mer

intensiva sömnproblem. Krech och Davis [106] fann att kvinnor rapporterade mer förekomst av illamående än män. Studien av Svobodnik m.fl. [107] visade motsatt trend där män rapporterade svårare hosta och dyspné. de Perrot m.fl. [108] och In m.fl. [109] fann att kvinnor rapporterade färre symtom vid diagnos än män. Skaug m.fl. [110] som undersökte förekomst av symtom och Kurtz m.fl. [111] som undersökte svårighetsgrad, fann inga skillnader mellan kvinnor och män. Den longitudinella studien av Cooley m.fl. [102] som undersökte svårighetsgrad av symtom fann inga konstanta skillnader mellan kvinnor och män över tid. De motstridiga resultaten kan bero på vilken aspekt av symtomupplevelsen som mäts, vilken patientgrupp som undersöks samt olikhet i studiedesign. Studier som uteslutande baserats på kvinnor med lungcancer finns och har huvudsakligen utarbetats av Sarna under tiden 1993-2007 [112-118]. Hennes tidigare forskning hade dock litet urval.

3.3.4 Besvär

Eftersom majoriteten av patienter som diagnostiseras med lungcancer är i behov av palliativ vård kan det vara fruktbart att också fokusera på andra problem än symtom. Ett sätt att identifiera patienters problem är att fokusera på *besvär* som är en term som kan innefatta både en dimension av symtomupplevelsen (besvär av symtom), men även andra aspekter som kan vara problematiska för patienten. National Comprehensive Cancer Network (US) (NCCN) har utvecklat ett instrument för att mäta just detta hos patienter med cancer, vilket syftar till att användas som screening-instrument i kliniska sammanhang. Det som är unikt med denna definition är att den inte bara innefattar den snäva benämningen symtom utan även andra aspekter av sjukdom och vård. NCCN [119] menar att besvär hos individer med cancer innefattar en obehaglig emotionell upplevelse som är av psykologisk (kognitiv, beteendemässig, emotionell), social och/eller andlig natur och som stör förmågan hos en individ att hantera sin cancer, dess fysiska symtom och/eller dess behandling. Vidare menar NCCN att besvär innefattar normala känslor av sårbarhet, ledsamhet och rädsla, till problem som kan bli handikappande, såsom depression, oro, panik, social isolering, och existentiella och andliga kriser. Denna definition har kritiserats av bl.a. Broberger [120] som menar att definitionen inte tar hänsyn till att psykosociala problem kan ge fysiska besvär, något som är av vikt inom omvårdnad. Förklaringsmodellen är därmed enkelriktad snarare än att den beskriver en växelverkan mellan fysiska och psykosociala problem.

3.4 TID

Adam [121] menar att när en individ får diagnosen cancer blir tid mer centralt eftersom frågor om dödlighet och existens blir påtagliga. Charmaz [122] påvisade i sina studier av allvarligt kroniskt sjuka att upplevelsen av sjukdomen präglar känslor, handlingar och innebörden av tid. Charmaz menar att dessa patienter omstrukturerar tiden och att tidsperspektivet förändras, vilket skulle kunna vara än mer relevant för patienter med lungcancer p.g.a. den korta överlevnaden. Strukturen på tiden anger hur människor utformar, organiserar och använder tid [122]. Detta menar Charmaz gestaltar sig genom att något börjar, tar slut eller fortskrider, såväl som genom rytm och cykler. Tidsperspektiv innebär å andra sidan en persons föreställningar, tro och syn på innehåll, struktur och hur han/hon upplever tid [122]. Tidsstruktur och tidsperspektiv menar Charmaz interagerar och påverkar varandra.

3.4.1 Objektiv tid

Elias [123] menar att trots att tid inte är förnimbart med våra sinnen mäts den ändå i form av klocktid som fungerar som symbol för tid i det västerländska samhället. Klockan visar hur länge vi har uppehållit oss med ett specifikt moment eller hur lång tid det är kvar tills tåget avgår. Den linjära klocktiden organiserar det västerländska samhället sedan början av industrialiseringen och fungerar som struktur i t.ex. skolor, fabriker och på kontor [124]. Även om klockan symboliserar tid *är* inte klockan tid, men detta tas dock ofta för givet. Elias [123] menar att klocktid inte bara är sekvenser av händelser (t.ex. jordens rotation kring solen eller tiden det tar att ta sig från en plats till en annan), utan något som konstruerats av människor. Klocktid är alltså ett uttryck för att människor försöker att definiera positioner, längden av ett intervall, hur fort en förändring går, o.s.v. i syfte att orientera sig [123]. Vi vet dock att en timme ibland kan kännas som en evighet eller som fem minuter. Klocktiden har alltså föga relevans för upplevelsen och det klargjorde Einstein genom relativitetsteorin och uttrycket: *"time is dependent on the speed of the observer"*.

3.4.2 Subjektiv tid

Bl.a. Adam [121] och Davies [125-127] menar att den linjära klocktiden inte är den enda typ av tid som finns och menar att det västerländska samhället är snäva i sin syn på tid. Martin [128] menar att framförallt kvinnor lever i olika tider, både i cykliska kroppsliga tider, men också i den tid som dominerar i det västerländska samhället och att dessa två tider står i konflikt till varandra. Jag tolkar detta som att Martin menar att klocktid kan stå i konflikt med upplevelsen av tid, vilket också Davies menar [125-127]. För att få mer förståelse för hur människor upplever tid i olika sammanhang har olika koncept använts av olika forskare. T.ex. har *"time as a commodity"* (fritt översatt till svenska: tid som handelsvara) diskuterats i relation till makten mellan läkare och patient [129] samt i förhållande till graviditet [130]. *"Symbolisk tid"* har bl.a. använts för att bättre förstå medikaliseringen av kroppen [129, 131].

I Davies forskning kring kvinnors dagliga liv [125-127] blev det uppenbart att den linjära, sekventiella klocktiden hade begränsningar, vilket ledde till att hon gjorde en distinktion mellan klocktid och något som hon kallar processtid [125] och senare *"embodied time"* [126] (fritt översatt till svenska: förkroppsligad tid). Den svenska översättningen förkroppsligad tid kommer fortsättningsvis att användas när jag relaterar till Davies *embodied time*. Förkroppsligad tid innebär, i sin enklaste form, en individs upplevelse av tid. Davies [126] menar att klocktid, i motsats till förkroppsligad tid, separerar individen från hans/hennes kontext, men att förkroppsligad tid däremot tar hänsyn till människans historia, kultur och specifika situation [126]. Dock menar Davies [126, 127] att förkroppsligad tid kan vara svår att förutspå (t.ex. när något ska hända eller hur mycket klocktid man behöver för att utföra ett visst moment). Förkroppsligad tid kan ibland uppskattas i efterhand, men långt ifrån alltid. Davies [125-127] exemplifierar detta med att en mamma matar sitt ena barn samtidigt som hon hjälper en annan med läxorna och att det då kan vara svårt att i klocktid förutspå hur lång tid dessa moment kommer att ta, men också att i efterhand uppskatta hur lång tid varje enskilt moment tog. Davies [125-127] menar att förkroppsligad tid inte bara är individuell utan också relationell, något som är extra aktuellt för kvinnor som ofta har ansvar för vårdarbete (både i hemmet och i arbetslivet) och något som också ofta utförs

tillsammans med andra aktiviteter. Klocktid och förkroppsligad tid står inte i opposition till varandra, men dessa begrepp bidrar med en konceptuell tydlighet som ökar förståelsen för några av de aktuella och potentiella problem som finns i vården [125-127]. Enligt Davies [125] kan dessa problem få följder för både patienten (i form av vårdkvalitet), men också för vårdgivaren (i form av arbetstillfredsställelse).

4 MATERIAL OCH METOD

Foss och Ellefsen [132] menar att omvårdnad är baserad på mångfacetterad kunskap, vilket innebär att det finns ett behov av en epistemologi som tillåter omvårdnadsforskare att beskriva och konceptualisera komplexiteten i människans respons på olika hälso- och vårdssituationer. Detta avhandlingsarbete har både kvantitativ, kvalitativ och mixad metod och val av ansats har baserats på syftet med aktuell delstudie. Avhandlingen bygger på två olika forskningsprojekt där delstudie I härrör från en datainsamling (här kallad *Projekt A*) och delstudie II, III och IV från en annan (här kallad *Projekt B*). De enskilda delstudierna beskrivs i Tabell 1.

Tabell 1. Övergripande karakteristika för delstudierna.

Delstudie	I	II	III	IV
Projekt	A	B	B	B
Studiedesign	Retrospektiv studie med kvantitativ ansats	Prospektiv, longitudinell studie med kvantitativ ansats	Tvårsnittsstudie med mixad ansats	Kvalitativ ansats
Datainsamlingsmetod	Journaluppgifter	Frågeformulär: EORTC QLQ C-30+LC13	Öppen fråga: "Vad besvärar dig mest just nu?"	Intervju
Urval	Alla patienter som var remitterade till en av två lungkliniker i Stockholmsområdet 2003 (N=314) med diagnosen lungcancer.	Urval från projekt B: Den största andelen patienter som deltog i huvudstudien vid tre tillfällen efter diagnos (inkl T1): N=159.	Urval från projekt B: Alla patienter som besvarat i den ovanstående öppna frågan vid T1-T6: N=343.	Urval från projekt B: Alla patienter vid T6 som beskrev tid: N=35. Ett flerstegsurval genomfördes, vilket beskrivs under rubrik 4.5.2.
Dataanalys	Kategorisering av symtom. Deskriptiv statistik, χ^2 -test, regressionsanalys (Cox's proportional hazard regression).	<u>Förekomst av symtom och problem med funktion:</u> Deskriptiv statistik, χ^2 -test. <u>Intensitet av symtom och funktion:</u> Deskriptiv statistik, t-test, ANOVA för upprepade mätningar och kliniska meningsfulla förändringar [133].	Innehållsanalys [134], samt kvantifiering av kvalitativ data [135] med hjälp av deskriptiv statistik, χ^2 -test, logistisk regression och ANOVA.	Tematisk innehållsanalys enligt Burnard [136]. <i>Klocktid</i> och <i>förkroppsligad tid</i> [125-127] har använts som spårhunds-begrepp ("sensitizing concepts").

4.1 PROJEKT A (DELSTUDIE I)

4.1.1 Studiedesign och urval

Alla patienter med diagnosen lungcancer (N=314) som remitterades år 2003 till en av de två universitetssjukhusens lungspecialistkliniker i Stockholmsområdet inkluderades i studien. Som visas i Tabell 1 är denna delstudie en retrospektiv studie som baseras på journaluppgifter.

4.1.2 Datainsamling

Fyra lungspecialister var ansvariga för det första patientbesöket på lungkliniken vilket bl.a. inkluderade en medicinsk anamnes innehållande sociodemografiska faktorer, rökvanor, andra sjukdomar, medicinering, performance status (PS), exponering för asbest, första förekommande symtom, tidpunkt för första symtom samt besöksorsak. Denna information journalfördes sedan. Journaldata som var relevant för syftet inhämtades sedan av mig, Helena Leveälähti (HL) (en licentiatdoktorand), samt en av specialistläkarna (Med. Dr. Hirsh Koyi). Dessutom inhämtades datum för remittering till lungspecialist, första besök hos lungspecialist, diagnos, utfärdandet av behandlingsplan och behandlingsstart. Datum för PAD/cytologisvar användes för diagnosdatum i den utsträckning som detta var tillgängligt. När exakt tidpunkt för första symtom inte fanns tillgängligt användes ett närliggande datum. Om patienten rapporterade att det första symtomet uppkom i mitten av en månad användes den 15:e dagen denna månad. Den 6:e i månaden användes när patienten hade uppgett att första symtom uppkom i början av månaden och den 26:e dagen i månaden när patienten hade uppgett att första symtom började i slutet av månaden.

För att kontrollera att journaluppgiften överensstämde med insamlad data utfördes en kontroll av 5 % slumpmässigt valda patienter där samtliga variabler kontrollerades för dessa patienter, vilket visade på god överensstämmelse (98 %). HL och jag kontrollerade också samtliga 314 utsagor om första symtom samt de symtom som föranledde sjukvårdsbesök. Detta för att kontrollera att inmatning av mer tolkningsbara data överensstämde med både hur jag och HL uppfattade journaluppgiften.

4.1.2.1 Sociodemografiska och kliniska data

I Tabell 2 framgår karakteristika för patienterna gällande sociodemografiska och kliniska faktorer. En skillnad förelåg mellan kvinnor och män där kvinnor oftare bodde ensamma ($p=0,004$) och män oftare var gifta eller sammanboende ($p<0,001$). Andelen kvinnor som var änkor var också högre än andelen män som var änklingsar ($p=0,01$). Fler kvinnor än män hade endast 9-årig grundskola ($p=0,001$) och fler män än kvinnor hade gymnasieutbildning ($p=0,024$). Patienter äldre än 74 år hade något sämre PS än patienter 74 år och yngre ($p=0,000$) (redovisas inte i artikel I). Ingen skillnad förelåg mellan patienter >74 år och patienter <75 år gällande cancerstadium (redovisas inte i artikel I).

4.1.2.1.1 Jämförelse av sociodemografiska och kliniska data mellan denna delstudie och nationell data

Åldersfördelningen för patienterna i denna studie var i linje med nationell data för patienter diagnostiserade under samma period [137]. Åttiosju procent av patienterna hade icke småcellig lungcancer och 72 % hade avancerad lungcancer, vilket också var i linje med nationell data [137].

Tabell 2. Sociodemografiska och kliniska data samt skillnader mellan kvinnor och män.

	Total N=314	Kvinnor N=161	Män N=153	p- värde
Ålder				0,051 ^a
Medel (SD)	68,3 (10,7)	67,1 (11,1)	69,5 (10,2)	
Median (Min-Max)	69 (38-92)	67 (38-90)	71 (41-92)	
Civilstånd N(%)				<0,001 ^b
Lever ensam	83 (26,7)	54 (33,8)	29 (19,2)	
Gift eller sammanboende	193 (62,1)	77 (48,1)	116 (76,8)	
Änka/änkling	28 (9,0)	23 (14,4)	5 (3,3)	
Annat	7 (2,3)	6 (3,8)	1 (0,7)	
Uppgift saknas	3	1	2	
Utbildningsnivå (SSYK 96) N(%)				0,004 ^b
< Grundskola (9 år)	43 (15,6)	32 (23,0)	11 (8,1)	
Gymnasienivå eller likvärdigt (12 år)	151 (54,9)	67 (48,2)	84 (61,8)	
Universitet/Högskola ≤ 3 år eller likvärdigt	45 (16,4)	20 (14,4)	25 (18,4)	
Akademisk examen (universitet > 3-5 år)	36 (13,1)	20 (14,4)	16 (11,8)	
Uppgift saknas	39	22	17	
Typ av lungcancer N(%)				0,177 ^b
Icke småcellig lungcancer (NSCLC)				
Skivepitelcancer	62 (19,8)	24 (15,0)	38 (24,8)	
Adenocarcinom	142 (45,4)	78 (48,8)	64 (41,8)	
Klinisk diagnos	24 (7,7)	13 (8,1)	11 (7,2)	
Odifferentierad lungcancer	30 (9,6)	18 (11,3)	12 (7,8)	
Storcellig lungcancer	17 (5,4)	6 (3,8)	11 (7,2)	
Oklassificerad lungcancer	2 (0,6)	0	2 (1,3)	
Småcellig lungcancer (SCLC)	36 (11,5)	21 (13,1)	15 (9,8)	
Uppgift saknas	1	1	0	
Cancerstadium N(%)				0,172 ^b
Ia	30 (9,6)	21 (13,0)	9 (5,9)	
Ib	42 (13,4)	19 (11,8)	23 (15,0)	
IIb	7 (2,2)	3 (1,9)	4 (2,6)	
IIIa	36 (11,5)	15 (9,3)	21 (13,7)	
IIIb	83 (26,4)	47 (29,2)	36 (23,5)	
IV	116 (36,9)	56 (34,8)	60 (39,2)	
Behandling N(%)				0,212 ^b
Operation	51 (16,2)	28 (17,4)	23 (15,0)	
Enbart cytostatika	105 (33,4)	62 (38,5)	43 (28,1)	
Cytostatika + Strålbehandling (i kurativt syfte)	42 (13,4)	17 (10,6)	25 (16,3)	
Strålbehandling för metastaser	17 (5,4)	9 (5,6)	8 (5,2)	
Strålbehandling mot primärtumör	27 (8,6)	13 (8,1)	14 (9,2)	
Pleuracentes, pleurodes	3 (1,0)	1 (0,6)	2 (1,3)	
SCLC <i>limited</i> (cytostatika + strålbehandling)	6 (1,9)	5 (3,1)	1 (0,7)	
SCLC <i>extensive</i> (enbart cytostatika)	14 (4,5)	7 (4,3)	7 (4,6)	
Ingen behandling	49 (15,6)	19 (11,8)	30 (19,6)	
Performance status (PS) ^c WHO N(%)				0,552 ^b
0	104 (33,2)	58 (36,3)	46 (30,1)	
1	112 (35,8)	59 (36,9)	53 (34,6)	
2	65 (20,8)	28 (17,5)	37 (24,2)	
3	27 (8,6)	13 (8,1)	14 (9,2)	
4	5 (1,6)	2 (1,3)	3 (2,0)	
Uppgift saknas	1	1	0	

^a t-test för oberoende grupper har använts. ^b χ^2 -test har använts. ^c PS: 0 = Klarar all normal aktivitet utan begränsning. 1 = Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete. 2 = Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta; är uppe i rörelse mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 3 = Kan endast delvis sköta sig själv; är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 4 = Klarar inte någonting; kan inte sköta sig själv; är helt bunden till säng eller stol.

4.1.3 Dataanalys

Första rapporterade symtom och besöksorsak kategoriserades utifrån likhet i innehåll där utsagor som var lika varandra tillhörde samma kategori (t.ex. hosta, rethosta, slemhosta, hackhosta kategoriserades som hosta). Initialt kategoriserade HL och jag dessa symtom oberoende av varandra. Därefter diskuterades detta med övriga medförfattare, vilket resulterade i 19 kategorier. Deskriptiv statistik användes för att undersöka proportioner (första symtom, symtom som föranledde besök hos sjukvården). För att undersöka huruvida symtom skilde sig mellan kvinnor och män användes χ^2 -test samt Fischer's exakta test. Tidsintervallerna i vårdkedjan analyserades deskriptivt (frekvens, medelvärde, medianvärde, standardavvikelse (SD), min-max).

För att undersöka inverkan av symtom, kön och andra sociodemografiska och kliniska faktorer på tidsintervallerna i vårdkedjan användes Cox's proportional hazard regression. Detta eftersom variabeln tid inte med säkerhet kunde anses vara normalfördelad i populationen och antagandena för linjär regression därmed inte kunde uppfyllas. Fem tidsintervall analyserades med hjälp av Cox's proportional hazard regression:

- från första symtom till första besök hos sjukvården
- från första symtom till det att remiss skickats till lungspecialist
- från det att remiss skickats till lungspecialist till diagnos
- från diagnos till behandlingsstart
- från första besök hos sjukvården till behandlingsstart

Det remissdatum som användes var det datum då remissen stämplades på lungkliniken. Dock fanns en diskrepans mellan detta datum och när remissen utfärdades. Vid analys av detta (uppgiften redovisas ej i artikel I) stämplades 90 % av alla remisser på lungkliniken inom 7 dagar (median 1 dag, medel 6,4 dagar) från det att remissen utfärdats.

I regression 1 (siffran hänvisar till tidsintervallet ovan) inkluderades första rapporterade symtom och sociodemografiska data (kön, ålder, civilstånd, utbildning, rökvanor). I regression 2, 3, och 4 inkluderades första rapporterade symtom, symtom som föranledde sjukvårdsbesök och sociodemografiska och kliniska data (cancertyp, tumörstadium, PS). I regression 5 inkluderades sociodemografiska och kliniska data. Variablerna lades in i regressionen i fallande ordning efter signifikansnivå ($p \leq 0.05$). Antagandena för modellerna testades med hjälp av spridningsdiagram. Ålder som kontinuerlig variabel uppfyllde inte antagandena och delades därför in i grupper (<55 år, 55-64, 65-74, >74 år). Skattning av förändring om en observation togs bort användes för att undersöka inverkan av enskilda observationer i syfte att undvika att enskilda observationer skulle kunna styra vilket resultat som erhöles. Om en enskild observation ändrade modellen exkluderades aktuell variabel. Om exkluderingen av observationen stärkte modellen behölls variabeln i modellen.

4.2 PROJEKT B (DELSTUDIE II, III OCH IV)

Nedan kommer jag att beskriva det övergripande projektet som ligger till grund för delstudie II, III och IV, med särskilt fokus på de delar som är relevanta för avhandlingsarbetets delstudier. Därefter kommer jag att redogöra separat för de enskilda delstudierna.

4.2.1 Studiedesign

Delstudie II, III och IV bygger på ett longitudinellt forskningsprojekt (kallas här huvudprojektet) som primärt syftar till att undersöka symtomupplevelse hos kvinnor och män med inoperabel lungcancer (se t.ex. [83, 138]). De patienter som tillfrågats att delta i studien (N=910) rekryterades konsekutivt fr.o.m. april 1998 t.o.m. oktober 2002 från de lungmedicinska klinikerna på universitetssjukhusen i Stockholm, då de flesta med inoperabel lungcancer i Stockholmsområdet diagnostiseras på dessa kliniker.

Powerberäkning gjordes initialt för huvudprojektets olika delstudier. För att t.ex. med 80 % säkerhet statistiskt kunna belägga ($p=0,05$) skillnader i proportion (15%) mellan två grupper för sömnproblem i ett av huvudinstrumenten, behövdes totalt 212 patienter. Eftersom ett flertal delstudier med olika syften var inkluderade i huvudprojektet och det förväntades att många patienter skulle avlida under projektets gång avslutades huvudprojektet när 400 patienter hade inkluderats, d.v.s. när en väl tilltagen power hade uppnåtts. Tabell 3 visar hur många patienter som inbjöds att delta i projektet, hur många som inte var tillgängliga och varför, orsaker till att inte delta enligt patient och/eller närstående samt antal deltagande patienter.

Tabell 3. Antal patienter som tillfrågades att delta i huvudprojektet, antal patienter som ej var tillgängliga och varför, orsaker till att inte delta samt antal deltagande patienter.

Tillfrågade att delta, N	910
Ej tillgängliga att delta i studien, N	45
Kognitiva problem	14
Avlidna före datainsamling	31
Orsak till att ej delta, N	465
Nekar deltagande utan orsak	151
"För trött"	126
"Ont om tid"	50
"Dålig fysisk kondition"	41
Ej nåbar för svar om deltagande	23
Kritisk till studien	18
Annan orsak	56
Deltagande patienter, N	400

4.2.2 Datainsamling

Personal vid de lungmedicinska klinikerna var ombedda att ge patienterna ett första informationsbrev om huvudstudien, men utöver detta sändes också ett informationsbrev hem till patienterna. En forskningssjuksköterska kontaktade sedan varje enskild patient för att informera om studien, besvara frågor samt inhämta informerat samtycke för deltagande i studien. Inkluderade patienter har sedan intervjuats av en forskningssjuksköterska som samlat in data från patienten vid upp till sex olika

tillfällen under första året efter diagnos. De sex olika intervjutillfällena ägde rum så nära diagnos som möjligt och före påbörjad behandling (medel=31 dagar efter diagnos) (T1), två veckor efter T1 (T2), en månad (T3), tre månader (T4), sex månader (T5), samt tolv månader efter T1 (T6). I den mån det var möjligt träffade patienten samma forskningssjuksköterska vid samtliga tillfällen. Som framgår av Tabell 4 inkluderades en del patienter vid T1 och en del först vid T2. Orsakerna till detta var att: 1) en del patienter ville påbörja behandling innan de tackade ja till att medverka i studien, 2) en del patienter inte kunde delta i T1 då behandling hade startat innan inkludering i studien kunde ske.

Datainsamlingen skedde vid en rad olika platser som bestämdes av patienten, som i patientens hem, på avdelning, i väntrum eller på kafé. Initialt var T5 sista intervjutillfället, men då det visade sig att flera patienter än väntat levde ett år efter diagnos utökades studien med ytterligare ett tillfälle (T6). Denna intervju utfördes ca ett år efter T1 och efter inkluderingen av den 38:e patienten.

4.2.2.1 *Datainsamlingsmetoder*

4.2.2.1.1 Freelisting¹ (delstudie III)

Då datainsamlingen hade fortlöpt en tid uppmärksammades det att patienterna beskrev problem utanför de frågeformulär som användes i studien. Fr.o.m. den 52:a patienten startade varje intervju därför med den öppna frågan ”*vad besvärar dig mest just nu?*”. Denna fråga är inspirerad av en s.k. freelisting approach [139, 140] som härstammar från antropologin. Freelisting öppnar upp för identifiering av besvär som ett försök att minska inverkan av forskaren och/eller klinikers egna antaganden. Patienterna tillfrågades att nämna upp till fem saker som han/hon ansåg var mest besvärande vid intervjutillfället. Patienternas utsagor skrevs ner av forskningssjuksköterskan som i möjligaste mån använde patientens egna ord. Svaren varierade från ett ord till några meningar.

4.2.2.1.2 Frågeformulär

Efter freelisting-frågan ombads patienten att besvara tre inkluderade frågeformulär som avser att mäta olika dimensioner av patienternas symtomupplevelse: (1) skattning av symtomförekomst och intensitet (Symptom Distress Scale, SDS) [141-143]; (2) rangordning av besvärande symtom (Thurstone scale, TSSD-LC) [83, 144, 145]; samt (3) skattning av olika aspekter av patientens hälsorelaterade livskvalitet (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire, EORTC QLQ-C30+LC13) [146, 147]. Eftersom EORTC QLQ-C30+LC13 använts i detta avhandlingsarbete kommer endast detta instrument att beskrivas mer ingående.

4.2.2.1.2.1 EORTC QLQ-C30 + LC13 (DELSTUDIE II)

EORTC QLQ-C30 är ett självskattningsinstrument för patienter med cancer framtaget för att användas i kliniska prövningar. Formuläret omfattar frågor om hur patienten fungerar fysiskt, emotionellt, rollmässigt, kognitivt och socialt. Det omfattar även en global skattning av hälsa respektive livskvalitet. Dessutom innehåller detta formulär

¹ Den engelska benämningen kommer att användas i detta avhandlingsarbete då ingen svensk motsvarighet finns att tillgå.

frågor om symtom (fatigue², illamående/kräkning, smärta, dyspné, sömnproblem, aptitlöshet, förstoppning, diarré) samt ekonomisk påverkan [146]. Tilläggsformuläret LC13 är ett sjukdoms- och behandlingsspecifikt formulär som berör hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med lungcancer. Formuläret inkluderar hosta, hemoptysa, andning, sårig munslemhinna, dysfagi, perifer neuropati, håravfall, bröstsmärta, smärta i andra delar av kroppen (än bröst, arm/skuldra), samt medicinering för smärta [147]. Varje item mäts på en Likertskala från 1-4 där 1=inte alls, 2=lite, 3=en hel del, och 4=mycket. De globala hälso- och livskvalitetsfrågorna löper från 1-7 där 1 representerar mycket dåligt och 7 utmärkt. EORTC QLQ-C30+LC13 har testats med avseende på validitet och reliabilitet med goda resultat [146-148].

Tabell 4. Sociodemografiska och kliniska data vid T1 samt skillnader mellan kvinnor och män.

	Totalt N(%)	Kvinnor N(%)	Män N(%)	p-värde
	400 (100)	191 (48)	209 (52)	
Medianålder	63	60	67	
Min-max	26-95	41-84	26-95	
Medelålder (SD)	64,5 (10,5)	62,6 (9,9)	66,2 (10,7)	0,001 ^a
Civilstånd				<0,001 ^b
Ogift	32 (8)	14 (7)	18 (9)	0,682
Skild/separerad	64 (16)	41 (21)	23 (11)	0,003
Änka/änkeman	47 (12)	33 (17)	14 (7)	<0,001
Gift	253 (63)	99 (52)	154 (74)	<0,001
Uppgift saknas	4 (1)	4 (2)	0	
Utbildningsnivå				0,059 ^b
> Gymnasiet	128 (32)	53 (28)	75 (36)	0,083
Gymnasienivå eller likvärdigt (12 år)	75 (19)	44 (23)	31 (15)	0,034
≤ Grundskola (9 år)	185 (46)	88 (46)	97 (46)	0,966
Uppgift saknas	12 (3)	6 (3)	6 (3)	
Typ av lungcancer				0,524 ^b
Småcellig	56 (14)	29 (15)	27 (13)	
Icke småcellig	339 (85)	160 (84)	179 (86)	
Uppgift saknas	5 (1)	2 (1)	3 (1)	
Cancerstadium				0,318 ^b
I	11 (3)	4 (2)	7 (3)	
II	20 (5)	10 (5)	10 (5)	
IIIa	35 (9)	18 (9)	17 (8)	
IIIb	78 (20)	35 (18)	43 (21)	
IV	164 (41)	83 (43)	81 (39)	
Oklassificerad tumör	23 (6)	6 (3)	17 (8)	
Uppgift saknas	69 (17)	35 (18)	34 (16)	
Behandling				0,028 ^b
Enbart cytostatika	195 (49)	105 (55)	90 (43)	0,017
Enbart strålning	49 (12)	19 (10)	30 (14)	0,179
Cytostatika+ strålbehandling (kurativt syfte)	51 (13)	22 (12)	29 (14)	0,480
Cytostatika+ strålbehandling	64 (16)	33 (17)	31 (15)	0,505
Ingen behandling	41 (10)	12 (6)	29 (14)	0,012
Rekrytering				
Inkludering vid T1	245 (61)	103 (54)	142 (68)	
Inkludering vid T2	155 (39)	88 (46)	67 (32)	

^a t-test för oberoende grupper har använts. ^b χ^2 -test har använts.

² Det engelska begreppet fatigue kommer att användas i detta avhandlingsarbete då inget motsvarande begrepp finns på svenska.

4.2.2.1.3 Explorativa intervjuer (delstudie IV)

Patienter som bedömdes kunna vara villiga att delge beskrivningar och förklaringar baserade på tidigare datainsamlingstillfällen samt mådde tillräckligt bra för att delta i en längre intervju, tillfrågades att delta i en explorativ, kvalitativ intervju ca ett år efter diagnos. Intervjuerna (N=53) utfördes i samtalsform och inkluderade öppna frågor rörande betydelsefulla händelser och situationer under detta första år, positiv och negativ kontakt med hälso- och sjukvården, strategier för att hantera problem som uppstått under sjukdomstiden, vad som var psykisk betungande och vem/vad som de fick stöd och styrka från. Dessa frågor användes för att stimulera till diskussion om patientens första år med lungcancer. Eftersom patienten oftast hade träffat samma forskningssjuksköterska vid de tidigare tillfällena och denna intervju var annorlunda genomfördes denna ofta tillsammans med ytterligare en forskningssjuksköterska som patienten inte hade träffat tidigare. Detta möjliggjorde också att andra frågor kunde ställas som gjorde det än mer tydligt att förstå hur patienten hade erfart första året med lungcancer. Intervjuerna bandinspelades och tog ungefär en till två timmar. Intervjuerna transkriberades ordagrant. Vissa uttryck som skratt, snyftningar, avbrott och pauser noterades också.

4.2.2.2 *Sociodemografiska och medicinska data*

Sociodemografiska data samlades även in från patienterna och medicinska data från både Stockholm- Gotlands Regionala Cancerregister och från patienterna.

Överlevnadsdata (tid från diagnos till död) för huvudstudien samt från Stockholm-Gotland Regionala Cancerregister inhämtades november 2003 (för huvudstudien, delstudie II och III) och uppdaterades sista december 2007 (delstudie IV).

Tabell 4 visar sociodemografiska och kliniska data för de deltagande patienterna i projektet. Deltagande kvinnor var signifikant yngre än männen ($p=0,001$) och var i större utsträckning skilda/separerade ($p=0,003$) och änkor ($p<0,001$), medan männen var gifta i högre grad ($p<0,001$). Fler män än kvinnor hade gymnasieutbildning ($p=0,034$). Kvinnor erhöll enbart cytostatika i högre utsträckning än männen ($p=0,017$), samt erhöll oftare än männen cytostatika i kombination med annan behandling ($p=0,006$, visas ej i Tabell 4). Fler män än kvinnor erhöll ingen behandling ($p=0,012$).

4.2.3 Orsak till avslut i studien samt missat tillfälle

Eftersom de flesta patienter var svårt sjuka redan vid diagnos har ett stort antal patienter avlidit under studiens gång eller varit för sjuka för att delta (se Tabell 5). Eventuella skillnader mellan deltagande patienter och de som blivit tillfrågade att delta men som avböjt har undersökts. Deltagande patienter var yngre ($p<0,001$) och överlevde längre ($p<0,001$) än de som inte deltagit.

Tabell 5. Orsak till avslut i studien och antal missade tillfällen.

	T1	T2	T3	T4	T5	T6
Orsak till avslut i studien, N						
Avliden	-	6	11	45	59	73
Patienter som inte erbjöds att delta vid T6 ³	-	-	-	-	-	38
För trött och/eller för sjuk	-	14	13	8	6	3
Vill inte delta	-	2	4	0	1	0
Kritisk till studien	-	2	1	1	1	0
Annan orsak	-	0	1	2	0	2
Okänd orsak	-	2	5	2	8	6
Total (kumulativ frekvens)	-	26 (26)	35 (61)	58 (119)	75 (194)	122 (316)
Totalt antal patienter i studien	245	374	339	281	206	84
Missat tillfälle, N	-	29	13	7	3	0
Totalt antal patienter som deltagit vid tillfälle	245	345	326	274	203	84

4.3 DELSTUDIE II

4.3.1 Studiedesign och urval

Denna studie är en prospektiv, longitudinell studie som härrör från den ovannämnda huvudstudien. Mitt intresse för denna delstudie riktades huvudsakligen mot symtom, men även till hur dessa patienter rapporterade andra aspekter som skulle kunna ha betydelse för patientens dagliga liv. Det hälsorelaterade livskvalitetsformuläret EORTC QLQ C-30+LC13 användes för att studera detta. Alla item i frågeformulären inkluderades i delstudien förutom de globala skattningarna av hälsa och livskvalitet, då dessa typer av frågor inte var i linje med delstudiens syfte. EORTC QLQ innehåller både symtom- och funktionsskalor och när ordet funktion används i detta avhandlingsarbete är det relaterat till funktionsskalorna i EORTC QLQ.

Urvalet från huvudstudien har grundat sig på att så många som möjligt kunde inkluderas vid så många tillfällen som möjligt. Detta för att kunna se utveckling av symtomförekomst, symtomintensitet och funktion över tid. För att kunna undersöka de initiala symtomen dessa patienter hade nära diagnos samt innan dessa påverkats av behandling inkluderades T1. Det största antalet patienter som deltog i huvudstudien vid tre tillfällen efter diagnos (inkl T1) var 159 patienter. Dessa deltog vid T1 (nära diagnos och innan påbörjad behandling), T3 (en månad efter T1) och T4 (tre månader efter T1).

³ Härrör från att datainsamlingen initialt skulle avslutas efter T5 och därmed har dessa patienter inte tillfrågats att delta vid T6.

4.3.1.1 Sociodemografiska och kliniska data

Sociodemografiska och kliniska data för de inkluderade patienterna i delstudien är i linje med sociodemografiska och kliniska data för patienterna i huvudstudien. Fler män än kvinnor i huvudstudien hade dock gymnasieutbildning, vilket inte var fallet i denna delstudie. Fler män än kvinnor i denna delstudie erhöll oftare behandling i kurativt syfte ($p < 0,01$).

En jämförelse mellan inkluderade patienter i delstudie II och registerdata från Stockholm- Gotland cancerregister (patienter som diagnostiserats med inoperabel lungcancer under samma period i Stockholm) visade att patienter som inkluderats i delstudien var yngre (medelvärde: 66 år jmf med 68,8 år) och överlevde längre (medelvärde: 443 dagar jmf med 178 dagar).

4.3.2 Dataanalys

4.3.2.1 Förekomst av symtom och problem med funktion

Svarsalternativen ”lite”, ”en hel del” och ”mycket” slogs samman för att representera förekomst av symtom och problem med funktion. Deskriptiv statistik användes för att beskriva förekomsten vid de enskilda tillfällena. Skillnader mellan kvinnor och män vid de olika tillfällena gällande förekomst undersöktes med hjälp av χ^2 -test.

4.3.2.2 Intensitet av symtom och funktion

För att undersöka intensitet i symtom och funktion transformerades patientens svar till en skala på 0-100 i enlighet med EORTC:s rekommendationer [149]. Högre värde på skalan representerar mer/högre symtomnivå (intensitet) för symtomskalorna och högre/bättre funktion på funktionsskalorna. Medelvärde för funktions- och symtomskalorna representerar här intensitet.

Cronbach's alpha för fysisk funktion, emotionell funktion, social funktion, smärta och dyspné (från både C30+LC13) låg mellan 0,75 och 0,85 och för rollfunktion och fatigueskalan mellan 0,60-0,85 för de olika tidpunkterna. Cronbach's alpha för kognitiv funktion låg mellan 0,43-0,67 och för illamående/kräkning mellan 0,20-0,78. Dessa låga värden ledde till att dessa skalor (kognitiv funktion och illamående/kräkning) endast analyserades på item-nivå (d.v.s. som förekomst av symtom och problem med funktion).

Kliniska meningsfulla förändringar över tid undersöktes i enlighet med rekommendationer av Osoba m.fl. [133]. Små förändringar var definierade som en förändring av ett skalvärde mellan 5-10, en mediumförändring som 10-20 och en stor förändring som större än 20.

För att undersöka skillnader i intensitet av symtom och funktion mellan kvinnor och män analyserades de enskilda tillfällena med t-test för oberoende grupper. Utöver detta gjordes en longitudinell analys baserat på symtom- och funktionsskalornas medelvärden. För detta användes ANOVA för upprepade mätningar, trots att skalorna inte var perfekt normalfördelade. Hur viktigt det är att antagandena för parametriskt test är uppfyllda är i litteraturen också omstritt, då olika skolor ser detta på olika sätt [150-

153]. Parametriska test kan dock anses vara så robusta att de klarar av att analysera ett något skevt material [150, 154] samt data på ordinalnivå [150].

I ett försök att studera interaktioner mellan biologiskt kön och andra faktorer lades även andra variabler till analysen (ålder, civilstånd, barn, utbildningsnivå och typ av lungcancer) med antagandet att dessa variabler ensamma och i interaktion med kön skulle kunna påverka rapporteringen av symtom. Variansanalysen över tid tog hänsyn till förändringar (skillnader) i gruppernas utveckling över tid i symtom och funktion mellan de olika tillfällena, såväl som förändringar i symtom och funktion i grupperna över tid, d.v.s. undersökte en medelvärdesskillnad av de tre tillfällena. Analysen utfördes i flera steg: 1) alla variabler lades enskilt in i analysen, 2) interaktionseffekter undersöktes och lades in i analysen, 3) statistiskt signifikanta skillnader ($p \leq 0,05$) undersöktes, 4) Box's M-test och Mauchly's test of sphericity användes för att testa om antagandena för modellen var uppnådda, 5) Cook's distance användes för att undersöka inflytande av enskilda observationer, 6) kliniska meningsfulla skillnader undersöktes. Förklaringsgrad (andel av variationen som kan förklaras av de faktorer som är inkluderade i modellen) beräknades också.

4.4 DELSTUDIE III

4.4.1 Studiedesign och urval

Alla patienter i huvudstudien som deltagit i freelisting-frågan vid något tillfälle (T1-T6) inkluderades i denna delstudie (N=343). Denna delstudie är en tvärsnittsstudie trots att upprepade mätningar gjorts eftersom det inte alltid är samma patienter som deltagit vid olika tidpunkter p.g.a. bortfall. Delstudien har en mixad metod i det avseendet att den både utforskar *vad* som är mest besvärligt för patienterna, men också transformerar kvalitativ data för att kunna *kvantifiera* denna [155-157].

Freelisting-frågan tillåter identifiering av viktiga områden för patienten, vilka inte direkt behöver vara kopplade till symtom utan även till andra aspekter som skulle kunna vara av betydelse för patienten. Den möjliggör också ett undersökande av könsbias då det är möjligt att det finns andra angelägna områden som är problematiska för patienten än de besvär som forskare och/eller kliniker föreställer sig att dessa patienter har. Ett sätt att utforska detta är att undersöka om patienternas besvär kan relateras till item i vanligt förekommande frågeformulär. För detta har tre självskattningsinstrument utformade för cancerpatienter valts: 1) ett hälsorelaterat livskvalitetsinstrument EORTC QLQ-C30-LC13 [146-148], 2) ett frågeformulär som mäter symtom, Memorial Symptom Assessment Scale, MSAS [158-160]) samt 3) ett modifierat screeninginstrument som mäter besvär, Distress Screening Tool (DST) [119, 161]. DST har först utarbetats av NCCN [119] och senare omarbetats av Graves m.fl. [161]. Anledningen till att jag valde just dessa frågeformulär var att jag: 1) ville ha olika typer av frågeformulär (livskvalitet, symtom och besvär), 2) ville ha så "breda" instrument som möjligt samt 3) ville ha frågeformulär som är skapade för att användas såväl i forskning som kliniskt. Medan EORTC QLQ är utarbetad för att användas vid kliniska prövningar är MSAS ett instrument som kan användas i forskning såväl som kliniskt, liksom DST är utarbetat för att användas kliniskt.

Som nämnts tidigare inkluderades freelisting-frågan i huvudprojektet först vid inkluderingen av den 52:a patienten, vilket delvis förklarar skillnaden i antal mellan de inkluderade patienterna i huvudstudien (N=400) och de inkluderade patienterna i delstudien (N=343).

4.4.1.1 Sociodemografiska och kliniska data

Sociodemografiska och kliniska data för de inkluderade patienterna i delstudien är i linje med sociodemografiska och kliniska data för patienterna i huvudstudien. Dock hade kvinnor i denna delstudie något högre utbildningsnivå än män jämfört med patienterna i huvudstudien ($p=0,032$).

Vid en jämförelse mellan inkluderade patienter i denna delstudie och registerdata från Stockholm- Gotland cancerregister (patienter som diagnostiserats med inoperabel lungcancer under samma period i Stockholm) påvisades att inkluderade patienter i delstudien var yngre (medelvärde: 64,5 år jmf med 68,8 år) och överlevde längre (medelvärde: 273 dagar jmf med 178 dagar) än de i cancerregistret.

4.4.2 Dataanalys

4.4.2.1 Kodning av freelistingutsagor

Innan jag påbörjade arbetet med dessa data hade alla freelistingutsagor tidigare kodats av två personer i forskargruppen som arbetat med datainsamlingen. Jag påbörjade det förnyade analysarbetet med att gå igenom alla utsagor och där tveksamheter fanns koda om dessa baserat på likhet i innehåll [134]. Jag sorterade också utsagor som innehöll fler än en problematik under flera koder och/eller kategorier. Enskilda problem kunde dock bara tillhöra en kategori. Efter upprepad kodning och diskussion mellan forskarna formulerades definitioner för varje kategori, vilket resulterade i ett slutgiltigt kodningsschema. Detta schema bestod av 20 kategorier med 17 av dessa grupperade under tre övergripande dimensioner: *Besvär relaterade till kroppen* (sju kategorier), *Besvär relaterade till att leva med lungcancer* (nio kategorier) och *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården* (en kategori). Den sista valideringen av kategorierna som baserades på 5 % slumpmässigt utvalda utsagor visade på en procentuell överensstämmelse på mellan 67-100 % mellan kodare. Totalt var överensstämmelsen 93 %. Överensstämmelsen var 100 % för 13 kategorier, ≥ 83 % för 6 kategorier och 67 % för en kategori (*Andra somatiska problem*, se Tabell 7 i resultatdelen). För att utesluta att valideringen hade påverkats av slumpen kalkylerades Cohen's kappas κ [162, 163], vilken resulterade i värden mellan 0,93-0,95 ($p=0,000$) mellan tre oberoende kodare.

4.4.2.2 Kodning av freelistingutsagor i relation till standardiserade instrument

Alla freelistingutsagor kodades i relation till de tre valda instrumenten i förhållande till: 1) om utsagan med klarhet kunde relateras till ett item i frågeformuläret (t.ex. "ingen aptit" och "värken" kunde direkt relateras till item som "aptitlöshet" och "smärta"), 2) om utsagan skulle kunna tolkas som att den kunde relateras till ett item i frågeformuläret (t.ex. "jag har tappat gnistan" och "det psykiska" skulle kunna innefattas av item som "ledsen", "nedstämd" och "deprimerad", men inte nödvändigtvis), eller 3) om utsagan med klarhet inte kunde relateras till ett item i

frågeformuläret (t.ex. ”bristen på ett övergripande ansvar inom vården” och ” jag kan inte sluta röka”). Den slutgiltiga valideringen av denna kodning gjordes på 5 % av slumpmässigt utvalda utsagor. Procentöverensstämmelsen mellan kodare var 98 % för EORTC QLQ C-30+LC13, 98 % för MSAS och 96 % för DST. Cohens kapp beräknades till 0,96 ($p=0,000$) för EORTC och MSAS och 0,93 ($p=0,000$) för DST.

4.4.2.3 Statistisk analys

Kvantifiering av kvalitativ data har skett i linje med Onwuegbuzie och Teddlies analytiska ramverk för mixade metoder [135]. För att erhålla vad Onwuegbuzie och Teddlie [135] kallar ”frequency effect size”, undersöktes antal och andelar patienter som rapporterade mest besvär inom varje dimension och kategori en eller flera gånger första året efter diagnos (kallas här kumulativ data). Kategorierna analyserades deskriptivt tidpunkt för tidpunkt, något som Onwuegbuzie och Teddlie [135] kallar ”fixed-interval frequency effect size”. I ett försök att öka den kliniska relevansen undersöktes även dessa data i relation till den sista intervjun med patienten, vilket innebar att patienterna delades upp i sex grupper beroende på tid från sista intervju till patientens död. Grupperna bestämdes ha följande tidsintervall: >1år, 6 månader-1 år, 91-180 dagar, 61-90 dagar, 31-60 och <31 dagar till död. För att reducera antalet hypotesprövningar jämfördes den grupp som hade längst överlevnad mot den som hade kortast överlevnad eftersom eventuella skillnader kunde förväntas vara mest uttalade i dessa grupper. Med hjälp av χ^2 -test undersöktes antal utsagor/kategori och med t-test antal utsagor.

För att undersöka skillnader mellan kvinnor och män gällande det som var mest besvärande analyserades den kumulativ datan för kategorierna, de tre övergripande dimensionerna vid varje tidpunkt (T1-T6) samt de tre övergripande dimensionerna i relation till överlevnadstid. Logistisk regression användes för att undersöka skillnader mellan kvinnor och män. Eftersom kvinnorna i denna delstudie var yngre än män kontrollerades interaktionseffekter mellan kön och ålder (<65 år jämfört med ≥ 65 år). Åldersindelningen byggde bl.a. på det inte förelåg skillnad i ålder mellan kvinnor och män i dessa två åldersgrupper. Signifikansnivån bestämdes till 0,05 i samtliga analyser.

Andelen utsagor som innefattades av EORTC QLQ, MSAS och DST analyserades deskriptivt. ANOVA utfördes för att undersöka om det fanns några könsrelaterade skillnader gällande i vilken utsträckning patienternas besvär innefattades av instrumenten.

4.5 DELSTUDIE IV

4.5.1 Studiedesign

Som framgår av Tabell 1 är denna delstudie kvalitativ till sin karaktär och baseras på data från huvudstudien som tidigare beskrivits. Det initiala syftet med delstudien var att få större förståelse för de besvär som patienterna uppgav orsakades av kontakt med hälso- och sjukvården i delstudie III [164]. De kvalitativa intervjuerna som utförts vid T6 låg till grund för att utforska detta.

4.5.2 Urval och dataanalys

Burnards tematiska innehållsanslys [136] användes för att analysera intervjuerna. Val av analysmetod grundade sig framförallt på att jag bedömde att Burnards tematiska innehållsanlys erbjuder tydlighet i de olika analysstegen och i sin struktur. I ett första steg använde jag det kvalitativa dataprogrammet NVivo för att induktivt sortera intervjudata. Denna första bearbetning resulterade i sju problemområden: tid, information/kommunikation, kontinuitet, miljö, kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal, samordning, samt tillgänglighet. Vidare analys indikerade att tid delvis var central för att förstå de andra områdena som beskrevs av patienterna och vidare analys kom därför att fokusera uteslutande på tidsaspekter. Då jag även såg att det inte gick att separera tid i relation till sjukvården från andra upplevelser av tid lästes alla intervjuer ytterligare en gång och kodades igen för att inkludera all data som var relaterad till tid och inte bara till tid i relation till sjukvården. Av de 53 patienterna som intervjuats vid T6 inkluderades data från 35 patienter (21 kvinnor och 14 män) i denna delstudie. Dessa 35 patienter diskuterade aspekter av tid antingen spontant eller i anslutning till ifyllandet av frågeformulären och inkluderades därför i delstudien. Relationen mellan rådata, tolkning och konceptualisering validerades kontinuerligt i diskussioner med medförfattarna.

Under analysarbetet började jag att använda två koncept som spårhundsbegrepp [165] ("sensitizing concepts"): klocktid och förkroppsligad tid [125-127], som beskrivits i bakgrunden under rubrik 2.4 (Tid). Dessa koncept användes i försök att få en ökad förståelse för patienternas beskrivning av hur de upplevde tid då jag såg en relation mellan dessa koncept och data.

Resultatet av analysen presenteras i två övergripande teman (Aspekter relaterade till hälso- och sjukvården och Existentiella aspekter), vilka också innehåller flera subteman (se Tabell 8 i resultatredovisningen). Dessa subteman presenteras i förhållande till två interagerande koncept: "Tid i sjukdom" och "Tid i dagligt liv" (fritt översatt från engelska), vilka tidigare utarbetats och använts av Salander m.fl. [166]. Dessa koncept har i denna delstudie använts efter analysen i syfte att förenkla presentationen och relatera resultatet till ett större sammanhang. För tydlighetens skull presenteras dessa koncept separat trots att de interagerar. Salander m.fl. [166] beskriver Tid i sjukdom som den andel tid som primärt upptas av sjukdom och behandling. Tid i sjukdom menar Salander m.fl. är då livet avbryts och fokus ges åt sjukdomen som intar en central roll. Tid i dagligt liv beskrivs som andelen tid i livet som liknar eller kan härledas till hur livet gestaltade sig innan sjukdomen, åtminstone inom ett par områden såsom jobb, familjeliv, fritidsintressen etc. Salander m.fl. menar att Tid i dagligt liv inte slutar att existera när vi blir sjuka utan att det finns ett visst mått av fortskridande av livets dagliga aktiviteter.

Citat från patienterna (presenteras *kursivt*) har använts i resultatredovisningen för att tydliggöra relationen mellan data och tolkning av denna, men har kortats ner för ökad läsbarhet. Trots nerkortning har intentionen varit att återge innebörden av vad patienten sagt. Tre punkter inom en parantes (...) indikerar att material är borttaget. Förklaringar av författarna presenteras inom parantes utan kursiv stil.

4.5.2.1 Sociodemografiska och kliniska data

Sociodemografiska och kliniska data redovisas i delstudien. En notering kan dock göras gällande utbildningsnivån för deltagande patienter i delstudien, då den är relativt hög i förhållande till att det generellt är personer med lägre utbildningsnivå som i större utsträckning drabbas av lungcancer [167].

4.6 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Grundprinciperna som kommer till uttryck i Helsingforsdeklarationen, i lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) samt etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden har beaktats. Gällande delstudie I har inte vi som utfört studien, som jag ser det, utsatt patienterna för någon större risk än den han/hon blir utsatt för vid den medicinska anamnes som utförts enligt sedvanlig praxis av läkaren vid mottagningen. Att hämta data från patientens journal utan samtycke från patienten kan dock uppfattas som ett intrång i patientens självbestämmande. Delstudie I har godkänts av regional etisk kommitté vid Karolinska Institutet (ref nr 2005/3:9) och har bedömts som ett kvalitetsutvecklingsprojekt.

Eftersom jag inte själv samlat in data för projekt B har jag heller inte varit med och diskuterat hur man skulle beakta de risker patienterna utsattes för. Hänsyn har dock tagits till flertalet saker. Bl.a. har muntlig och skriftlig information lämnats angående studiens syfte och att deltagandet i studien varit frivilligt och när som helst har kunnat avslutas samt att data behandlats konfidentiellt. Samma forskningssjuksköterska har också i den mån det gått intervjuat patienten vid samtliga tillfällen. Patienten har också själv fått välja plats för intervjun. Patientens önskemål har även beaktats på andra sätt under datainsamlingens gång, vilket jag i mitt analysarbete har stött på ett flertal gånger i form av att bandspelaren slagits av när vissa frågor berörts, att vissa item i frågeformulären inte besvarats eller att svar från freelisting-frågan fattats fastän patienten har deltagit i intervjun. I de fältanteckningar som finns att tillgå samt i de intervjuer jag analyserat har det ibland noterats orsak till att specifika frågor inte besvarats, men också ibland endast anteckningar om vad som utelämnats under intervjun. Jag har t.ex. stött på att patienten inte vill ha bandspelaren på när han/hon pratar om sjukvården. Jag har även stött på att freelisting-frågan eller ett item i ett frågeformulär gett upphov till att patienten blivit väldigt ledsen i samband med denna fråga och att intervjuaren därför inte ställt denna vid nästkommande tillfälle. Min uppfattning angående detta är dock att det finns en risk med att undvika ett känsligt samtalsämne eftersom det kan isolera en människas känslor och kan ge budskapet av att vi inte är intresserade av det som är svårt att prata om. Samtidigt kan frågor riva upp känslor som är väldigt besvärande för patienten. Ett undvikande av känsliga samtalsämnen har dock varit något som förekommit i projektet under datainsamlingen och kan vara ett tecken på att det behövs mer kunskap kring detta område i form av hantering av dessa typer av problem när dessa uppkommer.

Under mitt arbete med data har jag inte bara stött på att frågor kan skapa obehagliga känslor och tankar hos patienten i den redan sårbara situationen, utan också att tiden är viktig att ta hänsyn till. I förhållande till det resultat jag erhållit från delstudie IV blir tidsaspekten än mer aktuell i relation till att projektet innefattat ett ganska omfattande

frågebatteri som kan ta lång tid att besvara. Eftersom deltagande patienter inte är i beroendeställning till intervjuaren kan dock patienten själv delvis justera hur mycket tid han/hon vill lägga ner på detta. Tyvärr kan det finnas en risk att patienten får skuld känslor om han/hon inte fullföljer intervjun eller besvarar alla frågeformulär. Vad som dock kan ses med positiva ögon är att jag under analysarbetet stött på ett flertal positiva utlåtande gällande intervjuerna där t.ex. patienten uttryckt att det varit skönt att få prata om sin situation och att forskningssjuksköterskan varit den enda personen han/hon träffat kontinuerligt under detta första år med sjukdomen.

I mitt arbete med data har jag strävat efter att vara öppen i tolkning av patientens rapportering av sina symtom, andra problem samt berättelser om sjukdom och vård. Jag har tillsammans med medförfattare och forskargrupp diskuterat tolkningar och antaganden som jag gjort i ett försök att minimera mina egna förutfattade meningar. När jag har presenterat resultatet har eventuell information som skulle kunna identifiera specifika individer uteslutits.

Projekt B (delstudie II-IV) har godkänts av regional etisk kommitté vid Karolinska Institutet (ref nr 97-258, tillägg 990503, 010220, 010731, 021212).

5 RESULTAT

Resultatet från de enskilda delstudierna kommer att presenteras tillsammans under två övergripande rubriker: *Symtom, funktion och besvär* samt *Tid*.

5.1 SYMTOM, FUNKTION OCH BESVÄR

5.1.1 Första symtom och besöksorsak (delstudie I)

Som visas i Tabell 6 rapporterade patienterna en rad olika symtom som både första symtom och besöksorsak. De vanligaste första rapporterade symtomen hos både kvinnor och män var hosta, dyspné, viktnedgång, fatigue och thoraxsmärta. Kvinnor rapporterade signifikant mer ödem än män som första symtom ($p=0,029$, kvinnor: 9,4 %, män: 3,3 %). De fyra vanligaste symtomen som enligt patienterna föranledde besök hos sjukvård var hosta, dyspné, thoraxsmärta och neurologiska symtom (gällde 10 % av kvinnorna) eller hemoptys (gällde 8 % av männen). Signifikant fler män än kvinnor rapporterade att de besökte sjukvården p.g.a. heshet ($p=0,018$, kvinnor: 0, män: 3,3 %).

Tabell 6. Första rapporterade symtom samt besöksorsak. Notera att fler symtom kan ha rapporterats av samma patient.

	Första rapporterade symtom	Besöksorsak	Första rapporterade symtom = Besöksorsak
	Total N=314 N (%)	Total N=314 N (%)	Total N=314 N (%)
Hosta	130 (41,8)	84 (27,0)	69 (53,1)
Dyspné	102 (32,8)	71 (22,8)	55 (53,9)
Thoraxsmärta	55 (17,7)	43 (13,8)	30 (54,5)
Smärta utanför thorax	28 (9,0)	25 (8,0)	15 (53,6)
Viktnedgång	100 (32,2)	10 (3,2)	10 (10,0)
Fatigue	80 (25,7)	17 (5,5)	15 (18,8)
Aptitlöshet	40 (12,9)	1 (0,3)	1 (2,5)
Neurologiska symtom	34 (10,9)	23 (7,4)	21 (61,8)
Hemoptys	16 (5,1)	21 (6,8)	11 (68,8)
Heshet	7 (2,2)	5 (1,6)*	4 (57,1)**
Luftvägsinfektion	15 (4,8)	2 (0,6)	1 (6,7)
Feber	16 (5,1)	14 (4,5)	8 (50,0)
Dåligt allmäntillstånd	15 (4,8)	3 (1,0)	1 (6,7)
Knöl/resistens	9 (2,9)	6 (1,9)	5 (55,6)
Ödem	20 (6,4)*	10 (3,2)	9 (45,0)
GI symtom	15 (4,8)	5 (1,6)	4 (26,7)
Övriga symtom än ovanstående	35 (11,3)	17 (5,5)	10 (28,6)*
Inga symtom	11 (3,5)	-	-
Besökte sjukvården av annan anledning	-	21 (6,8)	-
Uppgift saknas	3	3	-

Signifikant skillnad mellan kvinnor och män: * $p<0,05$, ** $p<0,01$ (beskrivning av skillnad finns under rubrik 5.1.1.).

Patienterna rapporterade fler första symtom än symtom som föranledde besök hos sjukvården och dessa symtom var heller inte identiska. Allmänna symtom som trötthet och aptitlöshet föranledde inte lika ofta besök hos sjukvård som tumörspecifika symtom (t.ex. hosta, dyspné, smärta, neurologiska symtom). Kvinnor besökte sjukvård i större utsträckning för "övriga symtom" än män när de också hade rapporterat dessa som första symtom.

5.1.2 Symtom och funktion efter diagnos (delstudie II)

5.1.2.1 Förekomst av symtom och problem med funktion

Vid samtliga tidpunkter var det vanligast förekommande problemområdet för både kvinnor och män relaterat till fatigue (förekomst mellan 88-93 %). Andra vanliga problemområden (med en förekomst >50 %) var relaterade till fysisk funktion, emotionell funktion, dyspné, rollfunktion, hosta, smärta och social funktion. Över 50 % av männen (51-59 %) rapporterade även sömnproblem vid samtliga tillfällen, medan >50 % av kvinnorna rapporterade en förekomst av aptitlöshet (53-57 %) vid samtliga tidpunkter. Av de 40 inkluderade item rapporterade patienterna i genomsnitt förekomst av 20-21 (symtom eller problem med funktion) nära diagnos samt en och tre månader senare. Mellan 43-47 % av de inkluderade patienterna uppgav att de använde smärtlindrande läkemedel, men väsentligt färre rapporterade att dessa mediciner hjälpte (14 % nära diagnos, 24 % en månad senare och 33 % tre månader senare).

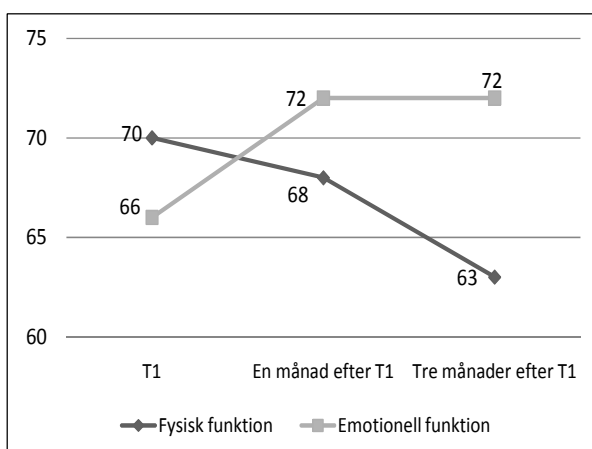
Signifikant fler kvinnor än män uppgav att de "kände sig spända" ($p=0,032$, kvinnor: 75 %, män: 59 %), "oroliga" ($p=0,045$, kvinnor: 83 %, män: 69 %), "deprimerade" ($p=0,003$, kvinnor: 86 %, män: 64 %), mer "begränsade i arbetet/dagligt liv" ($p=0,048$, kvinnor: 77 %, män: 63 %), och att "deras fysiska funktion eller behandling påverkade deras sociala aktiviteter" ($p=0,038$, kvinnor: 61 %, män: 45 %) vid första intervjutillfället efter diagnos (T1). En månad senare rapporterade fler kvinnor än män att "de behövde ligga eller sitta under dagen" ($p=0,013$, kvinnor: 86 %, män: 69 %), samt mer "håravfall" ($p=0,033$, kvinnor: 53 %, män: 36 %). Tre månader efter T1 rapporterade fler män än kvinnor "minnessvårigheter" ($p=0,04$, män: 61 %, kvinnor: 44 %) och "smärta i bröstet" ($p=0,013$, män: 56 %, kvinnor: 36 %).

5.1.2.2 Intensitet av symtom och funktion

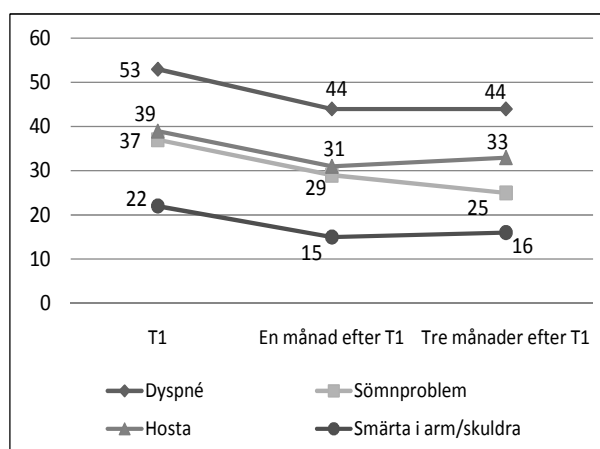
Män rapporterade bättre emotionell funktion än kvinnor ($p=0,043$, medelvärde män: 69,4; medelvärde kvinnor: 61,7) vid T1. Kvinnor rapporterade högre intensitet av håravfall än män ($p=0,025$, medelvärde kvinnor: 35,7; medelvärde män: 22,1) samt högre intensitet i smärta utanför bröst, arm och/eller skuldra ($p=0,046$, medelvärde kvinnor: 31,6; medelvärde män: 20,8) en månad efter T1. Män rapporterade högre intensitet av bröstsmärta än kvinnor ($p=0,025$, medelvärde män: 20,2; medelvärde kvinnor: 12,3) en månad efter T1.

Som visas i Figur 1a-c fanns en tidseffekt för två funktionsskalor och fyra symtomskalor i C-30 samt fem symtomskalor i LC13. En förbättring över tid förelåg för hur patienterna rapporterade emotionell funktion (Figur 1a), dyspné, sömnproblem, hosta och smärta i arm och/eller skuldra (Figur 1b). En försämring över tid kunde påvisas i förhållande till fysisk funktion (Figur 1a), fatigue, förstoppning, dysfagi,

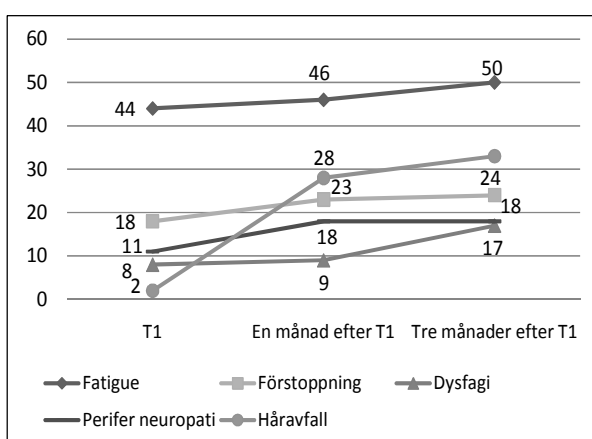
perifer neuropati och håravfall (Figur 1c). Dessa förändringar var både statistiskt signifikanta samt kliniskt meningsfulla i linje med definitionen av kliniskt meningsfulla skillnader enligt Osoba m.fl. [133].



Figur 1a. Fysisk och emotionell funktion över tid.



Figur 1b. Symtom som förbättrades över tid.



Figur 1c. Symtom som försämrades över tid.

5.1.2.2.1 Symtom och funktion över tid i relation till patientens kön och andra faktorer

Skillnader i intensitet av symtom och funktion påvisades mellan kvinnor och män, men framförallt inom gruppen kvinnor respektive män i förhållande till ålder, civilstånd och utbildning. Även om de påverkande faktorerna var statistiskt signifikanta och kliniskt meningsfulla förklarade dessa en liten del av variationen i intensitet i symtom och funktion (<10%).

Av de patienter som hade högst utbildningsnivå hade män bättre rollfunktion än kvinnor vid T1 och en månad senare. Emotionell funktion var bättre hos män än hos kvinnor över tid. Hosta förbättrades för kvinnor och män i åldersgruppen >74 år, medan den förbättrades för kvinnor men försämrades för män i åldern 65-74 år. För kvinnor och män <65 år förbättrades hostan en månad efter T1 och försämrades tre månader efter T1. Dyspné förbättrades för män över tid, medan den förbättrades hos kvinnor en

månad efter T1, men försämrades tre månader efter T1. Män som levde utan partner rapporterade mer intensiv smärta utanför bröst, arm/skuldra över tid än kvinnor som levde utan en partner.

Patienter med småcellig lungcancer rapporterade mer intensitet av dyspné över tid än patienter med icke småcellig lungcancer. Patienter med hemmavarande barn eller barn ≤ 20 år rapporterade mer sömnproblem över tid än patienter utan barn eller som hade barn >20 år. Patienter som bodde med en partner rapporterade mer intensiva problem med aptit över tid än de som levde utan en partner. Smärta utanför bröst, arm/skuldra rapporterades som mer intensivt av de som levde utan partner än de som levde med en partner över tid.

5.1.3 Det mest besvärande (delstudie III)

I Tabell 7 visas de övergripande dimensionerna samt kategorierna för det som patienterna angav som mest besvärande första året med lungcancer. Av de deltagande patienterna uppgav 90 % en eller flera gånger under första året efter diagnos att det som var mest besvärande var något problem som kategoriserats under dimensionen *Besvär relaterade till kroppen*, medan 80 % av patienterna uppgav att det mest besvärande var något problem som kategoriserats under dimensionen *Besvär relaterade till att leva med lungcancer*. Tjugosju procent av patienterna uppgav också en eller flera gånger under detta första år att det mest besvärande var något problem som kategoriserats under dimensionen *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården*.

I genomsnitt uppgavs 1,9-2,5 besvär/tillfälle med en statistisk signifikant skillnad ($p=0,037$) i antal utsagor/tillfälle i subgruppen med kortast överlevnad (medelvärde: 2,5 besvär) i jämförelse med subgruppen med längst överlevnad (medelvärde: 1,9 besvär). Inom dimensionen *Besvär relaterade till kroppen* var problem kategoriserat som *Fatigue och allmän svaghet* det som uppgavs av flest patienter som mest besvärande vid samtliga tidpunkter (26-44 %). Besvär kategoriserat som *Smärta* uppgavs i högre utsträckning av fler patienter i subgruppen med kortast överlevnad (35 %) jämfört med subgruppen med längst överlevnad (17 %) ($p=0,036$).

Inom dimensionen *Besvär relaterade till att leva med lungcancer* var besvär kategoriserat som *Begränsningar i dagligt liv* (13-21 %) och *Framtid* (8-26 %) det som rapporterades av flest som mest besvärande vid samtliga tidpunkter. Utsagor kategoriserade som *Sjukdomen i stort* uppgavs av 26 % av patienterna en eller flera gånger under första året efter diagnos. En skillnad förelåg mellan subgruppen med kortast överlevnad och den med längst överlevnad med avseende på besvär som kategoriserats som *Sömnproblem*, vilket rapporterades av fler patienter i subgruppen med kortast överlevnad ($p=0,008$, 19 % jmf 2 %).

Tabell 7. Antal utsagor/dimension och kategori samt antal och andelar patienter som uppgav mest besvär vid en eller flera tidpunkter första året efter diagnos i relation till dimension och kategori. Antal och andelen utsagor som med klarhet kunde relateras till item i frågeformulären EORTC QLQ, MSAS och DST.

Dimensioner och kategorier av mest besvär, samt totalt antal utsagor i varje kategori och dimension under T1-T6.	Patienter som någon gång under T1-T6 angett besvär relaterat till kategorierna N (%)	EORTC QLQ Utsagan kunde relateras till item N(%)	MSAS Utsagan kunde relateras till item N(%)	DST Utsagan kunde relateras till item N(%)
BESVÄR RELATERADE TILL KROPPEN, N=1436	310 (90)	1059 (74)	1112 (77)	992 (69)
Fatigue och allmän svaghet, N=377	206 (60)	349 (93)	345 (92)	345 (92)
Smärta, N=260	155 (45)	251 (97)	251 (97)	251 (97)
Mag-tarmproblem, N=222 Aptit och måltider, smakförändringar, besvär relaterat till munhåla, besvär relaterat till hals, illamående och kräkning, ospecifika magproblem, tarmproblem	152 (44)	135 (61)	152 (68)	135 (61)
Andning, N=179	108 (31) ^a	177 (99)	177 (99)	177 (99)
Hosta, N=111	81 (24)	111 (100)	111 (100)	0
Rörelseapparaten samt balans, N=86	67 (20)	20 (23)	20 (23)	10 (12)
Andra somatiska problem (än ovan), N=201	138 (40)	16 (8)	56 (28)	74 (37)
BESVÄR RELATERADE TILL ATT LEVA MED LUNGCANCER, N=779	275 (80)	355 (46)	202 (26)	337 (43)
Begränsningar i dagligt liv, N=177	129 (38)	144 (81)	3 (2)	89 (50)
Framtid, N=175 Ovisshet/oro/rädsla för: 1) framtiden, 2) behandling och dess effekter, 3) undersökningar, 4) sjukdomsprogress och dess effekter, 5) döden.	118 (34) ^a	37 (21)	38 (22)	45 (26)
Sjukdomen i stort, N=113 Lungcancersjukdomen/situationen som sjuk	89 (26)	6 (5)	5 (4)	8 (7)
Relationer, N=75 Kontakt/interaktion/beroende/tankar relaterat till familj, vänner och/eller husdjur eller avsaknaden av kontakter	65 (19)	17 (23)	11 (15)	55 (73)
Emotionella problem, N=87	65 (19) ^a	34 (39)	34 (39)	30 (34)
Sömnpblem, N=64	51 (15)	64 (100)	64 (100)	64 (100)
Utseende, N=59	47 (14)	24 (41)	39 (66)	39 (66)
Kognitiva problem, N=15	14 (4)	15 (100)	8 (53)	7 (47)
Ekonomi, N=14	8 (2)	14 (100)	0	0
BESVÄR ORSAKADE AV KONTAKT MED HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN, N=123 Väntetider, kommunikation/informationsproblem, besök i sjukvården, besvär relaterat till behandling och procedurer (inga uttalade specifika symtom/besvär)	93 (27)	0	0	9 (7)
ANDRA BESVÄR ÄN OVAN				
Andra specifika sjukdomar, N=48	37 (11)	3 (6)	3 (6)	3 (6)
Ospecifika besvär, N=13	10 (3)	1 (8)	0	1 (8)
TOTALT ANTAL UTSAGOR, N=2399	---	1418 (59)	1317 (55)	1342 (56)
"INGET SPECIELLT", N=63	38 (11)	---	---	---

^a Signifikant skillnad mellan kvinnor och män (beskrivs under rubrik 5.1.3.1).

5.1.3.1 Inverkan av kön på vad som var mest besvärande

Besvär kategoriserat under dimensionen *Besvär relaterade till kroppen* uppgavs oftare av kvinnor ≥ 65 år vid T4 i jämförelse med män i samma ålder vid samma tidpunkt (odds ratio, OR=3,8, konfidensintervall, KI=1,01-14,2). Besvär kategoriserat under dimensionen *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården* uppgavs oftare av kvinnor < 65 år än män i samma ålder vid samma tidpunkt (OR=4,8, KI=1,4-16,1). Besvär kategoriserat under *Andning* var vanligare att män ≥ 65 år uppgav jämfört med kvinnor i samma ålder (OR=2,2 och KI=1,1-4,4). Utsagor kategoriserat under *Framtid* var vanligare att kvinnor ≥ 65 år rapporterade än män i samma ålder (OR= 2,9 och KI=1,4-6,0) och utsagor kategoriserat under *Emotionella problem* var vanligare att kvinnor < 65 år uppgav jämfört med män i samma åldersgrupp (OR=2,1 och KI=1,02-4,2).

5.1.4 Freelistingutsagor i relation till instrument (delstudie III)

Mellan 55-59 % av alla utsagor kunde med klarhet relateras till item i EORTC QLQ C30+LC13, MSAS och DST (se Tabell 7). Ytterligare 7-9 % skulle eventuellt kunna relateras till item i dessa instrument beroende på tolkning. De resterande utsagorna kunde inte tolkas som att de kunde relateras till något av dessa item. Utsagor som kategoriserats under dimensionen *Besvär relaterade till kroppen* kunde i störst utsträckning relateras till item i instrumenten. Dock kunde besvär som kategoriserats inom kategorin *Rörelseapparaten och balans* i mindre utsträckning relateras till item i dessa instrument. Mellan 43-46 % av alla utsagor relaterade till dimensionen *Besvär relaterade till att leva med lungcancer* kunde med klarhet relateras till item i EORTC och DST, medan 26 % kunde relateras till item i MSAS. Få besvär som kategoriserats under dimensionen *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården* kunde relateras till item i instrumenten. Inga skillnader mellan kvinnor och män påvisades gällande antal utsagor som kunde relateras till instrumentens item. Dock påvisades en åldersskillnad vid kontroll av ålder i jämförelsen mellan kvinnor och män, där utsagor av yngre (< 65 år) mer sällan var inkluderade som item i EORTC QLQ-C30+LC13 ($p=0,004$) och MSAS ($p=0,004$) än utsagor av de äldre.

5.2 TID

5.2.1 Tid i vårdkedjan (delstudie I)

5.2.1.1 Första symtom till och med behandlingsstart

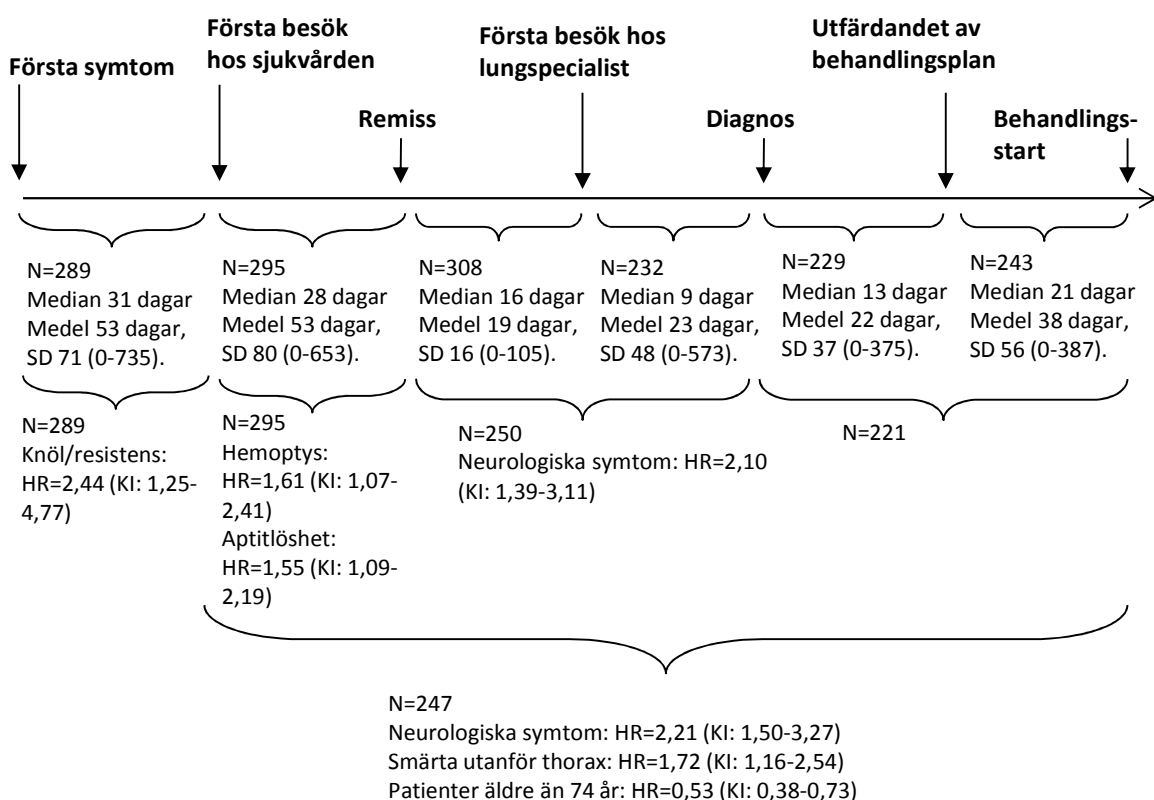
De flesta patienter följde den kronologiska struktur i vårdkedjan som visas i Figur 2 där även deskriptiva data för de olika tidsintervallerna redovisas. Data från patienter som avvek från denna ordningsstruktur exkluderades från både den deskriptiva analysen och regressionerna (antal patienter som är inkluderade i varje tidsintervall och regression visas i Figur 2). Mediantiden från första symtom till behandlingsstart var 155 dagar (N=237, medelvärde: 173 dagar, SD 126, min-max: 6-892, visas inte i Figur 2), varav 31 dagar (medianvärde) var före första besök hos sjukvården. Mediantiden från första sjukvårdsbesök till remiss var 28 dagar. Mediantiden från remiss till behandlingsstart var 58 dagar (N=245, medelvärde: 77 dagar, SD 74, visas ej i Figur 2). Mediantiden för

första sjukvårdsbesök till behandlingsstart var 94 dagar (N=247, medelvärde: 122 dagar, SD 103, visas ej i Figur 2).

När tidsintervallerna i vårdkedjan jämfördes med nationella rekommendationer [29] visade det sig att rekommendationerna angående tidsintervallet från remiss till första besök hos lungspecialist uppfylldes för 27 % av patienterna. Rekommendationerna för tidsintervallet från första besök hos lungspecialist till utfärdandet av behandlingsplan uppfylldes för 56 % av patienterna, medan rekommendationerna för tidsintervallet från utfärdandet av behandlingsplan till behandlingsstart uppfylldes för 25 % av de inkluderade patienterna.

5.2.1.2 Faktorer som inverkar på tidsintervallerna i vårdkedjan

Patienter som rapporterade symtomen knöl/resistens, hemoptys, aptitlöshet, neurologiska symtom samt smärta utanför thorax var associerade med ett signifikant kortare tidsintervall i vårdkedjan (se Figur 2). Kön inverkar inte på tidsintervallerna i vårdkedjan. Patienter äldre än 74 år var associerade med ett längre tidsintervall från första besök hos sjukvården till behandlingsstart jämfört med de yngre patienterna.



Figur 2. Medianvärde, medelvärde, standardavvikelse (SD) och minimum-maximum (inom parentes) i dagar från första symptom till behandlingsstart samt inverkan av symptom och sociodemografiska/kliniska variabler på de olika tidsintervallerna i vårdkedjan. Presenteras här i Hazard Ratio (HR) och konfidensintervall (KI).

5.2.2 Patienternas upplevelser av tid (delstudie IV)

Som visas i Tabell 8 presenteras resultatet utifrån två övergripande teman som vardera innehåller tre subteman. Dessa subteman fördelar sig olika i relation till koncepten Tid i sjukdom och Tid i dagligt liv.

Tabell 8. Tema och subtema i relation till koncepten Tid i sjukdom och Tid i dagligt liv [166].

	Tid i sjukdom	Tid i dagligt liv
Tema: Aspekter relaterade till hälso- och sjukvården	Subtema: Väntetider i vården	
	Subtema: Begränsad tid för möte mellan patient och personal	
	Subtema: Dålig samordning, slarv och misstag	
Tema: Existentiella aspekter	Subtema: Förväntningar inför framtiden	Subtema: Begränsad livstid
		Subtema: Omprioritering av tid

5.2.2.1 Tid i sjukdom

5.2.2.1.1 Aspekter relaterade till hälso- och sjukvården

Många patienter beskrev att personalen som arbetade inom hälso- och sjukvården var överbelastade och under stress. Dessa beskrivningar kan ses som ett uttryck för att det fanns för lite klocktid för de arbetsuppgifter som personalen skulle utföra. Vissa patienter relaterade denna stress till något som genomsyrade hela samhället och inte bara sjukvården. En del patienter sa att de förstod varför det var väntetider och för lite tid för möten mellan patient och personal eftersom de menade att detta var beroende av individuella behov, situation, och vilka arbetsuppgifter som skulle utföras. Detta kan ses som ett uttryck för att patienterna menade att det var svårt att uppskatta hur mycket klocktid det behövdes för olika arbetsuppgifter. En man i 60-årsåldern beskrev att det var svårt för läkaren att förutse hur mycket tid han/hon behövde för varje patientbesök:

Man får en inbokad tid kl 13 så är det inte ovanligt att man får sitta till halv tre. Men det kan jag ju också, det är klart, det är ju svårt att förutse den patient som är innan, hur lång tid den tar och vilket bord den har och om doktorn då försöker vara lite inkännande så kanske han är tvungen att sitta kvar längre och (...) Med andra ord då, den medicinska personalen vet vad dom ska göra, dom ska ta prover och det tar så lång tid och så vidare, så att...

Även om några patienter beskrev orsaker till problem med tid i vården var andra mindre accepterande och uttryckte att väntetid var ett resultat av dålig planering. Några menade att personalen gömde sig bakom att det var mycket att göra som en ursäkt för dålig kvalitet på vården.

Dessa beskrivningar kan ses som ett uttryck för förkroppsligad tid då dessa patienter fokuserar på upplevelsen i väntan och brist på tillfredsställande möten med personal. Relationen mellan emotionellt vårdarbete och förkroppsligad tid är också framträdande i dessa beskrivningar.

5.2.2.1.1.1 VÄNTETIDER I VÅRDEN

Patienternas beskrivningar av väntetid var relaterade till väntan gällande olika procedurer i vårdkedjan (t.ex. diagnos, undersökningar, behandlingsstart, uppföljning, information, sjukhusbesök, telefonsamtal) och väntan på sjukhuset (i väntrummet, på avdelning). Ordet väntan användes framförallt av patienter som pratade om saker som de visste skulle hända, medan t.ex. orden ”för länge”, ”tog så lång tid”, etc., användes i efterhand i relation till något okänt (t.ex. uttryckte att det tog för lång tid att få information om något han/hon inte visste fanns, som t.ex. kurator eller möjligheten att få peruk).

Väntetid beskrevs i klocktid endast retrospektivt, medan förkroppsligad tid kom till uttryck och var mer centralt i pågående och framtida händelser. Längden på väntetiden varierade från 5 minuter till månader utan direkt relation mellan klocktid och hur svårighetsgraden av förkroppsligad tid uttrycktes. En del patienter beskrev hur de kände sig övergivna av sjukvården i denna svåra situation de befann sig i. Det besvärliga i väntan beskrevs av många patienter som en ovisshet. I relation till ovisshet i väntan i vården beskrev också patienter en existentiell ovisshet. En 52-årig kvinna uttryckte sin ovisshet i väntan som outhärdlig:

Tycker det är så otäckt att behöva vänta till den xx (tidpunkt för uppföljning) för jag har redan väntat några veckor va, och jag får ju lite panik då på lätt, ja lätt panik, alltså det är svårt att koppla bort det va eftersom den (tumören) sitter där den sitter och att man inte vet åt vilket håll den växer och åt det här hållet vill jag inte ha den för då kan jag inte andas va, men då kan man få sånt spel då ibland och särskilt på nätterna...jag sover dåligt... Men jag är väldigt...jag vill egentligen bara somna, somna ifrån det här va, för jag tycker det är så otäckt att vänta.

5.2.2.1.1.2 BEGRÄNSAD TID FÖR MÖTE MELLAN PATIENT OCH PERSONAL

Många patienter använde uttrycket ”för lite tid” när de pratade om mötet mellan patient och personal. Detta beskrevs sällan i klocktid, men i de fall klocktiden nämndes uppskattades denna till mellan 4-10 minuter (läkarkontakt). I samband med beskrivningar av för lite tid för möte patient–personal uttryckte patienterna att de kände sig osedda av läkaren som hade för lite tid att ta hänsyn till patienten som individ. Andra patienter uttryckte att de kände sig primärt som ett medicinskt objekt och att de inte var prioriterade som människa. En 53-årig kvinna sa:

Ja, alltså det besöket kanske tog 4 minuter eller 5 minuter eller nåt sånt där va, och så (snyftar). Det är inte så mycket mer med det (...). Dom gör det dom ska (...). Ja tittar på röntgenplåtarna och lyssnar på lungorna, det är liksom...ingenting (...). Det blir liksom inte nånting alls på djupet. Man känner sig väldigt konstig när man känner att personen i fråga (läkaren) inte ens tittat i journalen. Då får man lust att säga så här, ja vad ska du göra nu då? Jag vet inte hur lång tid dom ens har för mig som patient va, om det ska vara en kvart eller 20 minuter. Men efter det där så tänker man så här, jaha vad ska du göra nu då, ska du gå och fika nu när det inte blir nåt mer? Det ska vara mer alltså

där ska det finnas tid. Och även om det blir tyst i rummet på nåt sätt så måste det ändå finnas tid.

En man i 60-årsåldern förklarade varför läkarna ofta fokuserade på den medicinska delen genom att säga: *”Det är ju så här att de är snälla och trevliga även doktorerna, men de är lite valhänta, tror jag, mänskligt fulmliga på något sätt”*.

Några patienter beskrev också att sjuksköterskorna på sjukhuset hade lite tid för patienten för att det var för mycket att göra, men också för att de prioriterade konkreta arbetsuppgifter istället för de som var mer psykosocialt inriktade. En del patienter beskrev att de ville att sjuksköterskorna skulle sätta sig ner och prata men att det var svårt att kräva tid för detta.

En patient tydliggjorde vad tiden med personalen innebar för henne genom att säga: *”Jag förstår dom som söker alternativ vård och sånt där, för de blir ju omtyckta då också. Alltså, det finns ju, dom har ju tid”*. Detta uttalande kan innebära att tid sågs som en gåva, en symbol för att vara uppskattad som person. Detta betonar det relationella i förkroppsligad tid och dess tydliga relation till vårdarbete.

5.2.2.1.1.3 DÅLIG SAMORDNING, SLARV OCH MISSTAG

Överbelastade kliniker beskrevs också som att det orsakade dålig samordning, slarv och misstag, men detta i sin tur beskrev också patienterna som orsak till väntan. Dessa brister ledde också till att patienterna beskrev hur de fick bevaka sina egna intressen och agera själva för att saker skulle bli gjorda. Ett flertal patienter sa att de kände att de hade *”hamnat mellan stolarna”* och att det var svårt att lita på hälso- och sjukvården.

5.2.2.1.2 Existentiella aspekter

5.2.2.1.2.1 FÖRVÄNTNINGAR INFÖR FRAMTIDEN

I samband med sjukhusvistelser när patienterna träffade andra medpatienter med lungcancer beskrev flera patienter att de blev påminda om sin egen möjliga framtid, vilken ofta uppfattades som skrämmande. Ofta handlade dessa upplevelser om rädsla för kommande symtom och hur livet innan död skulle gestalta sig. En kvinna i 60-årsåldern uttryckte att hon blev påmind om sin möjliga framtid när hon träffade andra patienter under behandling:

Och sen ska man få sin behandling och det ligger folk då som har, ja det är en som hade vatten i lungsäcken och var jättedålig och som skulle punkteras eller tappas, en som inte kunde hålla avföringen och så var det nån annan också och man tänkte, är det det här jag har framför mig? Man blir påmind om baksidan av sjukdomen så att säga.

5.2.2.2 Tid i dagligt liv

5.2.2.2.1 Existentiella aspekter

5.2.2.2.1.1 BEGRÄNSAD LIVSTID

Efter diagnosen kunde många intervjuade patienter beskriva att de hade begränsad tid framför sig. För några innebar detta att de hade fått ett nytt perspektiv på livet. Detta nya perspektiv beskrevs inte bara som något negativt utan beskrevs också kunna medföra vissa lärdomar. Det de redan visste intellektuellt innan diagnosen beskrevs efter diagnosen som någonting som också kändes och upplevdes. En kvinna i 50-årsåldern sa:

Helt plötsligt börjar jag få såna här tankar från jaha, ja även om jag lever nu kommer ju saker och ting att förändras. Alltså, rätt som det är tar det slut för alla va och vad konstigt, hur blir det då liksom? Man får liksom aha-upplevelser av, av sånt som man rent intellektuellt vet, men man får känslan med på nåt sätt va och så.

Detta kan ses som att Tid i dagligt liv efter diagnosen också kom att innefatta förkroppsligad tid från att innan diagnos enbart vara ett intellektuellt koncept. En del äldre patienter uttryckte att de var tillräckligt gamla för att dö och att "framtiden låg bakom" dem. Medan den objektiva klocktiden fortskred, beskrev patienter hur deras upplevelse av tid stannat av eller backat. Detta kan ses som ett uttryck för att deras upplevelse av tid efter diagnos inte var linjär i linje med klocktid utan var relaterad till förkroppsligad tid.

5.2.2.2.1.2 OMPRIORITERING AV TID

Patienternas medvetenhet om att döden var nära gjorde att flera patienter beskrev hur de hade ett behov av att omprioritera den tid som återstod. De kunde beskriva detta som att det ville göra rätt saker, och saker för sin egen skull. En 48-årig kvinna beskrev detta så här: "Man ska liksom reda upp allting på nåt sätt så här va. Man har ju, nånstans så vet man ju att man kanske inte har så gott om tid. Allting, jag vill göra allting så rätt jag på nåt vis kan".

En del patienter uttryckte också att de hanterade den begränsade livstiden genom att försöka leva i nuet snarare än i det förflutna eller i framtiden. Detta var ett sätt att också undvika det som kunde kännas skrämmande inför framtiden. En 75-årig man beskrev att han hanterade sin osäkerhet inför framtiden genom att leva i nuet: "Jag tar dan som den kommer nu. Jag skiter i och...det är inte så kinkigt. Man kan inte mer än ramla av pinn så. Bara man slipper och ligga länge vet du".

6 DISKUSSION

Eftersom det finns få longitudinella studier om symtom och andra problem hos patienter med lungcancer samt få studier huruvida kön inverkar på symtom och andra problem kan resultatet från denna avhandling komplettera tidigare litteratur inom detta område. Resultatet som genererats av detta avhandlingsarbete har också belyst klocktid och upplevd tid, vilket bidrar till ökad förståelse av tid då detta var ett av de många problemområden som patienterna angivit som mest besvärande under första året med lungcancer.

Delstudie I visade att patienterna rapporterade varierande första symtom och symtom de besökte sjukvården för. Symtom efter diagnos rapporterades av patienterna som många och intensiva, i linje med tidigare litteratur (delstudie II). Patienterna angav också många och varierade problem som mest besvärande första året med lungcancer (delstudie III). Dessa kunde relateras till kroppen, till problem av mer psykosocial natur samt besvär orsakat av kontakt med hälso- och sjukvården. Av alla besvär patienterna uppgav kunde ca 55-59% av dessa med klarhet relateras till item i självskattningsinstrumenten EORTC QLQ C-30+LC13, MSAS och DST. En åldersbias påvisades i EORTC QLQ och MSAS, där utsagor från yngre patienter inte kunde relateras till item i dessa två instrument i lika stor utsträckning som utsagor från de äldre.

Män och kvinnor rapporterade framförallt likhet i symtom och andra problem från första rapporterade symtom till problem upp till ett år efter diagnos (delstudie I- III). De skillnader som framkom (delstudie II) visade att kvinnor i högre grad än män rapporterade förekomst av psykosociala problem och att emotionell funktion var något sämre nära diagnos. Tre månader senare skattade dock män mer förekomst av smärta och minnesproblem. Den longitudinella analysen visade att kön inte ensamt inverkade på intensitet av symtom och funktion, men att en interaktion förelåg mellan kön och andra variabler, t.ex. ålder, civilstånd och utbildning (delstudie II). Problem kategoriserade under *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården* angavs oftare av yngre kvinnor än av yngre män. Utsagor kategoriserade som besvär relaterade till *Andning* angavs oftare av äldre män än av äldre kvinnor och besvär relaterade till *Framtid* var vanligare att äldre kvinnor angav än äldre män. Besvär kategoriserade som *Emotionella problem* uppgavs oftare av yngre kvinnor än av yngre män (delstudie III).

I delstudie I fann vi att det förekom utdragna tidsintervall i vårdkedjan för patienter med lungcancer. Dessa tidsintervall överskred ofta också de nationella rekommendationer som finns att tillgå. Symtomen knöl/resistens, hemoptys, aptitlöshet, neurologiska symtom samt smärta utanför thorax var associerade med ett signifikant kortare tidsintervall i vårdkedjan. Äldre patienter var associerade med ett längre tidsintervall från första besök i sjukvården till behandlingsstart.

Då jag i delstudie I undersökte klocktid, bidrar delstudie IV till förståelse av hur dessa patienter upplevde tid första året med lungcancer. Delstudie IV indikerar att patienternas eget sätt att se på tid och hur patienterna prioriterade denna stod i konflikt med hur vårdpersonalen förvaltade patienternas tid. Relationen mellan vårdarbete och

förkroppsligad tid, samt avsaknaden av en direkt relation mellan upplevd klocktid och förkroppsligad tid belystes också. Den begränsade tiden för möte mellan patient och vårdgivare var problematisk för många patienter och mer tid för möten var något som patienterna efterfrågade. Ovissheten i väntan i sjukdom och vård beskrevs också som mycket besvärande där en del av patienterna rapporterade att sjukvården övergav patienten i denna svåra situation. Ovisshet i väntan i vården kunde relateras till ovisshet i sjukdom och existentiella aspekter. Tid innan diagnos beskrevs av patienter som något som upplevdes intellektuellt, medan tid efter diagnosen beskrevs som något som också kändes, i linje med förkroppsligad tid.

6.1 METODDISKUSSION

Det finns en mängd olika begrepp som används vid bedömning av en studies kvalitet och beroende på metod använder forskare ofta olika begrepp för att beskriva detta. När en studie är kvantitativ används ofta begrepp som validitet och reliabilitet (se t.ex. [168]), medan andra begrepp, t.ex. trovärdighet (engelskans "trustworthiness") oftare kan härledas till kvalitativa studier (se t.ex. [169-171]). En del forskare som tillämpar mixade metoder söker också andra begrepp än de som används vid kvantitativ eller kvalitativ metod i syfte att hitta begrepp som bättre passar metoden. Teddlie och Tashakkori [155] menar t.ex. att begreppet "interference quality" inbegriper intern validitet och/eller tillförlitlighet (engelskans "credibility"), och att begreppet "interference transferability" inbegriper den externa validiteten och/eller överförbarheten (engelskans "transferability"). Istället för att använda olika begrepp vid olika metoder – som också används på ett skiftande sätt av olika forskare – kommer jag att belysa de olika delstudierna i termer av *styrkor* och *svagheter* under respektive projekt.

6.1.1 Projekt A

Att samla in data via journaluppgifter har både styrkor och svagheter, vilka är beroende av syftet med den aktuella studien. I delstudie I kan uppgifter som tidpunkt då patienten remitterades/fick diagnos/behandling eller vilken behandling han/hon fick anses som tämligen pålitliga. Den jämförelse som gjorts med nationella riktlinjer bör därför vara tillförlitlig. Vad som däremot kan utgöra en svaghet är tillförlitligheten i de uppgifter som patienterna lämnat, i detta fall framförallt om symtom, till den läkare han/hon träffat vid sitt första besök hos specialist, då tidigare forskning har visat att det kan föreligga en diskrepans mellan de symtom som dokumenteras i patientens journal och patientens egen rapportering [172, 173]. Dessutom kan det finnas en risk att information kan försvinna på vägen och bias kan uppstå [174].

Situationen som patienten befann sig i när data samlades in gällande första symtom och besöksorsak ingav också föga utrymme för patienten att uttrycka något annat än de symtom han/hon trodde var relevanta för den potentiella eller bekräftade sjukdom han/hon hade eftersom han/hon befann sig på en lungklinik, träffade en lungspecialist och var där för att han/hon blivit remitterad för något problem med lungan. Det är därför troligt att de resultat som framkommit om symtom och besöksorsak delvis speglar vad patienterna ansåg var relevant för läkaren att få reda på, samt patienternas egen kunskap och föreställning om vilka symtom som är förknippade med lungcancer

eller annan lungrelaterad sjukdom. Det kan heller inte uteslutas att läkaren endast har infört de symtom i journalen som han/hon ansett viktiga i sammanhanget och underlåtit att dokumentera alla symtom som patienten nämnde. Huruvida en eventuell könsbias skulle kunna föreligga i studien gällande de symtom som framkommit är därför ovisst, men kan inte uteslutas då tidigare föreställningar om lungcancer kan ha påverkat både patient och läkare.

Att använda ordet symtom vid intervju med patient kan också i sig ha begränsningar då vissa problem som skulle kunna vara av relevans inte associeras med ordet symtom av patienten själv, eftersom ordet symtom oftare används av vårdgivare än av patient [175]. Corner m.fl. [37, 38] använde t.ex. både ordet symtom, men också ordet hälsoförändring vid intervju med patienter för att utforska tidiga tecken på lungcancer. Hade t.ex. ordet hälsoförändringar eller problem använts hade det kunnat innebära att även andra områden hade kunnat belysas.

Inkluderade patienter i denna delstudie representerar patienter i en storstad, vilket i sin tur kan ha betydelse för studiens generaliserbarhet. Hänsyn bör därför tas till att studien är baserad på data insamlad i en storstad, i Sverige, innan den nya vårdgarantin trädde i kraft [176] samt med hänsyn till de svagheter som diskuterats ovan.

6.1.2 Projekt B

Till min kännedom finns få tidigare studier av denna typ som inkluderat ett så stort antal patienter med inoperabel lungcancer, följt dessa upp till ett år efter diagnos och dessutom samtidigt samlat in så olika typer av data. Detta möjliggör att studera symtom och andra aspekter av sjukdom och vård på flera sätt och över tid. I det avseendet bildar de olika delstudierna som härstammar från detta projekt [39, 83, 138, 164, 177-182] ny och unik kunskap inom detta område.

Eftersom jag i delstudie II-IV arbetat utifrån en befintlig databas där frågeställningar delvis konstruerats i efterhand har detta ibland lett till svårigheter. Att t.ex. applicera ett genusperspektiv på befintlig data har varit svårt då denna inte samlats in med fokus på detta. Det finns dock både styrkor och svagheter med att arbeta med redan insamlad data. Jag vill exemplifiera detta genom att nämna ett exempel från delstudie IV. Eftersom de intervjuer som legat till grund för huvudstudien är gjorda i syfte att få mer förståelse för hur patienter med lungcancer erfar första året med sjukdomen blev styrkan med att använda dessa intervjuer att identifiering av situationer där tid var problematiskt möjliggjordes på ett icke konstruerat sätt. Svagheten blir dock att mer djupgående aspekter om tid inte kunnat belysas då intervjuaren inte specifikt fokuserat på tidsaspekter. En möjlighet hade varit att utföra några fler intervjuer med mer riktade frågor om tid som uppkommit under dataanalysen. Anledningen till att jag dock inte utförde nya intervjuer var att de resultat jag fått fram kunde anses som nytt i förhållande till den existerande litteraturen. Jag bedömde därför att detta urval var tillräckligt.

6.1.2.1 Bortfall

Ett problem i longitudinella studier kan vara bortfall över tid. Om dessutom de patienter man studerar är svårt sjuka finns det en stor risk att dessa avlider under studiens gång eller inte orkar/prioriterar att delta, vilket är fallet i denna studie. Detta metodologiska

problem är känt särskilt när man studerar patienter i livet slut [101, 183], vilket ger metodologiska utmaningar. Den typ av bortfall som framförallt har varit (och är) problematiskt i denna studie är inte internt bortfall av specifika item, utan att ett helt formulär saknas. Denna typ av bortfall kan delas upp i tre olika subgrupper: a) bortfall vid specifika tillfällen, b) dropouts från studien, och c) sent inträde i studien [184]. Jag har redovisat dessa tre där det varit möjligt (se Tabell 5).

P.g.a. bortfallet blir longitudinella analyser svåra att utföra. Ett sätt att hantera detta är att analysera de svar som finns tillgängliga, men ett annat sätt kan också vara att imputera värden där de saknas [184-186]. Dock kan detta lättast och främst utföras på datamaterial som anses ha slumpmässigt bortfall [185, 186]. Om bortfall däremot inte kan anses vara slumpmässig, vilket ser ut att vara fallet i denna studie, uppstår det större problem eftersom man måste använda information från andra liknande patienter, värden från tidigare eller senare mätningar av samma patient eller en mix av båda för att kunna skapa ett värde som fattas [184]. Sådana metoder har inte använts i detta avhandlingsarbete då det varit svårt att hantera vad utfallet av en sådan handling skulle innebära i relation till syftet i delstudie II där detta skulle kunna ha varit aktuellt. Istället har jag använt de data som varit tillgängliga med risken att då endast inkludera de allra friskaste patienterna av de som inkluderats i huvudstudien. Eftersom patienterna som deltagit i huvudstudien också visat sig vara yngre och överlevt längst, d.v.s. förmodligen också var de friskaste av de sjuka, kan detta innebära att det kan, och är troligt, att det föreligger fler och mer intensiva symtom, men också fler och andra besvär och problem i denna patientgrupp än de som påvisats i delstudie II och III.

6.1.2.2 Statistiska överväganden

Svårigheten med att undersöka interaktionen mellan kön och andra faktorer (delstudie II) är att det finns risk för masssignifikans. Ett sätt att justera detta är att använda en lägre signifikansnivå. Att göra detta i delstudie II skulle dock innebära en risk att utesluta skillnader som skulle kunna existera, vilket inte var önskvärt då studien gjordes i explorativt syfte. Ett undersökande av kliniska meningsfulla skillnader har istället varit ett sätt att hantera denna problematik, samtidigt som detta har bidragit till tolkning av vad som skulle kunna utgöra en klinisk meningsfull förändring för patienten. De kliniska meningsfulla förändringarna som utarbetats av Osoba m.fl. [133] tar inte hänsyn till att förändringar kan vara olika mellan olika skalor, vilket King [187] visat. King har dock byggt sin studie på antagandet att skillnad föreligger mellan de med mindre avancerad sjukdom och avancerad sjukdom i fråga om skattning av symtom och funktion, vilket kanske kan vara mer troligt för vissa skalor (t.ex. dyspné och fysisk funktion) än andra (t.ex. emotionell funktion).

6.1.2.3 Att analysera kvalitativ data

Vid tolkning av kvalitativa data (delstudie I, III och IV) har ett samarbete funnits mellan mig och övriga i forskargruppen och/eller andra medförfattare, där flera personer har deltagit antingen i diskussioner om kategoriseringen, validering av kategorierna och/eller kategorisering av utsagorna. På detta sätt har flertalet infallsvinklar kunnat beröras och diskuterats, vilket kan ses som ett sätt att minimera bias i mina egna tolkningar och ökar trovärdigheten i tolkning av data [171]. Alternativa tolkningar kan dock alltid göras och är svåra att helt eliminera. Läsaren kan

få inblick i vilka typer av utsagor som inkluderats i varje kategori eller tema (delstudie III och IV) genom att exempel på utsagor och citat presenterats för att tydliggöra relationen mellan data och tolkning av denna, vilket är ett annat sätt att öka trovärdigheten [169, 170].

De tre dimensioner som konstruerats i delstudie III är en stark förenkling i syfte att ge data struktur, då en del kategorier skulle kunna innefattas under fler än en dimension. Kategorin *Fatigue och allmän svaghet* skulle t.ex. kunna relateras till både dimensionen *Besvär relaterade till kroppen*, men också till *Besvär relaterade till att leva med lungcancer*. Detta eftersom vi t.ex. inte vet vilken slags fatigue patienten menar att han/hon har då denna skulle kunna relateras till mer än bara kroppen [188-191]. Problem relaterat till utseende skulle också kunna relateras till både dimensionen *Besvär relaterade till kroppen* och *Besvär relaterade till att leva med lungcancer*. Eftersom cancer och dess behandling kan resultera i att dessa patienter kan tappa hår och/eller gå ner eller öka i vikt, vilket kan ge stora sociala konsekvenser, har vi dock kategoriserat dessa under *Besvär relaterade till att leva med lungcancer*.

I delstudie III har en kvantifiering av kvalitativa data skett. Huruvida det är fruktbart och lämpligt att transformera ord till siffror är omdiskuterat bland annat eftersom det i många sammanhang kan vara svårt att veta vad siffrorna står för då urvalet i kvalitativa studier ofta är selektivt. Urvalet för delstudie III är dock inte byggt på en kvalitativ urvalsstrategi. Sandelowski [192] menar att räknandet är en del av den analytiska processen i kvalitativ metod eftersom forskare som arbetar med kvalitativa data kvantifierar när de placerar sin rådata i kategorier eller urskiljer regelbundenheter i data som han/hon sedan betecknar som koder eller teman. Sandelowski [192] påtalar också att forskare som arbetar med kvalitativa data ofta använder ord som många, få, några när de beskriver sitt material, vilket också är ett uttryck för ett slags kvantifierande.

Att kvantifiera kvalitativa data menar Tashakkori och Teddlie [156] tidigare har använts i stor utsträckning, men att metoden inte har varit erkänd som en mixad metod. Att använda analysredskap som är lämpliga för denna typ av metod som t.ex. Onwuegbuzie och Teddlie [135] utarbetat, och som tillämpats i delstudie III, möjliggör en tydlighet för läsaren i hur analysen är utförd och därmed blir det lättare att värdera denna. Enligt Onwuegbuzie och Teddlie [135] kan dataanalysen i mixade metoder vara explorativ eller konfirmatorisk och i delstudie III har båda dessa utförts. Den explorativa delen har utförts med hjälp av innehållsanalys och den konfirmatoriska med hjälp av bl.a. logistisk regression och ANOVA. Konfirmatorisk dataanalys är dock inte så vanlig då en del kvalitativa forskare anser att dessa typer av analyser inte hör hemma i den kvalitativa sfären då de anser att verkligheten inte kan reproduceras [156]. Tashakkori och Teddlie [156] hävdar däremot, tillsammans med t.ex. Sandelowski [192], att kvalitativa data kan analyseras konfirmatoriskt och härleder detta till syftet med aktuell studie. Syftet har också legat som utgångspunkt för val av metod i delstudie III liksom i de andra studierna.

6.1.2.4 Generaliserbarhet/Överförbarhet

Målet med delstudie II och III har delvis varit att kunna generalisera resultaten som genererats till andra patienter med inoperabel lungcancer. Likt delstudie I bör hänsyn

tas till dess kontext och tidsperiod, men också till att delstudierna förmodligen inkluderar de friskaste av de sjuka patienterna. Införandet av vårdgarantin [176] eller andra organisatoriska aspekter kan t.ex. påverka vilka besvär som rapporterats samt förekomst av dessa.

Delstudie IV syftar inte till att generalisera resultatet till andra patienter med inoperabel lungcancer i samma bemärkelse som delstudie I-III. Istället kan den fungera som ökad förståelse för hur patienter med inoperabel lungcancer kan uppleva tid. Vad som dock kan vara bra att ha i åtanke är att den grupp patienter som är inkluderade i delstudien hade något högre utbildningsnivå än de som oftast drabbas av lungcancer. Trots att denna delstudie inkluderar patienter med inoperabel lungcancer är det möjligt att de upplevelser som framkommit även skulle kunna vara lika aktuella för andra patientgrupper i livets slut.

6.2 RESULTATDISKUSSION

6.2.1 Symtom, funktion och besvär

6.2.1.1 Första symtom och besöksorsak

De symtom som framkommit i delstudie I är i linje med de initiala symtom och hälsoförändringar som tidigare påvisats i andra studier, trots skillnader i design [37, 89-91]. Eftersom designen i delstudie I är densamma som i studien av Koyi m.fl. [90], som är baserad på patienter i Gävleborgs län, möjliggör detta en mer direkt jämförelse, vilket visar att inga stora skillnader i symtom föreligger. Patienterna i delstudie I rapporterade dock något oftare hosta, dyspné, fatigue och thoraxsmärta som första symtom än patienterna i studien av Koyi m.fl. [90]. Hemoptys rapporterades ungefär lika ofta som första symtom av patienterna i delstudie I som av patienterna i studien av Koyi m.fl. [90], medan andra studier [89, 91] påvisat högre förekomst av detta symtom initialt. I jämförelse med patienterna i studierna av Koyi m.fl. [90] och Buccheri och Ferrigno [89] rapporterade patienterna i delstudie I att hosta, dyspné och thoraxsmärta föranledde besök hos sjukvård i större utsträckning. I delstudie I rapporterade också färre patienter att de inte hade några symtom [89, 90].

Även om allmänna symtom, t.ex. viktnedgång, fatigue och aptitlöshet, var relativt vanligt rapporterade som första symtom, föranledde tumörspecifika symtom i större utsträckning besök hos sjukvården. Detta skulle delvis kunna förklaras av att vissa symtom, t.ex. trötthet, är så vanliga i det dagliga livet att patienter kan vara mindre benägna att identifiera dessa som en indikator på en allvarlig sjukdom [193]. Liksom i delstudie I, visar den kvalitativa studien av Tod m.fl. [40] att patienter med lungcancer rapporterade en omfattande variation av symtom, men att ingen klar symtomprofil framträdde. Tod m.fl. menar dock att det var detta som bl.a. gjorde att patienterna tenderade att tillskriva dessa symtom till andra tillstånd än lungcancer, t.ex. att hon/han blivit äldre [40]. Familjemedlemmar var en nyckelfaktor till att symtom uppmärksammades och vård söktes menar Tod m.fl. [40]. I delstudie I fann vi dock inte att civilstånd inverkar på tidsintervallet från första rapporterade symtom till sjukvårdsbesök.

6.2.1.2 *Symtom och funktion efter diagnos*

De många och varierande symtom som påvisats i delstudie II är i linje med tidigare forskning om symtom hos denna patientgrupp [91, 98]. Utvecklingen över tid är dock svår att jämföra med de få andra longitudinella studier som är baserade på patienter med lungcancer (t.ex. [96, 102, 103]) då det framförallt finns olikheter i design, urval och vilken dimension av symtomupplevelsen forskarna avser att mäta. Eftersom denna studiedesign inte möjliggör ett undersökande av specifika behandlingseffekter kan det vara bra att ha i åtanke att en del av den förändring av symtom och funktion över tid som påvisats (delstudie II) säkerligen kan förklaras av sjukdomsprogress och behandling, t.ex. utvecklingen av fysisk funktion och dyspné över tid. Att emotionell funktion och sömnproblem rapporterades som mer intensivt nära diagnos skulle kunna ses som en reaktion på diagnosbeskedet.

Ett resultat särskilt värt att notera (delstudie II) är att ca hälften av patienterna medicinerade för smärta vid samtliga tidpunkter, men att endast 14-33 % angav att dessa mediciner hjälpte. Även om fler patienter rapporterade att de blev hjälpta av medicineringen över tid indikerar detta att smärtlindringen var bristfällig. Vid smärtlindring är ofta det primära fokuset på farmakologisk behandling med tonvikt på fysiska problem [194, 195]. Detta trots att inverkan av andliga, emotionella och psykologiska aspekter är väl dokumenterade [196, 197]. Faktorer som den komplexa smärtfysiologin, svårigheten att mäta fysisk, emotionell och existentiell smärta samt svårighet i administreringen av den smärtstillande medicinen [198] skulle kunna påverka den bristfälliga smärtlindringen.

Ett annat huvudresultat från delstudie II var att patienterna rapporterade något mer intensiva ekonomiska problem än individerna i den svenska populationsdatan [199]. Eftersom lungcancer är förknippad med lägre utbildningsnivå är det sannolikt att denna grupp människor p.g.a. låg inkomst kan vara ekonomiskt sårbara när de blir sjuka. Michelson m.fl. [199] menar att ekonomiska påfrestningar kan förväntas påverka alla aspekter av en persons livskvalitet och att det därför är viktigt att identifiera detta problem.

6.2.1.3 *Det mest besvärande*

Eftersom tidigare forskning visar stor symtombörda och många psykosociala problem [83, 96, 138] är det inte särskilt anmärkningsvärt att de flesta patienter uppgav att det som var mest besvärligt första året efter diagnos var problem kategoriserade som *Besvär relaterade till kroppen*, vilket följdes av *Besvär relaterade till att leva med lungcancer*. Vad som däremot är anmärkningsvärt var att trots att det är dokumenterat att många av dessa patienter har psykosociala problem [83, 95, 138] kunde utsagor kategoriserade under dimensionen *Besvär relaterade till att leva med lungcancer* i bara 26-46 % av fallen med klarhet relateras till item i tre vanliga självskattningsinstrument. Studier (bl.a. [96, 200]) indikerar dock att det finns brister i hur psykosociala problem hanteras i vården av dessa patienter.

Till min kännedom finns det ingen studie som är baserad på patienter med lungcancer som har liknande approach som delstudie III. Åstradsson m.fl. [201] har dock studerat 37 patienter med cancer i livets slut och baserade sina resultat på en liknande fråga som

den i delstudie III. Tio av patienterna i studien av Åstradsson m.fl. uppgav symtom som mest besvärande, medan 20 rapporterade besvär relaterat till existentiella, sociala och psykologiska aspekter (sju patienter rapporterade inga besvär). När vi kategoriserade besvär relaterade till kategorin *Framtid* (delstudie III) tolkade vi inte alltid dessa besvär som existentiella. Under dataanalysen av delstudie IV kunde jag dock se att den ovisshet patienten uppgav ofta var relaterad till just existentiella aspekter. Artiklar om andlighet (engelskans "spirituality") ökar [202, 203], men skillnaden mellan koncepten existentiell och andlig verkar delvis vara relaterad till den sociokulturella kontexten [204]. Instrumentet DST inkluderar item relaterat till andlighet, men eftersom detta instrument inte är testat i svensk kontext är det svårt att veta om dessa typer av frågor är relevanta i Sverige. Det skulle kunna vara så att svenskar i allmänhet inte talar om andlighet, men i mer existentiella termer [204].

Utsagor kategoriserade som *Sjukdomen i stort* skulle också kunna vara ett uttryck för existentiella problem, men också ett uttryck för att patienten hade svårt att specificera sina besvär. Det kan också vara möjligt att denna typ av utsaga representerar något annat som är svårt att veta innebörden av utan djupare intervju med patienten. Hill m.fl. [200] påvisade t.ex. att ett stort problem för patienter med lungcancer var "oro för själva sjukdomen" vilket skulle kunna utgöra en delförklaring till denna typ av utsaga.

Ett annat resultat som är anmärkningsvärt var att nästan en tredjedel av patienterna i delstudie III någon gång under första året med lungcancer uppgav att det mest besvärliga för dem var något vi kategoriserade under *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården*. Detta trots att många patienter befann sig i slutet av livet samt hade en tung övrig problematik i form av symtom och psykosociala problem. Problem orsakade av sjukvården ligger dock väl i linje med resultaten från studien av Krishnasamy m.fl. [205] som också identifierade flera problem med sjukvården baserat på intervjuer med patienter med lungcancer. Dessa patienter uppgav lång väntetid, dålig kommunikation/information och andra organisatoriska aspekter [205], vilket stämmer väl överens med både resultatet från delstudie III och IV.

Utsagor kategoriserade under dimensionen *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården* kunde i minst utsträckning av de tre dimensionerna relateras till item i EORTC QLQ, MSAS och DST och i de fall detta var möjligt var dessa utsagor associerade med informationsproblematik. Orsaken till den åldersbias som förelåg i EORTC QLQ och MSAS är oklar. Det skulle möjligen kunna vara så att dessa formulär är utformade att passa de som tidigare kännetecknade denna patientgrupp, d.v.s. äldre män.

6.2.2 Kön i relation till symtom, funktion och besvär

Många studier visar att kvinnor rapporterar sämre självskattad hälsa än män [58, 60, 63, 64]. Dock visar resultatet av denna avhandling att kvinnor och män med lungcancer rapporterar mestadels likhet i symtom och andra problem från första rapporterade symtom till besvär ett år efter diagnos. Detta skulle delvis kunna förklaras av likhet i sjukdom [65] samt av att män tenderar att skatta sin hälsa sämre med stigande ålder [61, 206]. Att olikhet i sjukdom kan vara en förklaring till olikhet i självskattad hälsa mellan kvinnor och män förstärks av att fler skillnader påvisats mellan kvinnor och

män i den svenska populationsdatan [199], som bygger på samma mätinstrument som det som använts i delstudie II, än som påvisats i delstudie II där kvinnor och män har samma sjukdom.

Vi fann några skillnader mellan kvinnor och män med avseende på första symtom och besöksorsak (delstudie I). Förklaringar till varför ödem rapporterades oftare som första symtom av kvinnor och att män besökte sjukvården i större utsträckning för heshet gick dock inte att finna i befintlig data. När kvinnor hade rapporterat symtom som vi hade kategoriserat som ”övriga symtom” sökte de också vård för dessa i högre utsträckning än männen, vilket det heller inte fanns någon förklaring till via befintliga data. Forskning visar dock att kvinnor i större utsträckning än män söker vård för problem som inte passar in i diagnoskategorier [207].

I de fall vi kunde finna skillnader mellan kvinnor och män i symtom och funktion efter diagnos (delstudie II) rapporterade kvinnor i större utsträckning än män mestadels fler och mer intensiva emotionella och psykosociala problem. En delförklaring till detta skulle kunna vara att många män i det västerländska samhället socialiseras in i att rapportering av symtom och andra problem är ett tecken på svaghet [56, 208]. Kön inverkar dock inte ensamt på intensitet av symtom och funktion då en interaktion mellan kön och andra variabler, t.ex. ålder och utbildningsnivå, förelåg. I de fall kön och de andra faktorerna inverkar på intensitet av symtom och funktion över tid kunde dessa endast förklara en liten del av variationen i symtom och funktion. Detta är också logiskt då ett flertal faktorer skulle kunna påverka rapporteringen av symtom och andra problem [63, 64, 78, 87]. Vad som är värt att lyfta i detta sammanhang är att det fanns en relation mellan kön, ålder och behandling i urvalet som delstudie II baseras på. Kvinnorna var yngre än männen och erhöll mer cytostatika. Yngre patienter erhöll också oftare kombinationsbehandling i kurativt syfte. En del skillnader i symtom och funktion mellan könen och över tid, t.ex. att kvinnorna rapporterade mer håravfall än männen och ökat håravfall över tid, skulle därför kunna relateras till skillnader i behandling.

I delstudie III fann vi också att kön och ålder hade betydelse för vissa besvär. Besvär kategoriserade som *Emotionella problem* och besvär kategoriserade som relaterade till *Framtid* angavs mer frekvent av yngre respektive äldre kvinnor, medan äldre män angav mer besvär kategoriserade under besvär relaterade till *Andning*. Relationen mellan psykologiska begrepp såsom oro och depression och dyspné har tidigare påvisats i litteraturen [209-212]. Detta väcker därför frågan om huruvida detta resultat kan vara ett uttryck för psykosociala besvär hos män.

Fler kvinnor än män uppgav också mer frekvent problem kategoriserade som *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården*. Detta är i linje med flera studier från olika länder och sjukvårdssystem som visar att kvinnor rapporterar mer subjektiva problem orsakade av hälso- och sjukvården (t.ex. [213-215]), men också att olikhet i behandling existerar till nackdel för kvinnor (t.ex. [216-219]). I Sverige har det t.ex. påvisats att kvinnor har lägre tillgång än män till operation av knäledsartros, höftledsartros och spinal stenos, operation av grönstarr och vård på särskild strokeenhet [59]. Nyare och dyrare mediciner såväl som ljusbehandling mot psoriasis och eksem har kvinnor också t.ex. påvisats ha lägre tillgång till [59].

6.2.3 Tid

6.2.3.1 Tid i vårdkedjan

Ur det nationella registret för lungcancer i Sverige finns datum för när remissen har ankommit till lungkliniken, diagnosdatum samt datum för beslut om behandling [137]. Delstudie I har därmed bidragit till ett utforskande av tiden innan remissankomst och datum för behandlingsstart, vilket möjliggjort en jämförelse av tidsintervallerna i hela vårdkedjan i förhållande till de rekommendationer som föreligger [29]. Resultatet från delstudie I bekräftar de omfattande tidsintervallerna i vårdkedjan som påvisats i tidigare studier [30-35]. Dessutom visade det sig att många patienter fick vänta längre än vad som rekommenderas [29]. Föga forskning om huruvida fördröjningar relaterat till sjukvården kan inverka på lungcancerpatientens överlevnad finns [33], även om O'Rourke och Edwards studie [220] visar att en signifikant andel av potentiellt botbara patienter kan komma att bli obotbara medan de väntar på behandling. Oberoende av om väntan påverkar överlevnaden finns det en risk att patientens välbefinnande påverkas av utdragna tidsintervall i vårdkedjan. Trots att delstudie IV inte utforskade objektiv tid påvisades det att patienten kunde besväras av de för dem utdragna tidsintervallen i vårdkedjan.

6.2.3.1.1 Inverkande faktorer på tidsintervallerna i vårdkedjan

Som nämnts i bakgrunden är det av betydelse att skilja på resultatmått (behandlingsresultat, t.ex. överlevnad) och processmått (vårdprocessen). I delstudie I har vårdkedjan undersökts samt betydelsen av bl.a. kön och ålder för denna, vilket kan ses som ett utforskande av ett processmått. Om patienten var kvinna eller man inverkade inte på tidsintervallerna i vårdkedjan. Att vara äldre var dock associerat med ett längre tidsintervall från första besök i sjukvården till behandlingsstart, vilket väcker två tankar. Dels att en åldersdiskriminering kan föreligga, vilket tidigare studier visat (t.ex.[221]), men dels också att en fördröjning i vårdkedjan skulle kunna föreligga p.g.a. att dessa patienter hade sämre performance status.

Den typ av analysmetod vi använt oss av (delstudie I) för att studera inverkan av faktorer på tidsintervallerna i vårdkedjan gör att olika grupper inom kvinnor/män inte blir synliga. Detta betyder att t.ex. olika typer av beteenden inom gruppen kvinnor/män kan "ta ut" varandra genom att t.ex. vissa kvinnor prioriterar familj och arbete mer än sin egen hälsa (vilket skulle betyda att det tar längre tid för dessa att söka vård) och att andra kvinnor har lättare att söka sjukvård p.g.a. att de har haft mer kontakt med sjukvården tidigare (vilket skulle innebära att de har ett kortare tidsintervall till kontakt med sjukvård) [222]. Ett exempel på skillnader inom gruppen män är studien av Tod m.fl. [40] som visade att äldre män ansåg att besök hos läkaren var ett tecken på svaghet, vilket påverkade när de sökte vård.

Att upptäcka en knöl/resistens föranledde kortare tidsintervall från första symtom till första besök hos sjukvården, vilket inte är förvånande då detta symtom kan betraktas som alarmerande både av patient och av sjukvårdspersonal. Huruvida patienten själv bedömt sin knöl/resistens som brådskande eller huruvida detta också påskyndats av sjukvårdspersonal är ovisst i delstudie I då vi inte använt datum för kontakt med

sjukvård utan datum för första besök hos sjukvården. Att då benämna detta tidsintervall för *patient delay* är egentligen något missvisande eftersom det är när kontakt med sjukvård sker som är viktigt att undersöka och inte egentligen datum för sjukhusbesök. Sjukvårdspersonalens rekommendationer om när besök bör ske har inte undersökts i delstudie I, men kan vara värt att undersöka i relation till denna patientgrupp även om dagens vårdgaranti innebär att primärvården skall erbjuda besök hos läkare max 7 dagar efter kontakt.

Några kvalitativa studier [37-40] har utforskat tiden från första symtom/hälsoförändring till kontakt med sjukvården där flera orsaker till fördröjningar diskuterats. Studien av Tod m.fl. [40] påvisade t.ex. att patienter med lungcancer var rädda för döden, och en cancerdiagnos, vilket fördröjde rapporteringen av symtom. Icke rökare eller f.d. rökare fördröjde också rapporteringen av symtom eftersom de förväntade sig att de skulle bli skuldbelagda för sin egen sjukdom [40], vilket inte kunde påvisas i delstudie I. Corner m.fl. [37, 38] och Leveälähti m.fl. [39] påvisade att även om patienter hade svåra symtom/hälsoförändringar sökte de inte vård för dessa bl.a. för att de: försökte hantera dessa själva [37, 38]; inte tolkade dessa som tecken på lungcancer; inte visste huruvida dessa symtom/hälsoförändringar var "normala" [37-39]; hade andra sjukdomar eller; kände att han/hon inte hade rätt att få behandling p.g.a. att han/hon hade rökt [37, 38].

Förekomst av vissa symtom påverkade även tidsintervallerna från första besök i sjukvården till behandlingsstart (delstudie I). Patienter som rapporterade hemoptys och aptitlöshet var associerade med ett kortare tidsintervall mellan första besök till remiss. Hemoptys kan ses som ett alarmerande symtom [89], vilket Buccheri och Ferrigno [89] fann föranledde tidigare remittering i Italien. Buccheri och Ferrignos studie visade även att patienter som rapporterat allmänna symtom var associerade med ett längre tidsintervall till remittering, vilket inte kunde påvisas i delstudie I där istället patienter som rapporterade aptitlöshet var associerade med ett kortare tidsintervall från första besök hos sjukvården till remiss. Patienter som rapporterade neurologiska symtom var också associerade med kortare tidsintervall (från remiss till diagnos och från första besök i sjukvården till behandlingsstart). Dessa symtom skulle också kunna anses vara tämligen dramatiska och i och med detta i behov av snabbare handläggning. Trots att tidsintervallet från första besök hos sjukvården till behandlingsstart relateras till sjukvården/läkaren i litteraturen är detta begrepp delvis också missvisande då patientens eget agerande också kan leda till att det uppstår fördröjning, vilket delstudie I ger exempel på (finns som tabell i artikel I).

6.2.3.2 *Patienternas upplevelser av tid*

Den konflikt som delstudie IV visade mellan hur patienterna prioriterade och såg på tid samt hur sjukvården förvaltade patientens tid skulle kunna relateras till att tid kan ses som en slags valuta, en handelsvara. Sjukvården slösade med patientens begränsade tillgång till denna vara genom långa väntetider samtidigt som vårdpersonal var sparsamma att dela med sig av sin egen tid. Den begränsade tiden för möte mellan patient och personal beskrevs av patienten som en metafor för att vården var medicinskt fokuserad och att personalen inte såg patienten som person utan som ett lungcancerfall, vilket också uppmärksammats av t.ex. Salander och Henriksson [223]. Dy m.fl. [224] menar att det är viktigt att behandla hela personen och inte bara sjukdomen om vården i

livets slut ska uppfattas som tillfredsställande av patienten. Rodgers m.fl. [225] visade dock att patienter med cancer i livets slut rapporterade att de inte behandlades som individer och att deras specifika behov inte uppmärksammades, vilket också verkade vara fallet för en del av patienterna i detta avhandlingsarbete.

Patienterna beskrev också att de besvärades av dålig samordning, slarv och misstag i sjukvården (delstudie IV). Flera studier (t.ex. [226, 227]) har uppmärksammat komponenter som är viktiga för patienter i livet slut, som t.ex. strukturen på vården och mellanmänniskt samspel. Studien av Potter och McKinlay [228] visar att organisatoriska aspekter t.ex. bidrar till det bristfälliga mötet mellan patient och läkare.

Jag tolkade en patient i delstudie IV som att hon såg tid med personalen som en slags gåva, något man måste bli erbjuden och inget som man kan kräva. Bolton [229] menar att sjuksköterskor ibland erbjuder extra emotionellt arbete som en gåva till patienter, men att tiden ofta är knapp för detta ändamål. Att fysiska göromål som är konkreta och kan kvantifieras prioriteras [230], och att sjuksköterskors arbete idag till stor del består av administration, medicintekniska uppgifter och arbetsledning, kan göra att psykosociala uppgifter kan bli åsidosatta. Davies [126, 127], Goodman [231] och Rose [232] poängterar vikten av att integrera "hjärtat" [127] (sid 198), och inte bara "hjärnan" och "handen" i vårdarbetet. Davies [127] relaterar också detta till kritiken av en kunskapssyn där tänkande separeras från känslor.

Delstudie IV bidrar till ett utforskande av väntan i sjukdom och vård första året efter diagnos och kompletterar därmed den existerande litteraturen om väntan som finns att tillgå eftersom tidigare litteratur främst fokuserar på tiden runt diagnos [233]. Vissa besvär som påvisades i delstudie III, som ovisshet om framtiden (vilka kategoriserades under kategorin *Framtid*), och väntan i vården (vilka kategoriserades under *Besvär orsakade av kontakt med hälso- och sjukvården*) kom att relateras till varandra i delstudie IV. Väntan beskrevs som en ovisshet i sjukdom och vård, vilket också tidigare har belysts i andra studier (t.ex. [234, 235]).

Mishels teori om ovisshet i sjukdom [236-238] kan vara ett sätt att förstå de resultat som genererats. Mishel [238] menar att ovisshet kan upplevas som ett hot eftersom det västerländska samhället föredrar förutsägbarhet och kontroll. Hon menar dock att ovisshet kan vara positivt i den bemärkelsen att man undviker något som är säkert men som också är negativt [236-238]. I linje med denna teori fann vi att vissa patienter verkade föredra ovisshet framför att se det säkra som också är negativt. Denna delstudie underbygger Mishels teori om ovisshet [236-238] i den bemärkelsen att ovisshet inte kan relateras till en enskild faktor, men till många, och att detta kan vara svårt eller omöjligt att mäta i klocktid.

Neville [239] gör skillnad på tidsperspektiv, d.v.s. ovissheten att inte veta när det oundvikliga ska inträffa (t.ex. nästa läkarbesök), och medicinsk ovisshet som relateras till den kliniska ovissheten som baseras på diagnos och prognos. Denna delstudie påvisar interaktionen där emellan, där ovisshet i väntan i vården relaterades till ovisshet i sjukdom där existentiella aspekter är centrala. Ovisshet i sjukdom kan dock vara svår att eliminera. Mishel [236] menar att denna går att minska genom stöd från närstående och personal inom sjukvården. Hon menar att patienten behöver fokusera på sig själv

och integrera ovisshet i hans/hennes världsbild. Hon argumenterar för ett synsätt där ovisshet ska accepteras och ses som en naturlig del av livet. Relationen mellan patient och personal har påvisats förutså en minskning av ovissheten där förtroende och tillit till personalen ledde till lägre nivå av ovisshet [237]. Eftersom resultatet av delstudie IV visade att dessa patienter inte kände sig sedda och att relationen med personal var svår att etablera, kan en följd av detta bli att dessa patienter inte hade möjlighet att med hjälp av personal minska sin ovisshet. Patienterna hade ej heller möjlighet att få legitimitet för sitt nya perspektiv på tid och för hur han/hon prioriterade sina problem. Detta kan vara särskilt viktigt då den existentiella meningen [85, 86, 240] av tid för dessa patienter kan ha rubbats. Resultatet tyder också på att en del av patienterna funnit ny mening vilket gestaltade sig i det dagliga livet i form av att de införlivat sitt nya perspektiv med att t.ex. ge mer plats åt sig själv.

6.3 IMPLIKATIONER FÖR OMVÅRDNAD

Detta avhandlingsarbete indikerar att det kan vara viktigt att använda bredare begrepp än symtom – t.ex. problem eller besvär – i samtal med patienten både kliniskt och inom forskning. Detta för att göra det möjligt att identifiera den ofta mångfacetterade problematik dessa patienter kan ha utan att använda termer som kan begränsa patienten att berätta om denna problematik. Enligt Benner och Wrubel [75] används termen symtom oftare av vårdgivare än av patienter, vilket kan ge upphov till brister i kommunikationen. Ett flertal forskare (t.ex. [39, 81, 175]) menar att det är viktigt att förstå hur patienter konceptualiserar det begrepp som används och att begreppet är konceptualiserat från ett lekmannaperspektiv.

Om man utgår ifrån att ett av vårdandets främsta mål är att lindra eller förhindra lidande samt skapa förutsättningar för välbefinnande, visar resultatet av detta avhandlingsarbete att det finns brister i vården av patienter med lungcancer. Jag vill inte påstå att symtom och besvär alltid förknippas med ett lidande, men av de utsagor som förekommer i detta avhandlingsarbete och de berättelser jag analyserat finns det inslag av att patienten lider och att vårdpersonal inte ser och bekräftar patientens lidande, eller hanterar detta adekvat. Om jag ska använda Erikssons [241] terminologi tyder resultatet av detta avhandlingsarbete på att denna patientgrupp inte bara har stort sjukdoms- och livslidande i form av stor symtombörda, psykosociala och existentiella problem, men också att brister i vården av dessa patienter tillför ett vårdlidande i den redan sårbara situationen. Att så många patienter också uppgav att det mest besvärande första året efter diagnos orsakades av kontakt med hälso- och sjukvården tyder på att denna problematik bör utforskas vidare. Eftersom denna typ av problem vanligtvis heller inte efterfrågas i de självskattningsinstrument som avser att mäta problem hos dessa patienter är det sannolikt att detta inte systematiskt undersöks i forskningsprojekt och i klinisk verksamhet. Denna problematik bör uppmärksammas och hanteras tillsammans med de andra somatiska och psykosociala problem som inte heller verkar hanteras adekvat. Ett av de mest anmärkningsvärda resultaten var att smärtlindringen var bristfällig för många av dessa patienter. Detta trots att smärta är ett av de symtom som är mest utforskat [175] och att patienterna i detta avhandlingsarbete hade tillgång till universitetssjukhus och dessutom det svenska välfärdssystemet som ska bidra till att patientens ekonomi inte bör avgöra tillgången till läkemedel eller vård.

De problem som framkommit i dessa delstudier anser jag är väl i linje med vad som ingår i sjukvårdens ansvarsområde. Avhandlingsarbetet väcker tanken att den organisationsform som sjukvården är byggd på idag kanske inte är skapad för den problematik många av dessa patienter kan ha. Detta uppmärksammades framförallt i delarbete IV där organisationen, snarare än enskilda vårdare, visade sig vara bristande. Redskap för att hantera dessa patienters problem bör därför utvecklas.

Eriksson [241] påpekar vikten av att lidande bekräftas, ges tid och rum och tillskrivs någon mening. Detta skulle i synnerhet vara aktuellt för denna patientgrupp där symtom och andra problem är oundvikliga och besvärliga. Även om Armstrong [78] i sin symtommodell lyfter den existentiella och situationsbundna meningen av symtom är meningen av andra problem lika aktuellt. Corner och Bailey [175] anser att vårdgivare bör fokusera på vad som verkligen händer hos en person, hur han/hon tolkar meningen av sjukdomen och dess problem eftersom detta kan vara en källa till stöd och tröst och ett sätt att utveckla nya behandlingsstrategier. Vårdpersonalen har här en viktig roll att fylla där han/hon kan stödja patienten att skapa mening åt det patienten erfar. På det sättet skulle också vårdpersonal kunna bidra till en bättre trygghet för patienten – något en del av patienterna i detta avhandlingsarbete saknade då de t.ex. beskrev ovisshet i sjukdom och vård. Mishel [236-238] menar att ett accepterande av denna ovisshet skulle kunna hjälpa patienten att hantera denna problematik. Detta skulle i sin tur kunna bidra till att patienten får möjlighet att skapa ny mening eller bibehålla den redan funna.

Resultatet tyder också på att en större förståelse behövs för dessa patienters situation där patienterna bl.a. har möjlighet att få legitimitet för sitt perspektiv på tid och hur han/hon prioriterar sina problem. Dahlberg m.fl. [242] menar att det är viktigt att visa mer respekt för patientens lidande, välbefinnande och tid än som hittills varit vanligt inom hälso- och sjukvården, vilket är i linje med vad resultatet av detta avhandlingsarbete också tyder på. Öhlén [243] menar att om vårdpersonal visar sig beredda att lyssna kan de med sin närvaro medverka till att lidande kan lindras, vilket kan vara lika betydelsefullt som att vårdpersonal hjälper patienten att härda ut kroppsligt.

Bristar i identifiering och hantering av individuella behov och önskingar kan bl.a. ha påverkats av att vissa rutiner som konkreta göromål prioriterades i vården av dessa patienter i en organisation som dominerades av klocktid. Detta indikerar att det därmed finns ett behov av att utforska hur klocktid fördelas i vårdarbete som är relationellt och oförutsägbart. Förhållandet mellan klocktid och upplevd tid behöver också undersökas vidare för en ökad förståelse av dessa patienters upplevelser av tid. Detta skulle i sin tur kunna bidra till att deras behov skulle kunna tillmötesgå lättare. Ett utforskande av tid skulle också vara aktuellt för andra patientgrupper som lever med en livshotande sjukdom eller patienter som har kort tid kvar att leva.

Eftersom det föreligger en interaktion mellan kön och ålder där kvinnor med lungcancer drabbas av sjukdomen i yngre år, är det också värdefullt att i framtiden ta hänsyn till detta för att undvika ålders- och könsbias i identifierandet och hanterandet av symtom och andra problem. Situationen för yngre kvinnor med lungcancer är också fortfarande tämligen outforskad. I förhållande till att fler kvinnor i Sverige

diagnostiseras med avancerad lungcancer [19, 27] är frågan om tidiga hälsoförändringar och problem hos kvinnor med lungcancer fortfarande värt att undersöka. Eftersom fler kvinnor än män uppgav besvär orsakade av hälso- och sjukvården nära diagnos behövs också detta utforskas vidare. Betydelsen av att vara kvinna respektive man blir inte nämnvärt problematiserat i detta avhandlingsarbete. Dock fungerar resultatet som en utgångspunkt för vidare forskning inom detta område.

7 TILLKÄNNAGIVANDEN

När jag skriver detta går min forskarutbildning mot sitt slut. Därmed finns det såklart en hel del människor som jag vill tacka för att de följt med mig en bit på vägen, korsat denna eller följt mig enda fram. Jag vill börja med att tacka alla de medverkande patienterna som delat med sig av sina erfarenheter av sjukdom och vård. Ni har gjort stort intryck på mig genom era berättelser och jag ser er framför mig trots att jag aldrig har träffat er personligen.

Då jag haft förmånen att under min forskarutbildning befinna mig på två lärosäten, deltagit i ett forskningsprojekt som utgått från Stockholms Sjukhem och varit doktorand i Nationella Forskarskolan i Vård och Omsorg på Karolinska Institutet finns det en hel del människor som jag stött på och som bidragit med små eller stora tankar kring mitt avhandlingsarbete. Jag vill *speciellt* tacka:

Min huvudhandledare *Professor Carol Tishelman* för att du delat med dig av ditt stora vetenskapliga kunnande och för att du fått mig att växa! Tack för att du alltid har ett öppet sinne, är engagerad och givmild. Jag är så glad att jag fick träffa dig och ha dig som forskningsförebild!

Min bihandledare *Med. Dr. Hirsh Koyi* för all kunskap du delgett mig utanför mitt eget ämnesområde och för att du på ett så stödande sätt har pushat mig framåt!

Min bihandledare *Docent Katarina Hamberg* för att du fått mig att tänka i nya banor och för att du på ett sådant trevligt sätt alltid delger mig dina synpunkter. Få har den gåvan som du har!

Professor Mirjam Sprangers, co-author for study II & III, for generously sharing your scientific knowledge. Thanks for your constructive criticism – I have learned so much from you!

Alla er som ingått i ”*Lungcancergruppen*” som senare blev ”*Symtomgruppen*” (det har varit tomt sista tiden utan samlad grupp!). Vad glad jag är som har haft er att stöta och blöta tankar med och fråga alla frågor jag har/haft! Min medförfattare på delstudie I, *Helena Leveälahti* – tack för gott samarbete, för att du gett mig perspektiv jag inte tänkt på och för alla samtal om forskning och livet. *Sara Runesdotter* för att du stått ut med mig i tid och otid, för mina ständiga frågor och funderingar och för att du visat sådant tålamod – jag har lärt mig så mycket om statistik av dig! Min medförfattare på delstudie III, *Med. Dr. Eva Broberger* för dina synpunkter och ditt engagemang i analysarbetet. Tack till *Med. Dr. Britt-Marie Bernhardson*, *Med. Dr. Carina Lund-Hagelin*, *Med. Dr. Ylva Orrewall*, *Fil. Dr. Lena-Marie Peterson* och *Eva Doukkali*. Tack också till *Ewa Stenwall*, *Med. Dr. Ann Rudman* och *Kristina Bertilsson* för att jag fått förmånen att bygga vidare på data ni samlat in.

Doktorandkollegorna (som så många nu är disputerade!), *Professor Åke Seiger* och all personal på Stockholms sjukhems FoUU-enhet för god forskningsmiljö. Det är alltid

roligt att träffa er och delta i diskussioner (av varierande innehåll). Tack för många skratt!

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle på Karolinska Institutet, Enheten Cancervård där jag kommit och gått sporadiskt. Tack speciellt till *Med. Dr. Lena Wettergren* och de f.d. doktoranderna i "Närståendeprojektet": *Med. Dr. Ulrika Östlund*, *Med. Dr. Carina Persson* och *Med. Dr. Agneta Wennman-Larsen*.

Tack till alla kollegor på Högskolan Dalarna inom vårdvetenskap!
Med. Dr. Marie Klingberg-Allvin för stöd, diskussioner och för att du alltid lyssnar och tar in. Och för vänskap. Till *Henrietta Forsman* för att vi tillsammans gått grundutbildning och forskarutbildning ihop, delat arbetsrum och följt varandra längs vägen. Tack för att du orkar lyssna till mina funderingar, analyser och galna upptåg både i livet och i forskningen. Tack för att du varit och är mitt bollplank! Tack till *Marie Olsen* för vänskap och för att vi fått förmånen att gå grundutbildning och jobba ihop. *Fil. Dr. Janeth Leksell* för pedagogisk vägledning, stöd och skratt. Tack också till *Med. Dr. Marianne Omne-Pontén* för initial guidning, *Professor Kim Lützén* för ditt engagemang i omvårdnadsämnet, *prefekt Eva Bäck*, *Stina Jeffner* och *institutionssekreterare Inger Nylander* för att ni bidragit med glada tillrop och administrativ hjälp. Tack till alla kollegor i "Medvet-korridoren" där jag sitter – ni berikar min vardag!

Professor Johan Bring för statistisk rådgivning i den initiala fasen av min forskarutbildning.

Professor Lesley Degner for making my time in Winnipeg a great visit! Thank you *Krista Wilkins* and *Brian* for letting me stay at your home, for your sightseeing and nice company!

Nationella Forskarskolan i Vård och Omsorg vid Karolinska Institutet som möjliggjort min forskarutbildning. *Professor Jan Ekstrand*, *Birte Bergling*, *Docent Ingeborg van der Ploeg*, *Carina Dahlin* och *Professor Petter Gustavsson* (för din studierektorstid och framförallt för vår initiala kontakt). Alla doktorander i forskarskolan som bidragit till intressanta diskussioner, "klasskompisarna" i HK04, speciellt *Johanna Hök*, *Karin Blomberg* och *Med. Dr. Britt-Marie Bernhardson* (nu fick du vara med två ggr!).

Tack till *alla er andra* som fått mig att tänka på annat än forskning – ni är så viktiga för mig! Speciellt vill jag nämna *Malin*, *Tina*, *Boo*, *Uta*, *Elisa*, *Ullis*, *Johan* och *Moa*. Min familj *Mamma & Stefan*, *Pappa & Eva*, *Mormor*, *Morfar* för stöd och för att ni tror på mig. Min bror *Alexander* för att du visar mig allt annat än forskning – tack för den fantastiska resan till Indonesien! Och *Peter*, för att du finns!

Denna avhandling har genomförts med ekonomiskt stöd från Nationella Forskarskolan i Vård och Omsorg vid Karolinska Institutet, Cancerfonden, Hjärt- och Lungfonden, Vetenskapsrådet och Vårdalstiftelsen.

8 REFERENSER

1. Pirozynski, M., *100 years of lung cancer*. Respir Med, 2006. 100(12): 2073-2084.
2. Witschi, H., *A short history of lung cancer*. Toxicol Sci, 2001. 64(1): 4-6.
3. Ochsner, A., *Corner of History. My First Recognition of the Relationship of Smoking and Lung Cancer* Preventive Medicine, 1973. 2: 611-614.
4. Doll, R. och A.B. Hill, *Smoking and carcinoma of the lung. Preliminary report*. British Medical Journal, 1950: 739-748.
5. Doll, R. och A.B. Hill, *The mortality of doctors in relation to their smoking habits*. British Medical Journal, 1954: 1451-1455.
6. Torell, U., *Den rökande människan. Bilden av tobaksbruk i Sverige mellan 1950- och 1990-tal*, Institutionen för Hälsa och Samhälle. 2002, Linköpings universitet: Linköping.
7. *World Cancer Report*, B.W. Stewart och P. Kleihues, Red. 2003, World Health Organization, International Agency for Research on Cancer: Lyon, France, IARC Press.
8. Alberg, A.J., J.G. Ford och J.M. Samet, *Epidemiology of lung cancer: ACCP evidence-based clinical practice guidelines (2nd edition)*. Chest, 2007. 132(3 Suppl): 29S-55S.
9. *Lungcancer i Sverige. Nationellt register för lungcancer. Redovisning av material för år 2002-2006*. 2008, Regionalt Onkologiskt Centrum ROC, Uppsala.
10. Alberg, A.J., M.V. Brock och J.M. Samet, *Epidemiology of lung cancer: looking to the future*. J Clin Oncol, 2005. 23(14): 3175-3185.
11. Payne, S., *'Smoke like a man, die like a man'?: a review of the relationship between gender, sex and lung cancer*. Soc Sci Med, 2001. 53(8): 1067-1080.
12. Janssen-Heijnen, M.L. och J.W. Coebergh, *The changing epidemiology of lung cancer in Europe*. Lung Cancer, 2003. 41(3): 245-258.
13. Bray, F., J.E. Tyczynski och D.M. Parkin, *Going up or coming down? The changing phases of the lung cancer epidemic from 1967 to 1999 in the 15 European Union countries*. Eur J Cancer, 2004. 40(1): 96-125.
14. Stabile, L.P. och J.M. Siegfried, *Sex and gender differences in lung cancer*. J Gend Specif Med, 2003. 6(1): 37-48.
15. Fu, J.B., T.Y. Kau, R.K. Severson och G.P. Kalemkerian, *Lung cancer in women: analysis of the national Surveillance, Epidemiology, and End Results database*. Chest, 2005. 127(3): 768-777.
16. Levi, F., F. Lucchini, E. Negri och C. La Vecchia, *Trends in mortality from major cancers in the European Union, including acceding countries, in 2004*. Cancer, 2004. 101(12): 2843-2850.
17. Lewensohn, R. och S. Sörenson, *Lungcancer, Onkologi*, U. Ringborg, R. Henriksson och S. Friberg, red. 1998, Liber AB: Stockholm.
18. Carey, M.A., m.fl., *It's all about sex: gender, lung development and lung disease*. Trends Endocrinol Metab, 2007. 18(8): 308-313.
19. *Vårdprogram och register för lungcancer*. 2008, Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebroregionen.
20. Maghfoor, I. och M.C. Perry, *Lung cancer*. Ann Saudi Med, 2005. 25(1): 1-12.
21. Parkin, D.M., F. Bray, J. Ferlay och P. Pisani, *Global cancer statistics, 2002*. CA Cancer J Clin, 2005. 55(2): 74-108.
22. Brodin, O., *Nytt hopp för lungcancerpatienten*. Onkologi i Sverige, 2006. 1: 12-22.
23. Ries, L.A.G., m.fl., *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2005*. 2008, National Cancer Institute, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2005/
24. Talbäck, M., m.fl., *Cancer survival in Sweden 1960-1998--developments across four decades*. Acta Oncol, 2003. 42(7): 637-659.
25. Given, B., C. Given, F. Azzouz och M. Stommel, *Physical functioning of elderly cancer patients prior to diagnosis and following initial treatment*. Nurs Res, 2001. 50(4): 222-232.

26. Otto, S.E., *Lung Cancers, Oncology Nursing. Fourth Edition*, S.E. Otto, red. 2001, Mosby, Inc: St. Louis, Missouri.
27. Wagenius, G., *Vårdprogram och register för lungcancer. Femte upplagan*. 2008: Uppsala.
28. Hansen, H.H., *An update on management of lung cancer--Acta Oncologica Lecture--Västerås 21 March 2002*. *Acta Oncol*, 2002. 41(6): 500-506.
29. Hillerdal, G., *Rekommendationer utarbetade av Svenska lungcancerstudiegruppen. Kortare väntetider ett kvalitetskrav vid utredningar av lungcancer* *Läkartidningen*, 1999. 96(43): 4691.
30. Koyi, H., G. Hillerdal och E. Brandén, *Patient's and doctors' delays in the diagnosis of chest tumors*. *Lung Cancer*, 2002. 35(1): 53-57.
31. Salomaa, E.R., S. Sallinen, H. Hiekkänen och K. Liippo, *Delays in the diagnosis and treatment of lung cancer*. *Chest*, 2005. 128(4): 2282-2288.
32. Bjerager, M., m.fl., *Delay in diagnosis of lung cancer in general practice*. *Br J Gen Pract*, 2006. 56(532): 863-868.
33. Jensen, A.R., J. Mainz och J. Overgaard, *Impact of delay on diagnosis and treatment of primary lung cancer*. *Acta Oncol*, 2002. 41(2): 147-152.
34. Özlu, T., Y. Bulbul, F. Oztuna och G. Can, *Time course from first symptom to the treatment of lung cancer in the Eastern Black Sea Region of Turkey*. *Med Princ Pract*, 2004. 13(4): 211-214.
35. Saint-Jacques, N., m.fl., *Waiting times in early-stage non-small cell lung cancer (NSCLC)*. *J Thorac Oncol*, 2008. 3(8): 865-870.
36. Myrdal, G., m.fl., *Effect of delays on prognosis in patients with non-small cell lung cancer*. *Thorax*, 2004. 59(1): 45-49.
37. Corner, J., m.fl., *Is late diagnosis of lung cancer inevitable? Interview study of patients' recollections of symptoms before diagnosis*. *Thorax*, 2005. 60(4): 314-319.
38. Corner, J., J. Hopkinson och L. Roffe, *Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: a UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer*. *Soc Sci Med*, 2006. 62(6): 1381-1391.
39. Leveälähti, H., C. Tishelman och J. Öhlén, *Framing the onset of lung cancer biographically: narratives of continuity and disruption*. *Psychooncology*, 2007. 16(5): 466-473.
40. Tod, A.M., J. Craven och P. Allmark, *Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study*. *J Adv Nurs*, 2008. 61(3): 336-343.
41. Thurén, B.-M., *Genusforskning- Frågor, villkor och utmaningar*. 2003, Vetenskapsrådet: Stockholm.
42. Rubin, G., *The Traffic in Women, Notes on the "Political Economy" of Sex, The Second Wave: A reader in Feminist theory*, L. Nicholson, red. 1997, Routledge: New York.
43. Åsberg, C., *Debatten om begreppen- genus i Kvinnovetenskaplig tidskrift 1980-1998*. *Kvinnovetenskaplig tidskrift*, 1998. 2: 29-41.
44. Moi, T., *Vad är en kvinna? Kön och genus i feministisk teori*. *Res Publica Symposions teoretiska och litterära tidskrift*, 1997: 71-158.
45. de Beauvoir, S., *Det andra könet (Orginalets titel: Le deuxième sexe. Utkom 1949. Den svenska översättningen är förkortad*. 1995, Stockholm: Norstedts Förlag, svensk pocketutgåva.
46. West, C. och D. Zimmerman, *Doing Gender*. *Gender and Society*, 1987. 1(2): 125-151.
47. Oinas, E. och J. Ahlbeck-Rehn, *Blod, fläsk och performativitet- kropp och hälsa i feministisk forskning, Kvinnor, kropp och hälsa*, E. Oinas och J. Ahlbeck-Rehn, red. 2007, Studentlitteratur.
48. Connell, R.W., *Om genus*. 2003, Göteborg: Daidalos AB.
49. Ahlgren, C., *Hur kan vi utveckla modeller för att analysera genus och biologi samtidigt?*, *Medicinsk genusforskning-teori och begreppsutveckling*. 2004, Vetenskapsrådet: Stockholm.
50. Hamberg, K., *Om förvirringen kring biologi, kön och genus i medicinen, Medicinsk genusforskning-teori och begreppsutveckling*. 2004, Vetenskapsrådet: Stockholm.

51. Hamberg, K., *Vi är ju olika- det går ju inte att komma ifrån. Om biologins tolkningsföreträdare i medicinen*, *Genusvägar- en antologi om genusforskning*, B.-M. Thurén, red. 2002, Liber AB: Malmö.
52. Lykke, N., *Intersektionalitet- ett användbart begrepp för genusforskningen*. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift*, 2003: 47-56.
53. Lykke, N., *Nya perspektiv på intersektionalitet. Problem och möjligheter*. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift*, 2005. 2-3(7-17).
54. Thyrén, B.-M., *Om styrka, räckvidd och hierarki samt andra genusteoretiska begrepp*. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift*, 1996: 69-85.
55. Hirdman, Y., *Genussystemet- reflektioner kring kvinnors sociala underordning*. *Kvinnovetenskaplig tidsskrift*, 1988. 3: 49-63.
56. Courtenay, W.H., *Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health*. *Social Science and Medicine*, 2000. 50(10): 1385-1401.
57. Lorber, J. och L.J. Moore, *Gender and the social construction of illness*, red. J.A. Howard, B. Risman och J. Sprague. 2002: AltaMira Press.
58. Molarius, A. och S. Janson, *Self-rated health, chronic diseases, and symptoms among middle-aged and elderly men and women*. *J Clin Epidemiol*, 2002. 55(4): 364-370.
59. Smirthwaite, G., *(O)jämställd hälsa i vård- en genusmedicinsk kunskapsöversikt*. 2007, Sveriges Kommuner och Landsting.
60. Idler, E.L., *Discussion: Gender Differences in Self-Rated Health, in Mortality, and in the Relationship Between the Two*. *The Gerontologist*, 2003. 43(3): 372-375.
61. McCullough, M.E. och J.P. Laurenceau, *Gender and the natural history of self-rated health: a 59-year longitudinal study*. *Health Psychol*, 2004. 23(6): 651-655.
62. Doyle, L., *What makes women sick: Gender and the Political Economy of Health*. 1995: Rutgers University Press.
63. Kolk, A.M., G.J. Hanewald, S. Schagen och C.M. Gijsbers van Wijk, *A symptom perception approach to common physical symptoms*. *Soc Sci Med*, 2003. 57(12): 2343-2354.
64. van Wijk, C.M. och A.M. Kolk, *Sex differences in physical symptoms: the contribution of symptom perception theory*. *Soc Sci Med*, 1997. 45(2): 231-246.
65. Case, A. och C. Paxson, *Sex differences in morbidity and mortality*. *Demography*, 2005. 42(2): 189-214.
66. Macintyre, S., G. Ford och K. Hunt, *Do women 'over-report' morbidity? Men's and women's responses to structured prompting on a standard question on long standing illness*. *Soc Sci Med*, 1999. 48(1): 89-98.
67. Wigzell, K. och K. Asplund, *Jämställd vård? Könsperspektiv på hälso-och sjukvård*. 2004, Socialstyrelsen.
68. Burr, V., *An introduction to Social Constructionism*. 1995, London: Routledge.
69. Hamberg, K., *Gender bias in medicine*. *Womens Health (Lond Engl)*, 2008. 4(3): 237-243.
70. Risberg, G., *Genusbias i medicinen, Kropp och genus i medicinen*, B. Hovelius och E. Johansson, red. 2004, Studentlitteratur: Lund.
71. Lindskog, B., *Medicinsk Terminologi*. 1997, Stockholm: Almqvist & Wiksell.
72. *Online medical dictionary*. 2008, Mondofacto, <http://www.mondofacto.com/dictionary>
73. Rhodes, V.A. och P.M. Watson, *Symptom distress- the concept: past and present*. *Semin Oncol Nurs*, 1987. 3(4): 242-247.
74. Tishelman, C., A. Taube och L. Sachs, *Self-reported symptom distress in cancer patients: reflections of disease, illness or sickness?* *Soc Sci Med*, 1991. 33(11): 1229-1240.
75. Benner, P. och J. Wrubel, *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*. 1989, Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company, Inc.
76. Kugelmann, R., *Pain as symptom, pain as sign*. *Health*, 2003. 7(1): 29-50.
77. Young, A., *The Anthropologies of illness and sickness*. *Ann Rev Anthropol*, 1982. 11: 257-285.

78. Armstrong, T.S., *Symptoms experience: a concept analysis*. *Oncol Nurs Forum*, 2003. 30(4): 601-606.
79. Rhodes, V.A., m.fl., *Patterns of nausea, vomiting, and distress in patients receiving antineoplastic drug protocols*. *Oncol Nurs Forum*, 1987. 14(4): 35-44.
80. McDaniels, R.W. och V.A. Rhodes, *Symptom Experience*. *Oncology Nursing*, 1995. 11: 232-234.
81. Goodell, T.T. och L.M. Nail, *Operationalizing symptom distress in adults with cancer: a literature synthesis*. *Oncol Nurs Forum*, 2005. 32(2): E42-47.
82. Montazeri, A., R. Milroy, C.R. Gillis och J. McEwen, *Quality of life: perception of lung cancer patients*. *Eur J Cancer*, 1996. 32A(13): 2284-2289.
83. Tishelman, C., m.fl., *Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity*. *Cancer*, 2005. 104(9): 2013-2021.
84. Bernardson, B.-M., *Smak- och luktförändringar vid cytostatikabehandling, Inst för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad*. 2008, Karolinska Institutet: Stockholm.
85. Richer, M.C. och H. Ezer, *Understanding beliefs and meanings in the experience of cancer: a concept analysis*. *J Adv Nurs*, 2000. 32(5): 1108-1115.
86. Park, C.L. och S. Folkman, *Meaning in the Context of Stress and Coping*. *Review of General Psychology*, 1997. 1(20): 115-144.
87. Dodd, M., m.fl., *Advancing the science of symptom management*. *J Adv Nurs*, 2001. 33(5): 668-676.
88. Putnam, J.J., *Implementation of multidisciplinary care in the treatment of patients with lung cancer*, *Lung Cancer*, F.V. Fossella, red. 2002, Springer-Verlag: New York.
89. Buccheri, G. och D. Ferrigno, *Lung cancer: clinical presentation and specialist referral time*. *Eur Respir J*, 2004. 24(6): 898-904.
90. Koyi, H., G. Hillerdal och E. Brandén, *A prospective study of a total material of lung cancer from a county in Sweden 1997-1999: gender, symptoms, type, stage, and smoking habits*. *Lung Cancer*, 2002. 36(1): 9-14.
91. Beckles, M.A., S.G. Spiro, G.L. Colice och R.M. Rudd, *Initial evaluation of the patient with lung cancer: symptoms, signs, laboratory tests, and paraneoplastic syndromes*. *Chest*, 2003. 123(1 Suppl): 97S-104S.
92. Lidstone, V., m.fl., *Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care*. *Palliat Med*, 2003. 17(7): 588-595.
93. Carlson, L.E., m.fl., *High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients*. *Br J Cancer*, 2004. 90(12): 2297-2304.
94. Zabora, J., m.fl., *The prevalence of psychological distress by cancer site*. *Psychooncology*, 2001. 10(1): 19-28.
95. Carlsen, K., m.fl., *Psychosocial aspects of lung cancer*. *Lung Cancer*, 2005. 47(3): 293-300.
96. Turner, N.J., M.F. Muers, R.A. Haward och G.P. Mulley, *Psychological distress and concerns of elderly patients treated with palliative radiotherapy for lung cancer*. *Psychooncology*, 2007. 16(8): 707-713.
97. Oh, E.G., *Symptom experience in Korean adults with lung cancer*. *J Pain Symptom Manage*, 2004. 28(2): 133-139.
98. Degner, L.F. och J.A. Sloan, *Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer*. *J Pain Symptom Manage*, 1995. 10(6): 423-431.
99. Temel, J.S., W.F. Pirl och T.J. Lynch, *Comprehensive symptom management in patients with advanced-stage non-small-cell lung cancer*. *Clin Lung Cancer*, 2006. 7(4): 241-249.
100. Cooley, M.E., *Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review*. *J Pain Symptom Manage*, 2000. 19(2): 137-153.
101. George, L.K., *Research design in end-of-life research: state of science*. *Gerontologist*, 2002. 42 Spec No 3: 86-98.
102. Cooley, M.E., T.H. Short och H.J. Moriarty, *Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer*. *Psychooncology*, 2003. 12(7): 694-708.

103. Cooley, M.E., T.H. Short och H.J. Moriarty, *Patterns of symptom distress in adults receiving treatment for lung cancer*. J Palliat Care, 2002. 18(3): 150-159.
104. Hopwood, P. och R.J. Stephens, *Symptoms at presentation for treatment in patients with lung cancer: implications for the evaluation of palliative treatment*. The Medical Research Council (MRC) Lung Cancer Working Party. Br J Cancer, 1995. 71(3): 633-636.
105. Hoffman, A.J., m.fl., *Relationships among pain, fatigue, insomnia, and gender in persons with lung cancer*. Oncol Nurs Forum, 2007. 34(4): 785-792.
106. Krech, R.L. och J. Davis, *Symptoms of lung cancer*. Palliative Medicine, 1992. 6: 309-315.
107. Svobodnik, A., m.fl., *Quality of life in 650 lung cancer survivors 6 months to 4 years after diagnosis*. Mayo Clin Proc, 2004. 79(8): 1024-1030.
108. de Perrot, M., m.fl., *Sex differences in presentation, management, and prognosis of patients with non-small cell lung carcinoma*. J Thorac Cardiovasc Surg, 2000. 119(1): 21-26.
109. In, K.H., m.fl., *Lung cancer patients who are asymptomatic at diagnosis show favorable prognosis: A Korean Lung Cancer Registry Study*. Lung Cancer, 2008.
110. Skaug, K., G.E. Eide och A. Gulsvik, *Prevalence and predictors of symptoms in the terminal stage of lung cancer: A community study*. Chest, 2007. 131(2): 389-394.
111. Kurtz, M.E., m.fl., *Symptomatology and loss of physical functioning among geriatric patients with lung cancer*. J Pain Symptom Manage, 2000. 19(4): 249-256.
112. Sarna, L., *Smoking behaviors of women after diagnosis with lung cancer*. Image J Nurs Sch, 1995. 27(1): 35-41.
113. Sarna, L., *Correlates of symptom distress in women with lung cancer*. Cancer Pract, 1993. 1(1): 21-28.
114. Sarna, L., *Women with lung cancer: impact on quality of life*. Qual Life Res, 1993. 2(1): 13-22.
115. Sarna, L. och M.L. Brecht, *Dimensions of symptom distress in women with advanced lung cancer: a factor analysis*. Heart Lung, 1997. 26(1): 23-30.
116. Sarna, L., m.fl., *Quality of life and meaning of illness of women with lung cancer*. Oncol Nurs Forum, 2005. 32(1): E9-19.
117. Sarna, L., m.fl., *Quality of life and health status of dyads of women with lung cancer and family members*. Oncol Nurs Forum, 2006. 33(6): 1109-1116.
118. Wells, M., m.fl., *Use of complementary and alternative medicine therapies to control symptoms in women living with lung cancer*. Cancer Nurs, 2007. 30(1): 45-55.
119. *National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical Practical guidelines in Oncology. Distress Management*. <http://www.nccn.org>. 2007.
120. Broberger, E., *Towards Understanding Patients' and Caregivers' Assessment of Symptoms and Quality of Life in Lung Cancer*, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad. 2007, Karolinska Institutet: Stockholm.
121. Adam, B., *Timewatch. the Social Analysis of Time*. 1995: Polity Press in association with Blackwell Publishers.
122. Charmaz, K., *Good days, Bad days. The Self in Chronic Illness and Time*. 1991: Rutgers University Press.
123. Elias, N., *Time: An essay*. 1992, Oxford, United Kingdom: Basil Blackwell Ltd.
124. Crump, T., *Time, The anthropology of numbers*. 1990, Cambridge University Press: Cambridge.
125. Davies, K., *The Tensions between Process Time and Clock Time in Care-Work. the example of day nurseries*. Time and Society, 1994. 3(3): 277-303.
126. Davies, K., *Capturing women's lives. A Discussion of Time and Methodological Issues*. Women's Studies International Forum, 1996. 19(6): 579-588.
127. Davies, K., *New Times at the Workplace- Opportunity or Angst? The Example of Hospital Work, Time: Perspectives at the Millennium (The Study of Time X)*, P. Soulsby och J.T. Fraser, red. 2001, Bergin & Garvey: London.

128. Martin, E., *The woman in the Body. A culture Analysis of Reproduction*. 1987, Boston: Beacon Press.
129. Pritchard, P., *Doctors, Patients and Time, Time, Health & Medicine*, R. Frankenberg, red. 1992, Sage Publications Inc.
130. Earle, S. och G. Letherby, *Conceiving Time? Women who do or do not conceive*. *Sociol Health Illn*, 2007. 29(2): 233-250.
131. Pizzini, F., *Women's Time, Institutional Time, Time, Health & Medicine*, R. Frankenberg, red. 1992: Sage Publications Ltd.
132. Foss, C. och B. Ellefsen, *The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation*. *J Adv Nurs*, 2002. 40(2): 242-248.
133. Osoba, D., m.fl., *Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores*. *J Clin Oncol*, 1998. 16(1): 139-144.
134. Krippendorff, K., *Content Analysis. An Introduction to Its Methodology*. 2004: Sage Publications, Inc.
135. Onwuegbuzie, A. och C. Teddlie, *A framework for analyzing data in mixed methods research Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research* A. Tashakkori och C. Teddlie, red. 2003, Sage Publication, Inc.
136. Burnard, P., *A method of analysing interview transcripts in qualitative research*. *Nurse Educ Today*, 1991. 11(6): 461-466.
137. *Lungcancer i Sverige. Nationellt register för lungcancer. Redovisning av material för år 2002-2003*. 2005, Regionalt Onkologiskt Centrum: ROC, Uppsala.
138. Tishelman, C., L.M. Petersson, L.F. Degner och M.A. Sprangers, *Symptom prevalence, intensity, and distress in patients with inoperable lung cancer in relation to time of death*. *J Clin Oncol*, 2007. 25(34): 5381-5389.
139. Bernard, H.R., *Research methods in Anthropology. Qualitative and quantitative approaches (4th edition)*. 2006, Lanham: Altamira Press.
140. Weller, S.C. och A.K. Romney, *Systematic data collection*. 1988: Sage Publications, Inc.
141. Holmes, S., *Use of a modified symptom distress scale in assessment of the cancer patient*. *Int J Nurs Stud*, 1989. 26(1): 69-79.
142. Holmes, S., *Preliminary investigations of symptom distress in two cancer patient populations: evaluation of a measurement instrument*. *J Adv Nurs*, 1991. 16(4): 439-446.
143. McCorkle, R. och K. Young, *Development of a symptom distress scale*. *Cancer Nurs*, 1978. 1(5): 373-378.
144. Lobchuk, M.M., m.fl., *Perceptions of symptom distress in lung cancer patients: I. Congruence between patients and primary family caregivers*. *J Pain Symptom Manage*, 1997. 14(3): 136-146.
145. Tishelman, C., L.F. Degner och B. Mueller, *Measuring symptom distress in patients with lung cancer. A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms*. *Cancer Nurs*, 2000. 23(2): 82-90.
146. Aaronson, N.K., m.fl., *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. *J Natl Cancer Inst*, 1993. 85(5): 365-376.
147. Bergman, B., m.fl., *The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials*. *EORTC Study Group on Quality of Life*. *Eur J Cancer*, 1994. 30A(5): 635-642.
148. Nicklasson, M. och B. Bergman, *Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting*. *Qual Life Res*, 2007. 16(6): 1019-1028.
149. Fayers, P., m.fl., *EORTC QLQ C-30, scoring manual (2nd edition)*. 1999: EORTC Quality of Life Study Group
150. Hazard Munro, B., *Statistical Methods for Health Care Research (fourth edition)*. 2001: Lippincott Williams & Wilkins.
151. Siegal, S. och N.J. Castellan, *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences (2nd edition)*. 1988: McGraw-Hill College.

152. Svensson, E., *Statistical methods for repeated qualitative assessments on scales*. Int J Audiol, 2003. 42 Suppl 1: S13-22.
153. Aron, A., E.N. Aron och E.J. Coups, *Statistics for the Behavioral and Social Sciences. A Brief Course. Third Edition*. 2005: Pearson Education Inc.
154. Abelson, R.P., *Statistics as Principled Argument*. 1995: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
155. Teddlie, C. och A. Tashakkori, *Major Issues and Controversies in the Use of Mixed Methods in the Social and Behavioral Sciences Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*, A. Tashakkori och C. Teddlie, red. 2003, Sage Publications, Inc.
156. Tashakkori, A. och C. Teddlie, *The Past and Future of Mixed Methods Research from Data Triangulation to Mixed Model Design, Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*, A. Tashakkori och C. Teddlie, red. 2003, Sage Publication, Inc.
157. Caracelli, V.J. och J.C. Greene, *Data Analysis Strategies for Mixed-Method Evaluation Design, The Mixed Methods Reader*, V.L.P. Clark och J.W. Creswell, red. 2008, Sage Publication, Inc.
158. Portenoy, R.K., m.fl., *Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population*. Qual Life Res, 1994. 3(3): 183-189.
159. Portenoy, R.K., m.fl., *The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress*. Eur J Cancer, 1994. 30A(9): 1326-1336.
160. Kirkova, J., m.fl., *Cancer symptom assessment instruments: a systematic review*. J Clin Oncol, 2006. 24(9): 1459-1473.
161. Graves, K.D., m.fl., *Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress*. Lung Cancer, 2007. 55(2): 215-224.
162. Lombard, M., J. Snyder-Duch och C.C. Bracken. *Practical Resources for Assessing and Reporting Intercoder Reliability in Content Analysis Research Projects*. 2008 Oct 3, 2008 [cited 2008 Dec 22].
163. Lombard, M., J. Snyder-Duch och C.C. Bracken, *Content Analysis in Mass Communication. Assessment and Reporting of Intercoder Reliability*. Human Communication Research, 2002. 28(4): 587-604.
164. Tishelman, C., m.fl., *Are the most distressing concerns of men and women with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed-methods study (manuskript)*. 2008.
165. Starrin, B., G. Larsson och K. Willebrand, *Upptäckande metodologi*. Sociologisk forskning, 1984. 3-4: 15-28.
166. Salander, P., A.T. Bergenheim och R. Henriksson, *How was life after treatment of a malignant brain tumour?* Soc Sci Med, 2000. 51(4): 589-598.
167. Mouw, T., m.fl., *Education and risk of cancer in a large cohort of men and women in the United States*. PLoS ONE, 2008. 3(11): e3639.
168. Kazdin, A.E., *Research Design in Clinical Psychology*. 2003, Allyn and Bacon.
169. Elo, S. och H. Kyngas, *The qualitative content analysis process*. J Adv Nurs, 2008. 62(1): 107-115.
170. Graneheim, U.H. och B. Lundman, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Educ Today, 2004. 24(2): 105-112.
171. Roberts, P. och H. Priest, *Reliability and validity in research*. Nurs Stand, 2006. 20(44): 41-45.
172. Strömngren, A.S., m.fl., *Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating*. J Pain Symptom Manage, 2001. 21(3): 189-196.
173. Strömngren, A.S., M. Groenvold, A. Sorensen och L. Andersen, *Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating*. Acta Anaesthesiol Scand, 2001. 45(9): 1080-1085.
174. Nagurney, J.T., m.fl., *The accuracy and completeness of data collected by prospective and retrospective methods*. Acad Emerg Med, 2005. 12(9): 884-895.

175. Corner, J. och C. Bailey, *The Management of Cancer-related Problems, Cancer Nursing. Care in Context*, J. Corner och C. Bailey, red. 2001, Blackwell Science: Oxford.
176. Hjort, P. *Vårdguiden. Stockholms läns landsting*. 2008 [cited 2008 dec 19].
177. Lövgren, M., m.fl., *Time spans from first symptom to treatment in patients with lung cancer--the influence of symptoms and demographic characteristics*. Acta Oncol, 2008. 47(3): 397-405.
178. Lövgren, M., m.fl., *Symptoms and problems with functioning among women and men with inoperable lung cancer--a longitudinal study*. Lung Cancer, 2008. 60(1): 113-124.
179. Broberger, E., M. Sprangers och C. Tishelman, *Do internal standards of quality of life change in lung cancer patients?* Nurs Res, 2006. 55(4): 274-282.
180. Broberger, E., C. Tishelman och L. von Essen, *Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress*. J Pain Symptom Manage, 2005. 29(6): 572-583.
181. Broberger, E., m.fl., *Spontaneous reports of most distressing concerns in patients with inoperable lung cancer: at present, in retrospect and in comparison with EORTC-QLQ-C30+LC13*. Qual Life Res, 2007. 16(10): 1635-1645.
182. Henoch, I., A. Ploner och C. Tishelman, *Increasing stringency in symptom cluster research: A methodological exploration of symptom clusters in patients with inoperable lung cancer (manuskript)*. 2009: Stockholm.
183. Bottomley, A., m.fl., *Health-related quality of life in non-small-cell lung cancer: methodologic issues in randomized controlled trials*. J Clin Oncol, 2003. 21(15): 2982-2992.
184. Fayers, P.M. och D. Machin, *Quality of life. The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2007: John Wiley & Sons Ltd.
185. Patrician, P.A., *Multiple imputation for missing data*. Res Nurs Health, 2002. 25(1): 76-84.
186. McCleary, L., *Using multiple imputation for analysis of incomplete data in clinical research*. Nurs Res, 2002. 51(5): 339-343.
187. King, M.T., *The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30*. Qual Life Res, 1996. 5(6): 555-567.
188. Ahlberg, K., T. Ekman, F. Gaston-Johansson och V. Mock, *Assessment and management of cancer-related fatigue in adults*. Lancet, 2003. 362(9384): 640-650.
189. Jean-Pierre, P., m.fl., *Assessment of cancer-related fatigue: implications for clinical diagnosis and treatment*. Oncologist, 2007. 12 Suppl 1: 11-21.
190. Glaus, A., R. Crow och S. Hammond, *A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals*. Support Care Cancer, 1996. 4(2): 82-96.
191. Ryan, J.L., m.fl., *Mechanisms of cancer-related fatigue*. Oncologist, 2007. 12 Suppl 1: 22-34.
192. Sandelowski, M., *Real qualitative researchers do not count: the use of numbers in qualitative research*. Res Nurs Health, 2001. 24(3): 230-240.
193. Salander, P., A.T. Bergenheim, K. Hamberg och R. Henriksson, *Pathways from symptoms to medical care: a descriptive study of symptom development and obstacles to early diagnosis in brain tumour patients*. Fam Pract, 1999. 16(2): 143-148.
194. Thomas, J.R. och C.F. von Gunten, *Pain in terminally ill patients: guidelines for pharmacological management*. CNS Drugs, 2003. 17(9): 621-631.
195. Joyce, M., S. Schwartz och M. Huhmann, *Supportive care in lung cancer*. Semin Oncol Nurs, 2008. 24(1): 57-67.
196. Mako, C., K. Galek och S.R. Poppito, *Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care*. J Palliat Med, 2006. 9(5): 1106-1113.
197. Breitbart, W., *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. Support Care Cancer, 2002. 10(4): 272-280.

198. Hemming, L. och D. Maher, *Cancer pain in palliative care: why is management so difficult?* Br J Community Nurs, 2005. 10(8): 362-367.
199. Michelson, H., C. Bolund, B. Nilsson och Y. Brandberg, *Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30--reference values from a large sample of Swedish population.* Acta Oncol, 2000. 39(4): 477-484.
200. Hill, K.M., m.fl., *Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met?* Eur J Cancer Care (Engl), 2003. 12(1): 35-45.
201. Åstradsson, E., L. Granath, P.A. Heedman och H. Starkhammar, *Cancer patients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a university hospital.* Support Care Cancer, 2001. 9(2): 97-102.
202. Stefanek, M., P.G. McDonald och S.A. Hess, *Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges.* Psychooncology, 2005. 14(6): 450-463.
203. Sand, L., *Existential challenges and coping in palliative cancer care, Institutionen för onkologi-patologi.* 2008, Karolinska Institutet: Stockholm.
204. Salander, P., *Who needs the concept of 'spirituality'?* Psychooncology, 2006. 15(7): 647-649.
205. Krishnasamy, M., M. Wells och E. Wilkie, *Patients and carer experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland.* Support Care Cancer, 2007. 15(3): 327-332.
206. Gorman, B.K. och J.G. Read, *Gender disparities in adult health: an examination of three measures of morbidity.* J Health Soc Behav, 2006. 47(2): 95-110.
207. Malterud, K. och I. Okkes, *Gender differences in general practice consultations: methodological challenges in epidemiological research.* Fam Pract, 1998. 15(5): 404-410.
208. Nicholas, D.R., *Men, masculinity, and cancer: risk-factor behaviors, early detection, and psychosocial adaptation.* J Am Coll Health, 2000. 49(1): 27-33.
209. Chan, C.W., A. Richardson och J. Richardson, *A study to assess the existence of the symptom cluster of breathlessness, fatigue and anxiety in patients with advanced lung cancer.* Eur J Oncol Nurs, 2005. 9(4): 325-333.
210. Henoeh, I., m.fl., *Dyspnea experience in patients with lung cancer in palliative care.* Eur J Oncol Nurs, 2008. 12(2): 86-96.
211. Smith, E.L., m.fl., *Dyspnea, anxiety, body consciousness, and quality of life in patients with lung cancer.* J Pain Symptom Manage, 2001. 21(4): 323-329.
212. Tanaka, K., m.fl., *Factors correlated with dyspnea in advanced lung cancer patients: organic causes and what else?* J Pain Symptom Manage, 2002. 23(6): 490-500.
213. Mitchell, S. och M. Schlesinger, *Managed care and gender disparities in problematic health care experiences.* Health Serv Res, 2005. 40(5 Pt 1): 1489-1513.
214. Upmark, M., K. Borg och K. Alexanderson, *Gender differences in experiencing negative encounters with healthcare: a study of long-term sickness absentees.* Scand J Public Health, 2007. 35(6): 577-584.
215. Foss, C., *Gender bias in nursing care? Gender-related differences in patient satisfaction with the quality of nursing care.* Scand J Caring Sci, 2002. 16(1): 19-26.
216. Bird, C.E., m.fl., *Does quality of care for cardiovascular disease and diabetes differ by gender for enrollees in managed care plans?* Womens Health Issues, 2007. 17(3): 131-138.
217. Herold, A.H., m.fl., *Evidence of gender bias in patients undergoing flexible sigmoidoscopy.* Cancer Detect Prev, 1997. 21(2): 141-147.
218. Karim, F., m.fl., *Gender differences in delays in diagnosis and treatment of tuberculosis.* Health Policy Plan, 2007. 22(5): 329-334.
219. Pukk, K., m.fl., *Do women simply complain more? National patient injury claims data show gender and age differences.* Qual Manag Health Care, 2003. 12(4): 225-231.
220. O'Rourke, N. och R. Edwards, *Lung cancer treatment waiting times and tumour growth.* Clin Oncol (R Coll Radiol), 2000. 12(3): 141-144.

221. Tishelman, C., *Who cares? Patients' descriptions of age-related aspects of cancer and care in Stockholm*. *Cancer Nurs*, 1993. 16(4): 270-282.
222. Smith, L.K., C. Pope och J.L. Botha, *Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis*. *Lancet*, 2005. 366(9488): 825-831.
223. Salander, P. och R. Henriksson, *Severely diseased lung cancer patients narrate the importance of being included in a helping relationship*. *Lung Cancer*, 2005. 50(2): 155-162.
224. Dy, S.M., m.fl., *A systematic review of satisfaction with care at the end of life*. *J Am Geriatr Soc*, 2008. 56(1): 124-129.
225. Rogers, A., S. Karlsen och J. Addington-Hall, *'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life*. *J Adv Nurs*, 2000. 31(4): 768-774.
226. Stewart, A.L., J. Teno, D.L. Patrick och J. Lynn, *The concept of quality of life of dying persons in the context of health care*. *J Pain Symptom Manage*, 1999. 17(2): 93-108.
227. Osse, B.H., m.fl., *Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach*. *Patient Educ Couns*, 2002. 47(3): 195-204.
228. Potter, S.J. och J.B. McKinlay, *From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship*. *Soc Sci Med*, 2005. 61(2): 465-479.
229. Bolton, S.C., *Who cares? Offering emotion work as a 'gift' in the nursing labour process*. *J Adv Nurs*, 2000. 32(3): 580-586.
230. James, N., *Care=organization+physical labour+emotional labour*. *Sociology of Health and Illness*, 1992. 14(4): 488-509.
231. Goodman, S.E., *Hand, huvud och hjärta-teknik i svenska barnmorskors praktik och tradition*, *Sociologisk kvinnoforskning*, Å. Lundqvist och D. Mulinari, red. 1997, Studentlitteratur: Lund.
232. Rose, H., *Hand, Brain and Heart: A Feminist Epistemology for the Natural Sciences The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual & Political controversies* S. Harding, red. 2004, Routledge: New York.
233. Fogarty, C. och P. Cronin, *Waiting for healthcare: a concept analysis*. *J Adv Nurs*, 2008. 61(4): 463-471.
234. Berterö, C., M. Vanhanen och G. Appelin, *Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life*. *Acta Oncol*, 2008. 47(5): 862-869.
235. Irvin, S.K., *Waiting: Concept Analysis*. *Nursing Diagnosis*, 2001. 12(4): 128-136.
236. Mishel, M.H., *Uncertainty in chronic illness*. *Annu Rev Nurs Res*, 1999. 17: 269-294.
237. Mishel, M.H., *Uncertainty in illness*. *Image J Nurs Sch*, 1988. 20(4): 225-232.
238. Mishel, M.H., *Reconceptualization of the uncertainty in illness theory*. *Image J Nurs Sch*, 1990. 22(4): 256-262.
239. Neville, K.L., *Uncertainty in illness. An integrative review*. *Orthop Nurs*, 2003. 22(3): 206-214.
240. Lee, V., *The existential plight of cancer: meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning*. *Support Care Cancer*, 2008. 16(7): 779-785.
241. Eriksson, K., *Den lidande människan*. 1994, Stockholm: Liber AB.
242. Dahlberg, K., m.fl., *Att förstå vårdvetenskap*. 2003: Studentlitteratur.
243. Öhlén, J., *Lindrät lidande: Att vara i en fristad- berättelser från palliativ vård*. 2001: Bokförlaget Nya Doxa.