

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

I skuggan av lungcancer – närståendes erfarenheter

Carina Persson



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2008

Alla tidigare publicerade artiklar är publicerade med tillstånd av förläggarna.

Publicerad av Karolinska Institutet. Tryckt av Universitetservice US-AB, Stockholm,
2008

© Carina Persson, 2008
ISBN 978-91-7357-518-8

SAMMANFATTNING

Forskning har visat att närstående tar ett allt större ansvar för vård och omsorg om familjemedlemmar som är sjuka. I den utvecklingen, har de demografiska förändringarna med ett proportionellt sett större antal äldre i befolkningen, den rådande hälso- och sjukvårdspolicyn och den medicintekniska utvecklingen, förts fram som några av orsakerna till att närståendes ansvar ökat. I framtiden förväntas allt fler närstående ta allt mer ansvar och vikten av att synliggöra de närståendes situation och förebygga ohälsa hos dessa grupper har lyfts fram. Det övergripande syftet i föreliggande avhandling har varit att beskriva aspekter av närståendes livssituation då en person i familjen fått lungcancer. För att uppnå detta syfte rekryterades 140 närstående till en longitudinell studie. De närstående följdes vid fyra tillfällen under loppet av ett år efter det att personen med lungcancer fått sin diagnos. I de fall personen med lungcancer avled under studiens gång så tillfrågades de närstående om deltagande i en uppföljning sex månader efter ett dödsfall. Longitudinell data samlades in med ett självskattningsformulär avseende hälsorelaterad livskvalitet och analyserades vid såväl enstaka tidpunkter i sjukdomsförloppet som utifrån ett longitudinellt perspektiv. Kvalitativa intervjuer genomfördes vid ett tillfälle sex månader in i sjukdomsförloppet och analyserades med en fenomenologisk hermeneutisk metod. I avhandlingens kapp integrerades resultaten från de olika delstudierna utifrån en stressteori. Sammantaget tokades närståendes upplevelse av förluster och hot om kommande förluster, vid diagnos och i det efterföljande sjukdomsförloppet, som utgörande en stressor för de närstående. Förluster upplevdes i relation till den egna utgångspunkten i tillvaron och i relationer till andra människor, inklusive personen med lungcancer och det innebar en energikrävande kamp för de närstående att hantera dessa upplevelser. Av resultaten framkom också att de närstående skattade flera aspekter av sin hälsorelaterade livskvalitet som sämre i jämförelse med ett urval av normalpopulationen. Vidare framkom att de närståendes HRQOL var negativt påverkad redan tidigt i sjukdomsförloppet och att denna påverkan kvarstod sex månader efter ett inträffat dödsfall. I avhandlingens kappan tolkades denna påverkan på HRQOL som ett utfall av stress i situationen. I de närståendes situation återfanns också positiva upplevelser av trygghet och tillit i situationen samt en stark känsla av närhet till personen med lungcancer. Avhandlingens resultat lyfter fram aspekter i de närståendes situation som kan bidra till en reflektion över hur utbildning och intervensering kan utformas för att stötta och underlätta för närstående till en person med lungcancer.

INGÅENDE DELARBETEN

Avhandlingen baseras på fyra delarbeten, dessa refereras till med de romerska siffrorna I-IV

- I. **Persson C, Wennman-Larsen A, Sundin K, Gustavsson P.** Assessing informal caregivers' experiences: A qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA). *European Journal of Cancer Care*. Under tryckning.
- II. **Persson C, Östlund U, Wennman-Larsen A, Wengström Y, Gustavsson P.** Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliative Medicine*. Accepterad.
- III. **Wennman-Larsen A, Persson C, Wengström Y, Gustavsson P.** Development of quality of relation between significant other and patient during lung cancer; based on the perception of significant others. Inskickad till tidskrift.
- IV. **Persson C, Sundin K.** Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*. Accepterad.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Introduktion	1
1.1	Närståendes roll och samhällets åtaganden vid sjukdom	1
1.2	Bakgrund till närståendeprojektet	2
1.3	Omvårdnadsvetenskaplig relevans i avhandlingen.....	3
2	Bakgrund.....	5
2.1	Perspektiv och begrepp i närståendeforskning inom	5
	cancerområdet.....	5
2.2	Att vara i situationen som närstående till en person med cancer	5
2.2.1	Vårdansvar.....	5
2.2.2	Börda och stress.....	5
2.2.3	Påverkan på psykisk hälsa.....	6
2.2.4	Påverkan på fysisk hälsa	7
2.3	Teorier och modeller som förklarar påverkan på närstående	8
2.3.1	Börda/belastnings perspektiv	8
2.3.2	Stress perspektiv	9
2.4	Livskvalitet, hälsa och hälsorelaterad livskvalitet	10
2.5	Lungcancer.....	11
3	Problemformulering och syfte.....	13
4	Metod.....	15
4.1	Forskningsansatser.....	15
4.1.1	Kvantitativ ansats	15
4.1.2	Kvalitativ ansats	16
4.1.3	Mixad ansats	17
4.2	Urval och urvalsprocedur	19
4.3	Procedur och metod för datainsamling	20
4.4	Inkluderade	21
4.5	Analysmetoder	23
4.6	Etiska överväganden.....	25
5	Resultat	27
5.1	Innebörden av situationen som förlust	27
5.2	Relationen som resurs i situationen.....	29
5.3	Hantering av den uppkomna situationen.....	29
5.4	Närståendes HRQOL och upplevelser av livssituationen	30
6	Diskussion.....	34
6.1	Närståendes erfarenheter i situationen	34
6.2	Närsteåndes hantering av situationen.....	37
6.3	Närståendes HRQOL.....	38
6.4	Metodiskussion	39
6.4.1	Longitudinell design.....	39
6.4.2	Rekrytering och datainsamling	41
6.4.3	Dataanalys	42
6.4.4	Resultatintegrering	42
7	Slutsatser och rekommendationer	44
8	Tillkännagivanden	46
9	Referenser	47

FÖRKORTNINGAR OCH BEGREPPSANVÄNDNING

ADL	Aktiviteter i det dagliga livet.
COR	Conservation of Resources.
CRA	Caregiver Reaction Assessment Scale
Familj	Inkluderar kärnfamilj, utökad familj samt vänner.
HRQOL	Hälsorelaterad livskvalitet
IADL	Instrumentella aktiviteter i det dagliga livet
Lc	Lungcancer
Palliativ vård	Lindrane vård. En aktiv helhetsvård som inte är kurativt syftande
Sen palliativ fas	Perioden i livets slutskede
QOL	Livskvalitet
SWED-QUAL	The Swedish Health-Related Quality of Life Survey
Närstående	En familjemedlem eller en vän.

1 INTRODUKTION

1.1 NÄRSTÅENDES ROLL OCH SAMHÄLLETS ÅTAGANDEN VID SJUKDOM

I alla tider har närstående engagerat sig och tagit hand om personer som varit i behov av omvårdnad i samband med sjukdom. Huvudansvaret för vården av svårt sjuka personer i Sverige har under 1900-talet växlat mellan att i huvudsak vara de närståendes ansvar respektive ett offentligt ansvar (Socialstyrelsen, 1999, 2004). Vid seklets början låg huvudansvaret på de närstående för att på 1950-talet alltmer övertas av sjukvårdande instanser (Socialstyrelsen, 1999). I regeringens proposition från 1987 (1987/88:176) fastslogs att närståendes insatser ska vara ett komplement till de offentliga insatserna samt att närståendes insatser ska bygga på frivillighet. Efter 1990, i takt med de demografiska förändringarna med ett proportionellt sett större antal äldre i befolkningen, samt utifrån den rådande hälso- och sjukvårdspolicyn och den medicintekniska utvecklingen så har närståendes insatser ökat i omfattning och framförallt gäller det vuxna barns insatser (Socialstyrelsen, 2004). Internationell forskning har också visat att närstående ansvarar för mer komplicerad informell vård under längre tidsperioder än tidigare (Wengström & Forsberg, 2006). I Socialtjänstutredningens betänkande (SOU 1999:97) lyfts frågan om samhällets stöd till närstående, både i rollen som vårdare men också utifrån den närståendes behov av stöd för egen del. Vikten av att synliggöra de anhörigas situation, att förebygga utbrändhet bland anhöriga, samt att förbättra de anhörigs livskvalitet poängteras.

Under de senaste femton åren har andelen av döende personer som tillbringar en stor del av sin sista tid i livet i hemmet ökat (Socialstyrelsen, 2006). Därtill uppgick andelen som också avled i hemmet till 20 % av samtliga dödsfall under 1996, vilket utgör en ökning från tidigare år (SOU, 2001). Enligt en undersökning från Kommittén om vård i livets slutskede framkom att en majoritet av den tillfrågade allmänheten önskade få dö i det egna hemmet (SOU, 2001). Till stöd för den som behöver vård i livets slutskede finns i dag palliativ vård som erbjuds i kommunal-, landstings- eller privat regi i form av hemsjukvård, vårdenhet på sjukhus eller hospicevård (Socialstyrelsen, 2006). Den palliativa vården omfattar även stöd till närstående (SOU 2001:6) och utgår ofta från WHO:s definition (Socialstyrelsen, 2006). WHO lyfter i sin definition av palliativ vård fram en förbättrad livskvalitet för familjen under hela sjukdomsprocessen och betonar också vikten av åtgärder i ett tidigt skede av sjukdomen samt under efterföljande sorgeperiod (WHO, 2002). Socialstyrelsen konstaterar i sin utredning om utvecklingen av vård i livets slutskede att det är svårt att få en tydlig bild av de palliativt inriktade vårdformerna i Sverige men att de intentioner som återfinns i WHO:s definition verkar ligga till grund för samtliga av dessa verksamheter. Utredningen visar också att trots den utbyggnad av den palliativa vården som skett under de senaste 10 åren, så är intentionen om en likvärdig vård i hela landet inte uppfylld (Socialstyrelsen, 2006). Nationella riktlinjer för palliativ vård och anhörigstöd har utarbetats av Riksföreningen för distriktssköterskor och av dessa riktlinjer framgår att palliativ vård bl.a. ska omfatta ett stöd till närstående och att detta stöd bör kännetecknas av kontinuitet och syfta till en väl fungerande relation och kommunikation (Riksföreningen för distriktssköterskor, 2006). En viktig uppgift för sjukvårdspersonal, som lyfts fram i dokumentet, är att

identifiera närstående som inte mår psykiskt bra eller som drabbats av psykisk ohälsa i eller efter sjukdomsförloppet. Närstående har många gånger ett behov av stöd både utifrån sin roll som informell vårdare samt utifrån behov som uppstår i relation till den egna livssituationen (Riksföreningen för distriktssköterskor, 2006).

Oavsett i vilken utsträckning samhället under olika tidsperioder påtagit sig ett ansvar gentemot sjuka medborgare så utgör omvårdnad om andra en del av det mänskliga varande (Benner & Wrubel, 1989). Som medmänniskor finns också en etisk fordran att hjälpa människor i behov hjälp (Logstrup, 1997), och denna fordran avspeglas i de rådande sociala normerna. Närstående påtar sig ofta ett vårdansvar för en familjemedlem som är sjuk, ett ansvar som kan kännas självklart eller upplevas som ofrånkomligt utifrån egna eller andra människors förväntningar (Burrige, Winch, & Clavarino, 2007; Bäckström & Sundin, 2007). Grunden för detta ansvar kan utgöras av en önskan om att infria ett tidigare avgivet löfte, att fullgöra en plikt, vara grundat i relationen eller i avsaknaden av acceptabla alternativ (Socialstyrelsen, 1999; Jecker, 2002). Omvårdnad om andra inkluderar både en praktisk aspekt samt en emotionell aspekt och kan innebära att ta hand om samt att bry sig om (Nolan, Grant, & Keady, 1996). Denna typ av omvårdnad, som alla kan utföra oavsett specifik utbildning, kan benämnas allmän omvårdnad och utifrån ett familjeperspektiv kan den betraktas som en normal funktion för familjen. Ur ett sådant perspektiv kan också omvårdnaden om en familjemedlem som är sjuk ses som en förlängning av denna funktion (Seltzer & Wailing, 1996). I rapporten om framtidens anhörigomsorg (Socialstyrelsen, 2004) väcks frågan om i vilken omfattning närstående kommer ha möjlighet att ge omsorg i framtiden. Det framtida samhället antas vara beroende av att närstående tar ett stort ansvar men, vilket poängteras i rapporten, det får inte ske på ett sätt som exploaterar de närstående.

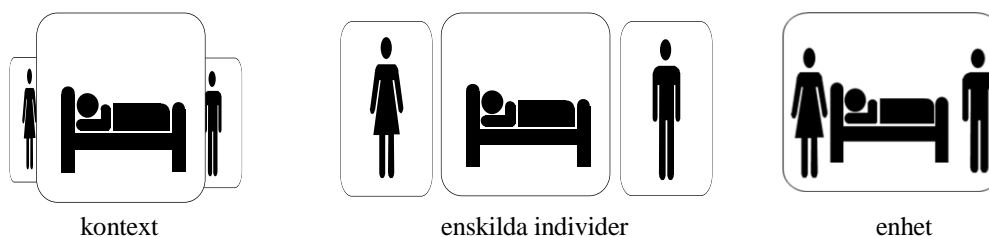
1.2 BAKGRUND TILL NÄRSTÅENDEPROJEKTET

År 2001 inleddes ett forskningsprojekt vid dåvarande Institutionen för Omvårdnad, Karolinska Institutet (KI), med fokus på närstående till personer med inoperabel lungcancer. Projektet etablerades från början som ett spin-off projekt till ett då pågående projekt fokuserande på symptom hos patienter med lungcancer, under ledning av professor Carol Tishelman, KI. I patientprojektet intervjuade forskarna ofta patienterna i deras hemmiljö och de blev då också varse de närstående. Idén till ett "närstående projekt" med övergripande syfte att studera de närståendes situation uppstod. En projektgrupp bildades bestående av; Petter Gustavsson docent på KI, Karin Sundin med.dr. vid Mittuniversitetet, Agneta Wennman-Larsen doktorand vid sektionen för omvårdnad på KI samt författaren till denna avhandling. Projektgruppen utökades med tiden och kom senare att inkludera även Yvonne Wengström med.dr. på KI, Carl-Johan Fürst docent på KI samt Ulrika Östlund, doktorand vid sektionen för omvårdnad, KI.

1.3 OMVÅRDNADEVETENSKAPLIG RELEVANS I AVHANDLINGEN

Omvårdnadsforskning har fokus på människors behov av hjälp i samband med sjukdom, ohälsa, lidande och död samt bevarande av hälsa och välbefinnande (Willman, 2001). Utifrån ett teoretiskt perspektiv så utgörs omvårdnadens ansvarsområde av människans fysiologiska, psykologiska, sociala, kulturella samt andliga behov som uppstått i relation till hälsoproblem eller bristande funktion i det dagliga livet eller i familjelivet. Omvårdnadens ansvarsområde kan också utgöras av människans upplevelse i samband med sjukdom eller livskris (Kirkevold, 2000).

Historiskt har omvårdnadsteoretiker i sina beskrivningar av omvårdnadens ansvarsområde lyft fram patienten, människan i allmänhet, samt familjen (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). Synen på familjen skiljer sig dock åt mellan olika omvårdnadsteoretiker och familjen har i huvudsak betraktats utifrån tre olika perspektiv; som kontext utifrån ett patientfokuserat synsätt, som enskilda individer med egna omvårdnadsbehov eller som utgörande en enhet med behov på gruppnivå (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). I dagsläget ges uttryck för ett pågående paradigmskifte inom omvårdnad, från ett individ/patientcentrerat synsätt mot ett mer familjecentrat synsätt (Hanson, Gedaly-Duff, & Rowe Kaakinen, 2005). Under de senaste åren så har omvårdnadsteorier/vårdformer som fokuserar på familjen och som arbetar utifrån ett familjecentrat perspektiv utvecklats (Hanson et al., 2005; Wengström & Forsberg, 2006) och modeller för närståendestöd har börjat utvecklas och utvärderas i kliniska sammanhang (Fürst & Valdimarsdóttir, 2006; Saveman & Benzein, 2001). I föreliggande avhandlingsarbete betraktas familjen genomgående utifrån ett individperspektiv med fokus enbart på de närstående som enskilda individer. Se Figur 1 för en illustration av de olika perspektiven.



Figur 1. Familjen betraktad ur olika perspektiv

Begreppen hälsa och hälsoprocesser utgör centrala begrepp då omvårdnadens övergripande mål bl.a. är att förbättra människors hälsa (Kirkevold, 2000). Ur ett historiskt perspektiv har omvårdnadsteoretiker definierat hälsa och relaterade begrepp som t.ex. välbefinnande och funktion på vitt skilda sätt (Lyon, 2000; Willman, 1996). Hälsa, enligt en biomedicinsk modell, definieras som frånvaro av sjukdom medan hälsa och ohälsa utifrån ett holistiskt perspektiv betraktas som ett kontinuum. Utifrån ett holistiskt synsätt kan individen uppleva hälsa även i en sjukdomssituation (Willman,

1996). Hälsa kan ha många innebörder och har t.ex. framställts som en livsyttring, som en upplevelse, som ett kroppsligt tillstånd, som en process och som ett sätt att vara (Willman, 1996). I föreliggande avhandling har hälsa konceptualiserats som hälsorelaterad livskvalitet och operationaliserats som välbefinnande och funktion utifrån fysiska, psykiska och sociala aspekter. Hälsa har också beskrivits i relation till närståendes existentiella upplevelser.

Omvårdnad omfattar såväl en relation som en sak/uppgiftsinriktad aspekt och dessa aspekter kan omväxlande stå i centrum för omvårdnadshandlingarna (Athlin & Norberg, 1998; Norberg et al., 1992). Omvårdnadshandlingarna kan vara riktade mot att intervensera för att avlägsna ett problem, för att bevara individens resurser eller för att kompensera för bristande resurser. Andra mål som identifierats utifrån olika omvårdnadsteorier handlar om att stötta människan i svåra situationer och att hjälpa individen att hantera/bemästra nya situationer samt finna en mening i tillvaron. I samtliga fall framhålls vikten av att interagera med personen för att definiera ”problemet” samt för att uppnå gemensamma mål (Kirkevold, 2000). Avhandlingens övergripande syfte är att öka kunskapen samt förståelsen för närståendes situation då en familjemedlem drabbats av inoperabel lungcancer, kunskap som kan ligga till grund för planering och genomförande av omvårdnadshandlingar med syfte att stötta närstående i den sjukdomssituation som uppstått.

2 BAKGRUND

2.1 PERSPEKTIV OCH BEGREPP I NÄRSTÅENDEFORSKNING INOM CANCEROMRÅDET

Ett vanligt förekommande begrepp i forskning som omfattar närstående är vårdare (caregiver) och då ofta i kombination med olika förstavelser som informell vårdare (informal caregiver), familje vårdare (family caregiver) och primär vårdare (primary caregiver). Andra begrepp som förekommer frekvent är make/maka (spouse), familjemedlem (family member) och närstående/anhörig (significant other/relatives). Två olika forskningsperspektiv kan urskiljas kopplade till dessa begrepp, ett perspektiv som utgår från den närstående i rollen som vårdare och ett perspektiv utgående från den närståendes situation och reaktioner på sjukdomssituationen i stort. I forskningen särskiljs dessa perspektiv ibland men de kan också överlappa eller sammanfalla med varandra. Det har visat sig att det kan vara svårt att avgöra när en närstående tagit på sig rollen som informell vårdare då det ofta handlar om en process där övergången mellan att vara i en nära relation och att vara närståendevårdare inte är så tydlig (Seltzer & Wailing, 1996). Forskning har också visat att det kan skilja mellan en bedömning utgående från observerbara vårdarrelaterade uppgifter och den närståendes egen uppfattning av tidpunkten för axlandet av en vårdarroll (Seltzer & Wailing, 1996).

2.2 ATT VARA I SITUATIONEN SOM NÄRSTÅENDE TILL EN PERSON MED CANCER

Situationen som närstående kan i någon fas av sjukdomsförloppet inbegripa ett vårdansvar gentemot personen med cancer, men det behöver inte förhålla sig så. Nedan följer en redogörelse för några aspekter av närståendes situation som tidigare forskningsstudier lyft fram.

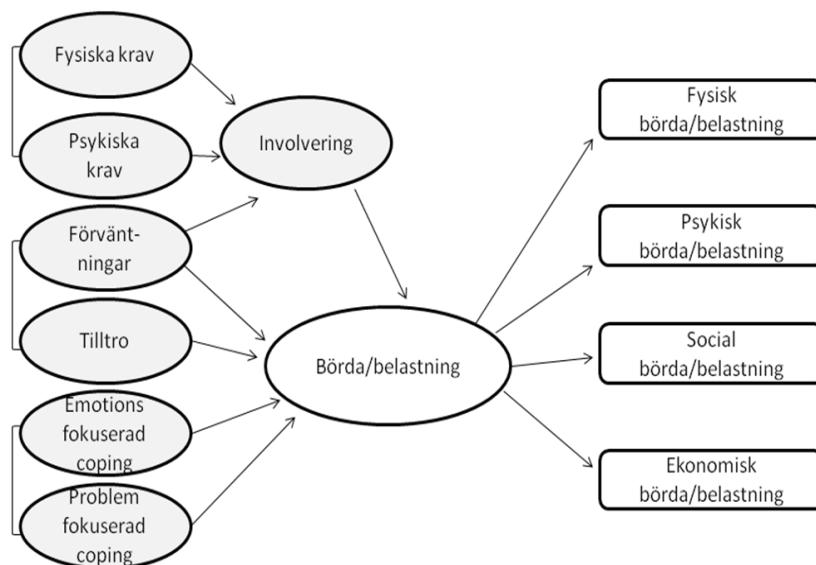
2.2.1 Vårdansvar

I vårdansvaret kan såväl observerbara instrumentella uppgifter som mindre påtagliga, emotionellt inriktade, insatser ingå (Thomas & Morris, 2002). Instrumentellt stöd kan bestå av hjälp med personlig omvårdnad (Activities of Daily Life, ADL) eller hjälp med hushållsgöromål, införskaffande av varor, transporter och liknande uppgifter. (Instrumental Activities of Daily Life, IADL). De emotionella insatserna handlar ofta om att stötta personen som är sjuk i hans/hennes hantering av cancersjukdomen (Thomas & Morris, 2002). Med det vådarrelaterade ansvaret följer erfarenheter av olika slag och med fokus på närståendes fysiologiska och psykosociala erfarenheter har både positiva och negativa sådana identifierats (Hunt, 2003).

2.2.2 Börda och stress

Begreppet börda/belastning (burden) utgår från den närståendes subjektiva uppfattning om sjukdomssituationen som belastande och operationaliseras ofta utifrån ett flerdimensionellt perspektiv omfattande negativ påverkan på psykiska, fysiska, ekonomiska och sociala aspekter (Chou, 2000), se Figur 2 för en illustration. Stress är ett annat vanligt förekommande begrepp inom närståendeforskning och kan beteckna

en värdering av situationen som stressande men också ses som ett utfall i form av negativ påverkan på den närståendes hälsa/hälsorelaterade livskvalitet (Gaugler et al., 2005; Hunt, 2003; Kitrungröte & Cohen, 2006; Weitzner, Haley, & Chen, 2000). Närståendes skattning av den övergripande situationen som belastande och stressande har relaterats till krav som ställs på den närstående i situationen, både utifrån funktionsförmågan hos den som är sjuk (Chou, 2000; Kornblith et al., 2001) och utifrån övriga krav från t.ex. arbete och familj (Chou, 2000). Andra faktorer som visat sig ha betydelse för upplevelsen av situationen som belastande är faktorer hos den närstående samt i hur stor utsträckning den närstående är involverad i vårdaruppgifter (Chou, 2000). Typ av cancersjukdom och fas i sjukdomsförloppet har också lyfts fram i studier som en påverkansfaktor för närståendes erfarenheter i situationen (Weitzner, McMillan, & Jacobsen, 1999). Stress har relaterats till personen med cancers fysiska, psykiska och sociala funktion (Kornblith et al., 2001) men kan också uppstå i relation till den emotionella belastningen som sjukdomssituationen medför för den närstående (Cousins, Davies, Turnbull, & Playfer, 2002). I den uppkomna situationen har närstående, förutom att stötta personen som har fått cancer, även att hantera sina egna känslor och reaktioner i relation till sjukdomen (Thomas, Morris, & Harman, 2002). Stress kan också uppstå som en följd av sjukdomssituationens påverkan på den närståendes sociala situation eller i interaktionen och relationen mellan den närstående och den som är sjuk (Cousins et al., 2002).



Figur 2. Modell av vårdarbörda efter Chou, 2000.

2.2.3 Påverkan på psykisk hälsa

Påverkan på psykisk hälsa/välbefinnande är vanligt förekommande hos närstående till en person med cancer (Carlson, Bultz, Speca, & St.Pierre, 2000; Couper et al., 2006; Kitrungröte & Cohen, 2006). I vilken utsträckning närstående upplever sådan påverkan har relaterats till personen med cancers fysiska och psykiska hälsa (Baider & Bengel, 2001; Kornblith et al., 2001) men också till närståendes rädsla för sjukdomen och oro för hur framtiden kommer att gestalta sig (Cliff & Macdonagh,

2000). Påverkan på närståendes psykiska hälsa/välbefinnande har också relaterats till närståendes demografiska karakteristika (Pitceathly & Maguire, 2003) samt till närståendes upplevelse av stöd från personen som är sjuk och från andra personer i omgivningen (Banthia et al., 2003; Carlson et al., 2000; Pitceathly & Maguire, 2003). Studier har visat att då närstående uppfattar relationen till personen som är sjuk som problematisk eller känner brist på stöd i densamma så påverkas närståendes psykiska hälsa/välbefinnande i en negativ riktning (Banthia et al., 2003; Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & van den Bos, 1999a). I vilken utsträckning närstående skattar vårdaruppgifterna som en börda/belastning (Gaston-Johansson, Lachica, Fall-Dickson, & Kennedy, 2004; Northouse et al., 2002; Pitceathly & Maguire, 2003) samt närståendes känslor av hopplöshet och ovisshet i situationen (Milberg & Strang, 2004; Northouse et al., 2002) har också relaterats till närståendes psykiska hälsa. Rollen som vårdare och utförandet av vårdarrelaterade uppgifter kan också bidra till att närstående gör positiva erfarenheter i situationen. Forskning har visat att vårdarrollen/vårdaruppgifter kan bidra till en känsla av tillfredsställelse och självuppskattning (caregiver esteem) hos de närstående (Haley, 2003; Hunt, 2003). Positiva känslor av begriplighet, hanterbarhet, personlig utveckling och mening i livet hos närstående har också relaterats till de påtagna vårdaruppgifterna (Haley, 2003). Ett flertal studier har också visat att närstående skattar att relationen till person med cancer förbättras i termer av t.ex. ökad närhet (Dorval et al., 2005; Haley, 2003; Kuijer, Buunk, & Ybema, 2001; Pitceathly & Maguire, 2003). Det finns också forskningsresultat som tyder på att närstående skattar kvalitet på relationer till släktingar och vänner högre i jämförelse med normalpopulationen (Grov, Dahl, Fosså, Wahl, & Moum, 2006). I ett palliativt sjukdomsskede är det dock vanligt att närståendes hälsa och välbefinnande påverkas i en negativ riktning (Given et al., 2004; Pitceathly & Maguire, 2003; Proot et al., 2003).

2.2.4 Påverkan på fysisk hälsa

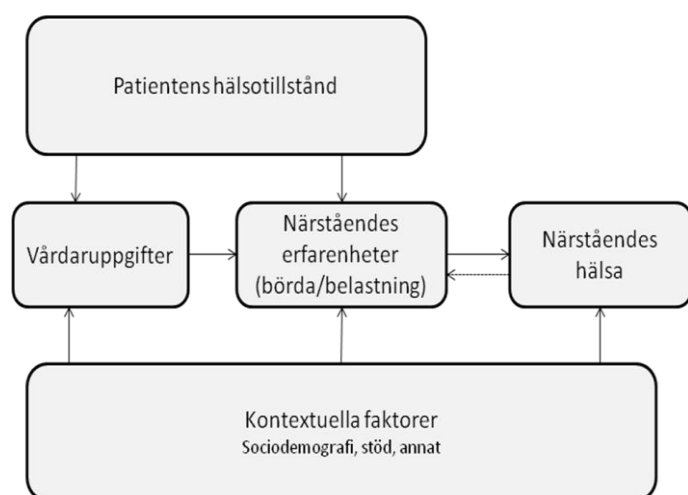
I jämförelse med påverkan på psykisk hälsa/välbefinnande så är forskningsresultaten avseende närståendes fysiska hälsa inte lika klagörande (Nijboer et al., 1998). I en nyligen genomförd systematisk litteraturstudie med fokus på närstående till äldre personer med cancer konstaterades att det finns en brist på studier inom cancerområdet. Dock pekar resultat från studier av närstående till personer med andra typer av sjukdomar, företrädesvis demens, på att det finns en risk för påverkan på närståendes fysiska hälsa och en förhöjd mortalitetsrisk (Haley, 2003). Ett fåtal studier har identifierats inom cancerområdet, där påverkan på närståendes fysiska hälsa har jämförts med ett normvärde och dessa studier visar på motstridiga resultat där olika aspekter av fysisk hälsa visats vara sämre respektive jämförbara med en normalpopulation (Grov et al., 2006; Haley, LaMonde, Han, Narramore, & Schonwetter, 2001; Northouse et al., 2002; Sarna et al., 2006). Den påverkan på fysisk hälsa som har rapporterats hos närstående till en person med cancersjukdom är i form av symptom som trötthet, sömnsvårigheter och aptitlöshet (Kitrungrote & Cohen, 2006). Även närståendes skattning av fysisk funktion och generell fysisk hälsa har visat sig vara påverkad och då framförallt i relation till personen med cancers sjukdomsskede. I ett palliativt skede så har närståendes fysiska hälsa visat sig vara negativt påverkad i högre utsträckning, jämfört med ett kurativt sjukdomsskede (Weitzner et al., 1999). Studier har också rapporterat att närstående har svårt att sköta sin egen hälsa och på så sätt förebygga framtida hälsoproblem (Burton, Newsom,

Schultz, Hirsch, & German, 1997). Närstående som själva har nedsatt hälsa, har visat sig i högre utsträckning rapportera att de upplever en negativ påverkan på den egna fysiska hälsan jämfört med friska närstående (Navale-Waliser et al., 2002).

2.3 TEORIER OCH MODELLER SOM FÖRKLARAR PÅVERKAN PÅ NÄRSTÅENDE

2.3.1 Börda/belastnings perspektiv

Olika teorier och modeller har utvecklats för att försöka förklara sjukdomssituationens påverkan på närstående. Chou (Chou, 2000) har med utgångspunkt i en begreppsanalys av börda/belastningsbegreppet (burden) föreslagit en modell utgående från att krav i situationen och faktorer hos den närstående påverkar den närståendes erfarenhet av situationen som belastande (se Figur 2), vilket kan betraktas som ett specifikt utfall (Nijboer et al., 1999a). I relation till närståendes erfarenhet av situationen som belastande kan också ett mer generellt utfall utgöras av närståendes hälsa/hälsorelaterade livskvalitet (Nijboer et al., 1998), se Figur 3. Enligt denna modell utgör karakteristika hos patienten, karakteristika hos den närstående och karakteristika i vårdarsituationen viktiga påverkansfaktorer för i vilken utsträckning de närstående uppfattar situationen som belastande. Närståendes uppfattning om belastning i situationen är i sin tur inbördes relaterat till närståendes hälsa. Inom ramen för modellen framhålls att vid skattning av närståendes erfarenheter bör detta göras utifrån närståendes subjektiva värdering av belastning då denna, i jämförelse med objektiva skattningar av belastning i situationen, har visat sig vara relaterad i högre utsträckning till närståendes hälsa och välbefinnande. Närståendes erfarenheter skattat som belastning kan betraktas som en stressor eller en medierande faktor utifrån ett stressperspektiv (Nijboer et al., 1998).



Figur 3. Modell för påverkan på närståendes hälsa utifrån närståendes erfarenhet av situationen som belastande efter Nijboer, 1998.

2.3.2 Stress perspektiv

Forskning har visat att vissa livshändelser tenderar att utlösa stressreaktioner hos flertalet individer (Hobfoll, 1988; Parks, 1971). I vilken utsträckning individer reagerar olika på en generellt sett stressande händelse kan däremot hänföras till individuella faktorer (Hobfoll, 1988). Med syfte att relatera olika begrepp inom närståendeforskning till varandra och förklara påverkan på närståendes hälsa/välbefinnande utvecklades en modell, utgående från forskning kring närstående till personer med Alzheimer (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Denna modell har sedan anpassats och använts inom cancerkontexten (Gaugler et al., 2005; Weitzner, Haley, & Chen, 2000). I original modellen identifierades fyra domäner som viktiga i stressprocessen; kontexten, stressorer, mediatorer samt manifestationen av stress (Pearlin et al., 1990). I relation till modellen utgörs kontextuella faktorer som lyfts fram i forskning inom cancerområdet av den närståendes kön, ålder och om den närstående är yrkesarbetande eller ej (Gaugler et al., 2005). Stressorer som framförts omfattas i huvudsak av sjukdomsprognos, sjukdomsfas, negativa emotionella reaktionerna (distress) hos den sjuke samt till de rollkonflikter som kan uppstå för den närstående (Weitzner et al., 2000a). Även längd på cancerbehandling, typ av cancer, och personen med cancers behov av hjälp med ADL och IADL har identifierats som stressorer för närstående (Gaugler et al., 2005). Förutom närståendes coping och upplevelse av stöd så har närståendes erfarenhet av börda/belastning i situationen samt närståendes personlighet visat sig påverka utfallet av stressprocessen (Weitzner et al., 2000). Manifestationen av stress har konstaterats i form av påverkan på närståendes psykiska och fysiska hälsa i form av depression, negativa emotionella reaktioner och en negativ påverkan på immunsystemet (Weitzner et al., 2000).

Från ett livshändelseperspektiv så har händelser som innebär en förändring, en transition eller en utmaning för individen identifierats som stressande i sig, medan andra stresstorier tagit fasta på att det är de oönskade förändringarna, transitionerna eller utmaningarna som medför stress (Hobfoll, 1989). Enligt Hobfolls teori, Conservation of Resources (COR), så är endast livshändelser som innebär förluster eller hot om förluster av sådant som individer betraktar som värdefullt stressande. Hobfoll beskriver i sin teori olika typer av "resurser" som generellt sett betraktas som värdefulla. För närstående till en person med en aggressiv cancersjukdom skulle tänkbara förluster bland annat kunna kopplas till relationella faktorer. Relationen till personen som är sjuk kan vara hotad till sin existens om personen riskerar att avlida i sin sjukdom. Relationen kan också vara hotad genom att de inbördes rollerna förändras och genom att närstående ofta får/påtar sig ett ökat ansvar för personen som är sjuk. Sjukdomssituationen kan innebära ett uppbrott från hem eller från ett yrkesliv och påverkan på familjens ekonomiska situation kan vara kännbar. Planer och investeringar i en gemensam framtid kan också gå förlorade. Närståendes känsla av sammanhang och kontroll i situationen som uppstått kan vara hotade och få konsekvenser för närståendes självkänsla. I ett sjukdomsförlopp så är det vanligt att närstående avsätter tid och engagemang vilket kan få till följd att den närstående måste ge upp tidigare vanor och intressen. Detta kan leda till en konflikt mellan den närståendes och den sjukas behov och kan riskera den närståendes egen hälsa och välbefinnande. Konfrontationer med förluster upplevs ofta som stressande och COR teori beskriver att när individer konfronteras med förluster eller hot om förluster så försöker han/hon minimera dessa. Genom att personen använder sig av befintliga

intrapersonella resurser eller genom att nyttja resurser i omgivningen så kan förlusten avvärjas eller i de fall det inte går, så strävar individen att minimera förlusten eller på annat sätt göra den hanterbar. Enligt Hobfolls teori så krävs ett överskott av ”resurser” för att individen skall uppleva ett tillstånd av hälsa/välbefinnande (eustress) (Hobfoll, 1988, 1989).

2.4 LIVSKVALITET, HÄLSA OCH HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET

Livskvalitet (QOL) kan betraktas som ett överordnat begreppet i relation till hälsa och hälsorelaterad livskvalitet (Bowling, 2005; Tengland, 2006). QOL introducerades och används som begrepp av skilda discipliner, i olika vetenskapliga traditioner och utifrån en individuell likväl som en samhällelig nivå. Konceptet är vagt, multidimensionellt och omfattar på en teoretisk nivå alla aspekter av en individs liv (Bowling, 1995a). WHO har definierat QOL som “individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (WHO, 1993). WHO lyfter i sin definition fram individens värdering av sin position i livet i relation både till kontexten och individuella mål och förväntningar. WHO:s definition tar sin utgångspunkt i livskvalitetsteorier som tar fasta på att QOL handlar om att uppnå individuella eftersträvansvärda mål och önsknningar. Andra livskvalitetsteorier utgår från att QOL är likställt med subjektivt välbefinnande eller att QOL omfattar innehav av ett antal objektiva goda värden/företeelser som kunskap, kärlek och frihet (Tengland, 2006). Utifrån en mixning av dessa teorier kan QOL sägas omfatta såväl välbefinnande som uppnående av eftersträvansvärda mål (Tengland, 2006). Forskning har visat att de flesta människor definierar begreppet som omfattande en positiv inställning och ett tillstånd av välbefinnande samt god psykisk och fysisk hälsa samt en god fysisk funktionsförmåga. Goda sociala relationer och aktivt deltagande i sociala aktiviteter samt ett tryggt och välutrustat boende, god ekonomi och oberoende har också inkluderats i definitionen av QOL (Bowling, 2005). QOL har med ett ökande, men inte oomstritt, intresse använts som ett mål och som ett utvärderingsmått i ett hälso- och sjukvårds kontext (Bowling, 2005; Rosenberg, 1995; Tengland, 2006). Begreppet anses bidra till att fokusera på subjektiva upplevelser av hälsa/välbefinnande utifrån ett helhetsperspektiv och på så sätt komplettera traditionella utvärderingsmått som symptom/sjukdomstecken och mortalitet (Bowling, 2005; Rosenberg, 1995). QOL har sagts utgöra det primära målet i palliativ vård (ISNCC, 2003).

Forskning har visat att hälsa framstår som ett av de högst värderade tillstånden i en normalpopulation (Bowling, 1995b; SOU 2001:6). WHO:s hälsodefinition tar fasta på teorier om hälsa som välbefinnande och utgår från tre dimensioner; fysiskt-, psykiskt- samt socialt välbefinnande (WHO, 1948). Hälsa har förutom välbefinnande också definierats som omfattande basala funktioner/förmåga (Brülde, 2000; Tengland, 2006). Hälsa kan skattas utifrån två perspektiv ett objektiva, traditionellt medicinskt perspektiv, som bygger på en definition av hälsa som frånvaro av sjukdom. Hälsa kan också, utifrån ett humanistiskt perspektiv, skattas utgående från individen själv och betecknas då som subjektivt skattad hälsa (Bowling, 1995a). Hälsa har beskrivits som omfattande individen som total person och utgörs enligt en sådan definition av balans och harmoni mellan människans biofysiska, psykiska och sociokulturella dimensioner.

I enlighet med det kan hälsa finnas i större eller mindre utsträckning hos en individ (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 1996). Skillnaden mellan hälsa som välbefinnande och livskvalitet som välbefinnande utgörs av att välbefinnande ur ett hälsoperspektiv omfattar färre dimensioner och baseras på intraindividella processer/faktorer jämfört med ett livskvalitetsperspektiv (Tengland, 2006).

Hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) refereras ofta till som en avgränsning av livskvalitet och omfattar de dimensioner av livskvalitet som är relaterade till en individs hälsa (Tengland, 2006). HRQOL tar fasta på en mer positiv definition av hälsa, i linje med WHO:s hälsodefinition, och utgår från välbefinnande istället för frånvaro av sjukdom. HRQOL har som utgångspunkt, i likhet med subjektivt skattad hälsa, individens värdering av sin situation. Det som skiljer HRQOL från subjektivt skattad hälsa är främst att HRQOL fokuserar på hälsa i relation till individens möjlighet att leva ett tillfredsställande liv (Bowling, 1995a). I linje med det så inkluderas förutom välbefinnande även funktion vid operationalisering av begreppet. Vid skattning av HRQOL inkluderas vanligtvis tre dimensioner; fysisk-, psykisk- samt social hälsa och funktion utifrån att dessa tre dimensioner har visat sig vara gemensamma för det stora flertalet människor (Bowling, 2005). HRQOL kan betraktas som en indikation på fysisk och psykisk hälsa (Stewart & Ware, 1992) eller ses som ett utfall av sjukdom/funktionsnedsättning (Ebrahim, 1995; Tengland, 2006). I avhandlingen har HRQOL hos de närstående beskrivits med utgångspunkt från subjektivt skattat välbefinnande avseende psykisk, fysisk, samt social hälsa inkluderande närståendes skattning av konsekvenser i det dagliga livet (funktionsperspektiv) och tillfredsställelse med det egna hälsotillståndet.

2.5 LUNGCANCER

Empiriska forskningsstudier och teoretiska modeller har indikerat att typ av cancersjukdom kan ha betydelse för påverkan på närståendes hälsa/HRQOL (Weitzner et al., 2000). Vid en jämförelse mellan olika cancersjukdomar är lungcancer den cancertyp som står för de flesta dödsfallen (Socialstyrelsen, 2007). Femårsöverlevnaden i Sverige har rapporterats vara 10-15% och kan sättas i relation till att lungcancer oftast upptäcks i ett sent skede. Cirka 30% av personerna med lungcancer har en lokalt avancerad cancer och cirka 50% har en spridd cancer vid diagnostillfället (Socialstyrelsen, 2007). I en tidigare genomförd studie i Sverige konstaterades att cirka 80% av patienterna diagnosticerades i stadium III och IV (Koyi, Hillerdal, & Branden, 2002). Personer med lungcancer har uppgetts ha en hög förekomst av symptom (Cooley, Short, & Moriarty, 2003) och en högre grad av negativa emotionella reaktioner (distress) i sjukdomsförloppet jämfört med personer med andra cancerformer (Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). Cancersjukdomar som har ett snabbt sjukdomsförlopp, diagnosticeras i ett sent skede av sjukdomen och har hög förekomst av symptom har visat sig ha betydelse för ökad grad av negativ påverkan på närståendes HRQOL (Given et al., 2004).

Inom Stockholms Läns Landsting har man som mål att diagnosticering och utredning av personer med lungcancer ska ske vid den lungmedicinska kliniken i Huddinge eller Solna (Onkologiskt Centrum, 2000). Behandling i de fall cancer inte är operabel

består av cytostatika och/eller strålbehandling som oftast ges polikliniskt i såväl kurativt som palliativt syfte. I vissa fall erbjuds ingen aktiv tumörbehandling och i sådana fall finns möjlighet till fortsatta kontroller på lungklinken eller inskrivning i annan vårdform. Personen med lungcancer kan erbjudas samtal med sjuksköterska och kurator parallellt med att utredning och behandling pågår och målsättningen är att även ge möjlighet till par/familjesamtal under sjukdomstiden (Onkologiskt Centrum, 2006). I de fall behov av palliativ vård finns så kan den utgå från olika huvudmän. Stockholms Läns Landsting står för cirka hälften av de palliativa enheterna medan resterande enheter drivs av kommuner, stiftelser och föreningar eller i privat regi (Onkologiskt Centrum, 2006). Vårdformen kan erbjuda avancerad sjukvård i hemmet och dagvårdsplatser samt palliativ slutenvård. Slutenvården bedrivs inom formen för specialiserad palliativ vård men förekommer också på vårdavdelningar med annan inriktning (Onkologiskt Centrum, 2006). Vårdprogrammet för palliativ vård tar som utgångspunkt WHO:s definition och betonar stöd till närstående i både tidig och sen palliativ fas av sjukdomsförloppet. Målet med stödet anges vara en förbättrad livskvalitet under sjukdomsförloppet samt att förebygga ohälsa och ökad risk för komplicerade sorgereaktioner (Onkologiskt Centrum, 2006).

3 PROBLEMFORMULERING OCH SYFTE

Trots ett omfattande antal studier av närståendes situation så finns luckor i forskningen. I en majoritet av tidigare genomförda studier är närstående inkluderade utifrån ett vårdarperspektiv utgående från att de närstående utför instrumentella vårdaruppgifter. I de fall där närstående inte inkluderats utifrån sin roll som vårdare så är urvalet begränsat till att omfatta partners. Närstående som inte tagit på sig instrumentella vårdaruppgifter alternativt inte ser sig som vårdare vid inkluderingstillfället och inte är make/maka har därmed inte uppmärksammats i någon större utsträckning. Av ett fåtal genomförda studier som inkluderat och jämfört närståendes erfarenheter utifrån typ av relation (t.ex. make/maka, barn, förälder) till personen som har cancer så framgår motsägande resultat vilket motiverar för fler studier för att bättre förstå betydelsen av typ av relationen. En mängd studier har fokuserat på påverkan på närståendes hälsa/HRQOL/QOL men i de flesta av dessa relateras inte hälsoutfallet till en normalpopulation, vilket gör det svårt att säga något om tolkningen av resultaten. Frågan om i vilken utsträckning närståendes hälsa skiljer sig från hälsan i en normalpopulation är inte helt klarlagd. Tidigare forskning har också visat att närståendes hälsa/HRQOL är relaterat till faktorer som kan antas vara föränderliga i relation till ett sjukdomsförlopp, och longitudinella studier har efterfrågats. Studier av närstående till personer med en och samma sjukdom är också efterfrågade då dessa ger specifik sjukdomsrelaterad kunskap som sedan kan jämföras med kunskap om närståendes situation i förhållande till andra sjukdomskontext och på så sätt öka förståelsen för likheter och olikheter inom fenomenet. Inom cancerområdet är de flesta studier genomförda på närstående till personer med bröst- respektive prostatacancer och endast ett fåtal studier har identifierats som fokuserar på närstående till personer med lungcancer (Haley et al., 2001; Murray et al., 2002; Sarna et al., 2006). I föreliggande avhandlingsarbetet har några av de identifierade luckorna tagits som utgångspunkt och begreppet närstående har använts utifrån en bred definition och inkluderar kärnfamilj, utökad familj samt vänner. Närstående har i huvudsak inkluderats utifrån att en familjemedlem fått diagnosen primär inoperabel lungcancer (delstudie II, III, IV). Inga krav har ställts på att den närstående vid inkluderingstillfället skulle ha ansvar för vårdarrelaterade uppgifter (samtliga delstudier). Två av fyra studier i avhandlingen har en longitudinell design (delstudie II & III).

Det övergripande syftet med avhandlingen har varit att beskriva aspekter av närståendes livssituation då en person i familjen fått lungcancer.

Syftet med de fyra ingående delstudierna har mer specifikt varit att:

- * Undersöka i vilken utsträckning, ett till svenska översatt frågeformulär omfattande reaktioner hos närstående, beskriver närståendes erfarenheter av sin situation (delstudie I).
- * Beskriva samt jämföra hälsorelaterade livskvalitet (HRQOL) hos närstående till personer med lungcancer med ett urval ur en normalpopulation, vid tidpunkten för diagnos samt vid en tidpunkt sex månader efter att personen

med lungcancer avlidit. Beskriva utvecklingen av närståendes HRQOL under samma tidsperiod (delstudie II).

- * Beskriva kvaliteten i relationen mellan närstående och personen med lungcancer vid tidpunkten för diagnos samt beskriva hur relationen utvecklas under sjukdomsförloppet. Jämföra olika närståendegrupper med utgångspunkt i närståendekarakteristika avseende de beskrivna variablerna (delstudie III).
- * Belysa innebörder i närståendes upplevelser av sin livssituation sex månader efter att en familjemedlem diagnosticerats med lungcancer (delstudie IV).

4 METOD

I det följande metodavsnittet presenteras först de forskningsansatser som legat till grund för avhandlingens ingående delarbeten och för resultatintegreringen i avhandlingens kappan. Därefter följer en beskrivning av urval och urvalsprocedur till delstudie I samt en beskrivning av urval och procedur för den övergripande longitudinella studien som ligger till grund för delstudie II, III och IV. Procedur och metod för datainsamling beskrivs för de ingående delstudierna följt av en redogörelse för vilka närstående som inkluderades i de olika delstudierna. De metoder för dataanalys som använts i respektive delstudie samt i kappan beskrivs översiktligt och metodavsnittet avslutas med en redogörelse för hur etiska frågeställningar hanterats i forskningsprocessen. För en översikt av de ingående delarbetena, se Tabell 1.

4.1 FORSKNINGANSATSER

Nedan följer en redogörelse för huvuddragen i de ansatser som tillämpats i avhandlingens delarbeten och i kappan.

4.1.1 Kvantitativ ansats

Tre av de ingående delstudierna (delstudie I, II och III) är kvantitativa observationsstudier med ett beskrivande syfte. Delstudie I är en tvärsnittsstudie medan delstudie II och III har en longitudinell design. I samtliga av dessa delstudier användes frågeformulär där de närstående själva fick skatta sina erfarenheter (CRA) och hälsorelaterade livskvalitet (SWED-QUAL). Båda dessa frågeformulär kvantifierar subjektiva erfarenheter utifrån olika multidimensionella modeller. Psykometrisk tradition och klassisk testteori utgör den teoretiska basen för denna typ av självskattningar där fenomenen inte är direkt eller objektivt mätbara (Spector, 1992). Praxis att kvantifiera subjektivt skattade erfarenheter/tillstånd kan härledas till 1900-talets början och har i huvudsak utvecklats inom de psykologiska och pedagogiska fälten (Streiner & Norman, 2001). I klassisk testteori så poängteras vikten av att mätresultaten ska vara valida och reliabla. Validitet kan betraktas som ett mått på i vilken utsträckning testresultatet kan tolkas som mätande begreppet som operationaliserats i instrumentet (AERA APA NCME, 1999). Graden av validitet i tolkningen kan prövas genom att analysera hur väl begreppet/fenomenet täcks in av testets innehåll (innehålls validitet), genom analys av respondenternas svarsprocess, genom att relatera testresultat till andra välkända variabler (begreppsvaliditet) samt genom att undersöka den interna strukturen i testet (AERA APA NCME, 1999). Den klassiska testteorin bygger på ett antagande om att det observerade testvärdet består av ett sant värde samt ett felvärde. Kvaliteten i testningen avgörs av hur proportionen mellan det sanna värdet och det observerade värdet ser ut dvs. testresultatet är mer tillförlitligt (reliabelt) om det sanna värdet utgör en stor del av det observerade värdet (Spector, 1992). Ett sätt att öka reliabiliteten är att använda sig av summerade skalor. Att en skala är summerad innebär att förekomsten av den aspekt av företeelsen som skalan mäter skattas med hjälp av flera påståenden. Förutsättningar för att en summerad skala skall uppfylla krav på reliabilitet ökar jämfört med mätningar som använder sig av enstaka frågor genom att inflytandet av felvärdet minskar (Spector, 1992; Streiner &

Norman, 2001). För att inte bara fånga in förekomsten av ett fenomen utan även få en uppfattning om nivån kan ett svarsformat som gör det möjligt att mäta kvantitet enligt ett kontinuum användas (Streiner & Norman, 2001).

De frågeformulär (CRA respektive SWED-QUAL) som användes för att skatta de närståendes erfarenheter och hälsorelaterade livskvalitet i avhandlingens delstudier är konstruerade som summerade skalor och skattar flera aspekter av de undersökta fenomenen. Båda instrumenten bygger på att förekomsten av en aspekt skattas enligt ett kontinuum, där mer eller mindre av fenomenet kan förekomma. Vid analys av data från frågeformulären, skattad med en Likerttyp av skalning, gjordes ett antagande att data kunde behandlas som intervalldata samt att data var approximativt normalfördelad. I linje med dessa antaganden användes parametriska metoder i analyserna (Fayers & Machin, 2000).

4.1.2 Kvalitativ ansats

Delstudie IV har en beskrivande kvalitativ ansats utifrån en fenomenologisk hermeneutisk tradition. Fenomenologin söker kunskap utifrån den genuina mänskliga erfarenheten och syftar till att beskriva fenomen så som de visar sig för oss (Kristensson Ugglå, 1999). Husserl som lade grunden för den modernare fenomenologin poängterade vikten av att "gå till sakerna själva" och söka kunskap i den naturliga erfarenheten som han också benämnde livsvärlden (Bengtsson, 1998). Livsvärlden omfattar den verklighet vi lever i och representerar förhållandet mellan oss och vår omvärld. Som sådan omfattar den inte bara de fysiska egenskaperna, det konkreta, utan även en levd värld där betydelser, värden och egenskaper som vi tillskriver dessa ingår (Bengtsson, 1998).

Hermeneutik används ofta synonymt med tolkningslära men innefattar också en förmedlingsaspekt. Genom tolkningen ska en förståelse förmedlas (Kristensson Ugglå, 1999). Ricoeur ansåg att det finns ett ömsesidigt förhållande mellan fenomenologin och hermeneutiken; "Fenomenologin har en förmedlande karaktär vilken hermeneutiken uppenbarar och hermeneutiken kan inte konstitueras utan fenomenologiska förutsättningar" (Kristensson Ugglå, 1999). Vi tar vår livsvärld för givet och för att belysa den innebörd eller mening som gör den till vad den är för oss så krävs en tolkning (Bengtsson, 1998). Historiskt sett har hermeneutiken genomgått flera paradigmskiften där perspektivet i tolkningen varierat mellan att söka en given sanning (dogmatiskt tolkningsparadigm), att rekonstruera författarens intention (psykologiskt tolkningsparadigm) och att tillvarata ett överflöd av mening i texten (symboliskt tolkningsparadigm) (Kristensson Ugglå, 1999). Enligt Ricoeurs sätt att se så är en text autonom i förhållande till författaren och den har ett överskott av mening som är öppet för läsaren att tolka. Det viktiga är att tillägna sig textens intention, att tolka innebär att "följa den tankeriktning som öppnas genom texten" (Ricoeur, 1993). För att detta ska vara möjligt behöver vi nyttja vår förförståelse då den förmedlar allt det vi erfar (Ricoeur, 1976).

De resultat som presenteras i studier som har en fenomenologisk ansats går inte ut på att bevisa något utan istället uppvisa (Bengtsson, 1998). Vad som uppvisas är av ontologisk karaktär och säger något om våra livsvillkor i världen. Den presenterade

tolkningen är en av flera möjliga. Enligt Ricoeur finns en dialektik mellan förståelsen som är icke-metodologisk och den metodologiska förklaringen, där förklaringen förmedlar förståelsen och förståelsen fullbordar förklaringen. Båda dessa utgör en förutsättning för att en text ska tolkas kritiskt (Ricoeur, 1993). En validering av tolkningen sker genom att nyttja denna dialektik i tolkningsprocessen (Ricoeur, 1976).

4.1.3 Mixad ansats

För att förklara och förstå ett fenomen kan olika forskningsfrågor ställas, dessa kräver i sin tur olika metoder för att bäst besvaras. Resultaten som erhålls utifrån de olika forskningsfrågorna kan sammanställas för att fördjupa förståelsen av fenomenet och betraktas då som kompletterande varandra (Sandelowski, 2000). Med syftet att fördjupa förståelsen för de närståendes erfarenheter och reaktioner i livssituationen så har resultat från de ingående delstudierna integrerats i kappan. Resultatet från respektive delstudie har betraktats som speglade delvis olika aspekter av de närståendes livssituation. Resultat från studier som har ett kvantitativt upplägg (delstudie I, II, III) har integrerats med resultat från en studie genomförd med en kvalitativ ansats (delstudie IV). Utifrån en forskningstradition som använder sig av mixade-metoder anses detta sätt att hantera resultat som en mixning på metodnivå (Sandelowski, 2000).

Tabell 1. Översikt över ingående delarbeten.

	Delstudie I	Delstudie II	Delstudie III	Delstudie IV
Fokus för studierna	Undersöka i vilken utsträckning den svenska versionen av Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) beskriver närståendes erfarenheter i situationen	Beskriva, jämföra och följa utvecklingen av närståendes hälsorelaterade livskvalitet	Beskriva kvaliteten i närståendes relation till personen som har lungcancer	Innebörder i närståendes upplevelser av sin livssituation 6 månader efter att en familjemedlem fått diagnosen lungcancer
Design	Instrumentutveckling tvärsnittsstudie	Observationsstudie, beskrivande longitudinell	Observationsstudie, beskrivande longitudinell	Beskrivande tvärsnittsstudie
Urval	209 närstående till personer med i huvudsak malign sjukdom	137 närstående till personer med inoperabel lungcancer.	137 närstående till personer med inoperabel lungcancer	12 närstående till personer med inoperabel lungcancer
Datainsamlings metod	Frågeformuläret Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) samt en öppen fråga	Frågeformuläret The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL)	Delskala ur the Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL)	Narrativa intervjuer
Analys	Psykometrisk (item-analyser, korrelationer och faktoranalys) samt manifest innehållsanalys	Medelvärdes jämförelse mellan grupper (oberoende t-test) samt gruppjämförelse över tid (ANOVA upprepade mätningar)	Jämförelser mellan grupper (t-test, chi-2 test), gruppjämförelse över tid (ANOVA upprepade mätningar) samt analys av utvecklings mönster över tid (tillväxtkurvor)	Enligt en fenomenologisk hermeneutisk metod
Resultat	Formuläret i stort sett välfungerande. Vissa problem med begrepp och avsaknad av dimensioner. Stress som en underliggande variabel för närståendes skattningar	Sämre livskvalitet under sjukdomsförloppet och 6 mån efteråt i ffa de psykiska dimensionerna. Försämring i sjukdomsförloppet av några aspekter av HRQOL	Generellt sett hög kvalitet på relationen men med individuella variationer. Fyra olika förändringsmönster under sjukdomsförloppet. Vanligaste mönstret -konstant försämring	Att befinna sig i transition som innebörd. Existentiella och relationella förändringar upplevdes och hanterades i transitionsprocessen

4.2 URVAL OCH URVALSPROCEDUR

Urvalet till delstudie I bestod av ett bekvämlighetsurval av 209 närstående till personer med i huvudsak maligna sjukdomar. De närstående rekryterades under januari 2001 till och med december 2002 från pågående forskningsstudier, Socialstyrelsens projekt Anhörig 300 samt via några kliniker, palliativa enheter och avancerade hemsjukvårdsenheter i mellersta och södra Sverige. Urvalsförfarandet syftade i huvudsak till att få en variation avseende kön, ålder, typ av relation (t.ex. partner, barn, förälder), typ av cancersjukdom och grad av involvering i sjukdomssituationen för att i högre utsträckning kunna utmana instrumentet.

Urvalet av deltagare till tre av de i avhandlingen ingående delstudierna (delstudie II, III, IV) utgjordes av närstående till personer med lungcancer som deltog i en övergripande longitudinell studie med fokus på närståendes hälsa, erfarenheter och livssituation. Under tidsperioden april 2003 till augusti 2004 rekryterades närstående via de personer som diagnostiserats med primär inoperabel lungcancer vid någon av Karolinska Universitets Sjukhusets lungmedicinska kliniker i Solna och Huddinge. I ett första steg skickades ett informationsbrev om studien, därefter tog doktoranderna i projektet kontakt via telefon med personerna ifråga. Med hänvisning till informationsbrevet tillfrågades personen med lungcancer om han/hon hade någon närstående samt om tillåtelse att skicka information till dessa om den pågående studien. Efter att ha erhållit tillstånd samt skickat information till de närstående ringde doktoranderna och frågade om deltagande i den övergripande longitudinella studien. Då inkluderingen avslutades hade 140 närstående inkluderats vilket enligt tidigare powerberäkningar var tillräckligt för att med 80% säkerhet kunna påvisa moderata förändringar över tid (signifikansnivå $p=0.05$). En bortfallsanalys visade att av de 244 personer med lungcancer som tillfrågats om tillstånd att kontakta närstående hade 84 stycken avböjt. Av de 229 närstående som rekryterades via personen med lungcancer tackade 75 nej till att medverka i studien och 14 närstående exkluderades av andra orsaker (den närstående gick ej att nå, patienten hann avlida innan första kontakt, den närstående pratade ej svenska). En del av de 75 närstående som avböjde deltagande uppgav spontant skäl till detta, skälen utgjordes till största delen av att de inte ville (65%) eller att de inte orkade eller hann delta (35%). Andelen make/maka var något högre bland de närstående som ej inkluderades jämfört med de som inkluderades i den longitudinella studien (48% resp. 33%). För datainsamlingen i delstudie IV sattes tre kriterier upp för inkludering. De närstående skulle vara involverade i sjukdomssituationen på ett sådant sätt att han/hon i någon aspekt satte sin situation i relation till att en familjemedlem fått lungcancer. Med syftet att eftersträva så hög kvalitet som möjligt i intervjusituationen skulle intervjuaren och den närstående redan ha etablerat en kontakt i den övergripande longitudinella datainsamlingen och den närstående skulle bo i Stockholmsområdet för att underlätta datainsamlingen. Vid tidpunkten för datainsamlingen uppfyllde sju närstående inkluderingskriterierna. Av dessa tackade 14 ja till att medverka, men två av de planerade intervjuerna ställdes in av de närstående p.g.a. familjeskäl och det fanns inte möjlighet att inom rimlig tid boka om dessa. För en utförligare beskrivning av urval och urvalsproceduren var god se respektive delstudie.

4.3 PROCEDUR OCH METOD FÖR DATAINSAMLING

Den kvantitativa delen av datainsamlingen skedde med hjälp av frågeformulär. Frågeformuläret i delstudie I distribuerades personligt eller med post vid ett enstaka tillfälle till närstående som hade kontakt med deltagande klinik/enhet eller projektansvarig. I delstudie II och III som har en longitudinell design, fick de närstående det första formuläret i samband med att de deltog i en strukturerad intervju. Inför besvarandet av de följande frågeformulären tog forskargruppen först kontakt via telefon och om den närstående samtyckte till fortsatt deltagande skickades formuläret med post. Tidpunkterna för insamling av data i den övergripande longitudinella datainsamlingen skedde cirka en månad efter diagnos samt sedan med ca fyra månaders intervall under ett års tid. I de fall då personen med lungcancer avled under uppföljningstiden genomfördes en datainsamling ca sex månader efter inträffat dödsfall. Datainsamlingen till den kvalitativa studien (delstudie IV) skedde vid ett tillfälle cirka sex månader efter det att personen med lungcancer fått diagnosbeskedet.

Två frågeformulär användes för datainsamlingarna, the Caregiver Reaction Assessment Scale CRA (delstudie I) samt the Swedish Health-Related Quality of Life Survey, SWED-QUAL (delstudie II och III). CRA formuläret är konstruerat för att skatta närståendes erfarenheter av att vårda en familjemedlem med fysisk- och/eller psykisk-funktionsnedsättning och omfattar 24 frågor uppdelade på fem skalor (inverkan på närståendes aktiviteter, inverkan på ekonomin, brist på stöd från familjen, inverkan på hälsa/ork samt vårdartillfredsställelse). CRA har bedömts som ett välfungerande frågeformulär vad det gäller skattning av närståendes börda utifrån ett multidimensionellt perspektiv (Given et al., 1992; Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & van den Bos, 1999b; Visser-Meily, Post, Riphagen, & Lindeman, 2004). CRA fanns i en svensk version och data fanns insamlad bl.a. från ett projekt med fokus på personer med lungcancer där också närstående inkluderats i en delstudie (Wennman-Larsen, Tishelman, Wengström, & Gustavsson, 2007). Syftet med delstudie I var att utvärdera den svenska översättningen och prova om formuläret var lämpligt att ingå i den övergripande longitudinella studien med fokus på närståendes hälsa och erfarenheter. Utifrån detta syfte hade den svenska versionen av CRA formuläret kompletterats med en öppen fråga efterfrågande respondenternas kommentarer i de fall de upplevt att någon fråga var särskilt svår att fylla i.

SWED-QUAL avser att mäta hälsorelaterad livskvalitet utifrån tre dimensioner fysiskt-psykiskt- och socialt- välbefinnande och funktion. Det är generiskt och som sådant fokuserar det inte på någon speciell sjukdomsgrupp. Frågeformuläret har tidigare använts i forskningssammanhang för självskattning av HRQOL företrädesvis hos personer med olika sjukdomar (Collins, Brorson, Svenmarker, Kling, & Åberg, 2002; Kling, Persson, & Gardulf, 2000; Larsen, Nordström, Björkstrand, Ljungman, & Gardulf, 2002) men även hos närstående (Jönsson, Bergh, Nielsen, Bäckström, & Johansson, 1999; Lindqvist, Carlsson, & Sjöden, 2000). Det svenska formuläret bygger på formulär som utvecklades i USA inom ramen för the Medical Outcome Study, MOS (Brorson & Hays, 1993; Stewart & Ware, 1992). Frågeformuläret har rapporterats bestå av 11-13 skalor och 1-2 enstaka frågor till följd av att frågorna har satts samman i skalor på något olika sätt i olika studier (Brorson & Hays, 1993; Kling et al., 2000; Larsen et al., 2002; Wändell, Brorson, & Åberg, 2000). Frågorna inkluderar såväl

positiva som negativa aspekter av HRQOL. Svarsformatet är av Likert-typ och omfattar 4-5 svarsalternativ. Tidsfönstret i formuläret sträcker sig mellan ”för närvarande” och upp till ”den senaste veckan”. I skalor där den skattade variabeln betraktas som mer beständig till sin natur så är tidsfönstret specificerat. I skalan omfattande sociala dimensioner skattar respondenterna kvalitet i relationen till familjen. Denna skala hade dubblerats och modifierats i instruktionen till den ena skalan att omfatta kvalitet i relationen till personen med lungcancer. På så sätt erhöles två skalor omfattande sociala dimensioner, en skala riktad mot kvalitet i relationen till familjen och en skala omfattande kvalitet i relationen till personen med lungcancer. I delstudie II användes data från 11 skalor respektive tre enskilda frågor och i delstudie III analyserades skalan som omfattade kvalitet i relationen till personen med lungcancer. Valet av formulär gjordes utifrån tidigare genomförd forskning som uppmärksammat att livshotande eller allvarlig sjukdom i familjen hade en påverkan på aspekter av närståendes fysiska, psykiska och sociala hälsa. Formuläret ansågs också vara lämpligt i relation till en palliativ vårdfilosofi som lyfter fram en förbättrad livskvalitet för familjen under och efter ett sjukdomsförlopp. SWED-QUAL formuläret fanns också översatt till svenska (Brorson & Hays, 1993) och data från en svensk population fanns också tillgänglig som jämförelsedata (Brorsson, personlig kommunikation).

Syftet med de kvalitativa intervjuerna (delstudie IV) var att de närstående så rikligt och fritt som möjligt skulle delge sina erfarenheter av hur de upplevde sin situation. Intervjuerna som genomfördes kan betecknas som narrativa till sin karaktär (Mishler, 1991) och inleddes med en öppen fråga till den närstående om hur han/hon upplevt sin situation sedan personen med lungcancer fått sin diagnos. Följdfrågor ställdes under intervjun där den närstående ombads berätta mera eller att förtydliga det som han/hon berättade. Samtliga intervjuer genomfördes av en och samma intervjuare (författaren till avhandlingen) på en avskild plats som den närstående själv valt. Alla intervjuer bandinspelades för att kunna transkriberas ordagrant. Längden på intervjuerna varierade mellan 45-140 minuter. För en utförligare beskrivning av procedur och metod för datainsamling var god se respektive delstudie.

4.4 INKLUDERADE

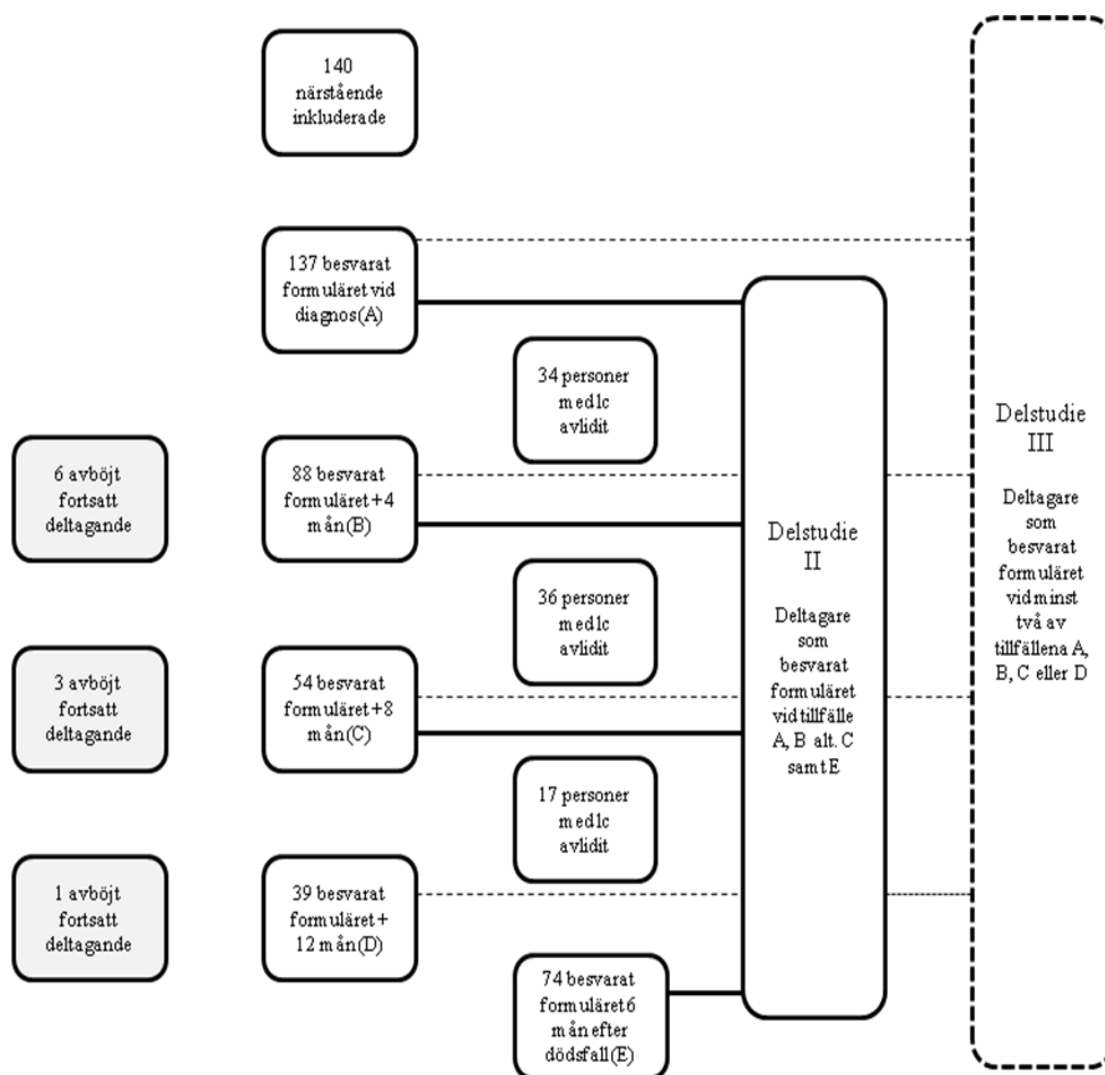
De närstående som inkluderades i delstudie I var närstående till personer med olika typer av cancersjukdom (n=151), annan sjukdom/funktionsnedsättning (n=54) och i fyra fall var diagnosen okänd. Av de totalt 209 närstående som inkluderades rekryterades 54 närstående från ett pågående forskningsprojekt med fokus på personer med lungcancer (Wennman-Larsen et al., 2007). De närstående var till övervägande del partners (78%) och medelåldern var 60 år med en spridning mellan 22 och 86 år. Andelen kvinnor/män uppgick till 55% respektive 41%, resterande 4% hade inte angett något kön.

I delstudie II och III inkluderades närstående från den övergripande longitudinella studien. Samtliga dessa var närstående till en person med primär inoperabel lungcancer. Andelen närstående som var partners uppgick till mellan 34% och 39 % i de delvis olika urvalsgrupperna som analyserades i delstudie II. I delstudie III var andelen partners 34% i den longitudinella urvalsgruppen. Övriga inkluderade närstående

utgjordes i stort sett av barn till personen med lungcancer. Andelen kvinnor i de olika urvalsgrupperna i delstudie II var mellan 67% och 79 % medan andelen kvinnor i den longitudinella urvalsgruppen i delstudie III uppgick till 68 %. Av Figur 4 framgår antalet närstående som besvarat SWED-QUAL formuläret vid respektive tidpunkter i de longitudinella studierna (delstudie II och III). Det individbortfall som redovisas i figuren är uppdelat utifrån två typer av orsaker, ett bortfall orsakat av att den närstående avböjt fortsatt deltagande samt ett bortfall beroende av att personen med lungcancer avlidit. Bortfallrutornas placering indikerar när bortfallet skedde utifrån den övergripande longitudinella studiens upplägg. Utöver det i figuren redovisade bortfallet fanns ett bortfall av närstående som tackat nej till fortsatt deltagande efter att personen med lungcancer avlidit (n=13) samt ett internt bortfall som är redovisat i respektive studie bestående av ofullständigt ifyllda formulär eller formulär som inte besvarades vid ett tillfälle utan att den närstående avböjt fortsatt deltagande. Av figuren framgår också från vilka datainsamlingstillfällen i den övergripande longitudinella studien som deltagare i delstudie II samt delstudie III hämtats ifrån.

Tolv närstående, rekryterade från den övergripande longitudinella studien, deltog i de kvalitativa intervjuerna i delstudie IV. Av dessa var hälften kvinnor och hälften män varav den yngsta var 24 år och den äldsta var 83 år. Fem närstående var make/maka medan sex var barn och en var förälder till personen med lungcancer. Tidpunkten för intervjun var satt till ett tillfälle cirka sex månader efter det att personen med lungcancer fått sin diagnos. Tidpunkten mellan intervjutillfället och ett eventuellt dödsfall beräknades i efterhand och visade sig variera mellan 8 dagar till över sex månader.

I delstudie II användes ett urval hämtat från en svensk normalpopulation för att jämföra närståendes HRQOL. Urvalet tillhandahölls av konstruktören av den svenska versionen av SWED-QUAL och bestod av 1644 slumpmässigt utvalda individer. Urvalet från normalpopulationen användes för att skapa en matchad jämförelsegrupp utifrån kön, ålder och civilstånd där en "tvilling" identifierades för var och en av de inkluderade närstående. För utförligare beskrivning av inkluderade samt bortfallet i de olika studierna var god se respektive delstudie.



Figur 4. Översikt tidpunkter bortfall samt inkludering i delstudie II och III.

4.5 ANALYSMETODER

I delstudie I användes psykometriska metoder (Spector, 1992) samt en metod för kvalitativ innehållsanalys (Coffey & Atkinson, 1996) med syftet att utvärdera frågeformuläret Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) utifrån några validitets- och reliabilitetsaspekter. Homogeniteten i de olika skalorna utvärderades med Cronbachs α och beräkning av inbördes korrelationer (Spector, 1992). En faktoranalys genomfördes, med extraktion av faktorer enligt principal komponentmetoden och rotering av faktorerna enligt Oblimetoden, för att identifiera underliggande strukturer (Spector, 1992). Validitet i relation till externa kriterier (Standards) utvärderades också utifrån data från ett delurval av närstående, genom att beräkna korrelationer mellan CRA data och data insamlad med två andra frågeformulär skattande personen med lungcancers livskvalitet (EORTC QLQ-C30 samt EORTC QLQ-LC13). Validitet

avseende överensstämmelse mellan respondenternas svarsprocess och den föreslagna tolkningen av svarsdata (AERA APA NCME, 1999) utvärderades med den tillagda öppna frågan som grund. De närståendes kommentarer avseende svårigheter med att fylla i formuläret analyserades utifrån en metod för innehållsanalys (Coffey & Atkinson, 1996) och i ett andra analyssteg, i relation till en taxonomi avseende problem i respondenters svarsprocesser (Conrad & Blair, 1996).

I delstudie II användes oberoende t-test för att göra medelvärdesjämförelser avseende de olika dimensionerna av HRQOL mellan de närstående och ett urval ur normalpopulationen. Som ett sätt att uppskatta storleken på skillnaden för de jämförelser som var statistiskt signifikanta ($p \leq 0.05$) beräknades Cohens d (Hinton, 2004; Wyrwich et al., 2005). Ett värde på 0.2 räknas som en liten skillnad medan ett värde på 0.5 utgör en medelstor skillnad. Värdet på 0.8 innebär att skillnaden är stor i enlighet med Cohens distinktioner (Hinton, 2004). Förändring i de närståendes HRQOL över tid, med avseende på de olika dimensionerna, analyserades med ANOVA för upprepade mätningar (Hinton, 2004) och för de dimensioner av HRQOL där signifikanta förändringar uppträdde, uppskattades effektstorleken av dessa genom beräkning av η^2 (kvadrerade partiala eta värdet) där effektstorleken tolkas som liten då värdet ligger mellan 0.01-0.08, som medium för ett värde mellan 0.09-0.24 och som stor då värdet överstiger 0.25 (Weinfurt, 2000).

I delstudie III beräknades medelvärde och standardavvikelse för att beskriva fördelningen av närståendegruppens skattning av kvalitet i relationen till personen med lungcancer vid de olika tidpunkterna (cirka en månad efter diagnos, +4 månader, +8 månader +12 månader). Eventuella mellangruppskillnader avseende kön, ålder och typ av relation beräknades med t-test. Förändring av kvalitet i relationen över tid, på gruppnivå, analyserades med ANOVA för upprepade mätningar (Weinfurt, 2000). Ett gränsvärde för vad som kunde betraktas som låg nivå på kvalitet i relationen sattes utifrån ett värde understigande en standardavvikelse utgående från en normalpopulation. På basis av individuella utvecklingsmönster genomfördes en klassificering av förändring respektive stabilitet i utveckling av relationen över tid. Ett gränsvärde för klassifikation av förändring, baserat på en generisk metod för beräkning av storlek på skillnader utifrån vad som kan vara av kliniskt intresse, sattes till 0.5 standardavvikelse beräknat på den aktuella populationen (Norman, Sloan, & Wyrwich, 2003). I gruppen klassificerad med förändring i relationen utfördes en kvalitativ kategorisering av olika förändringsmönster. Mellangrupsjämförelser avseende kategorivariabler utgående från demografiska variabler, typ av relation samt nivå på kvalitet i relationen utfördes med χ^2 -test.

I delstudie IV användes en metod för tolkning av intervjutexter som utvecklats vid universiteten i Umeå och Tromsø (Lindseth & Norberg, 2004) och som inspirerats av Ricoeur. Syftet med tolkningen är att komma fram till en förståelse av innebörderna i det fenomen som studeras. Tolkningsprocessen delas in i tre faser; den naiva förståelsen, strukturanalysen samt den sammanvägda förståelsen. Denna process bygger på Ricoeurs antagande om det ömsesidiga förhållandet mellan förståelse och förklaring. Processen utgår från de första naiva genomläsningarna av den sammantagna textmassan som en helhet. Denna läsning är naiv utifrån att den utgör ett första försök att förstå fenomenet i sin helhet. Den naiva läsningen guidar den påföljande

strukturanalysen och strukturanalysen validerar den naiva läsningen. I en tematisk strukturanalys delas texten in i meningsenheter dvs. textenheter som förmedlar en och samma innebörd. Med syftet att förklara texten kondenseras och abstraheras meningsenheterna och sammanförs till subteman och teman. Den tredje fasen i tolkningsprocessen utgörs av den sammanvägda förståelsen. I denna fas reflekteras fynden från den naiva läsningen och strukturanalysen i förhållande till forskarnas förståelse, forskningsfrågan och kontexten för studien. För att uppnå syftet med denna fas, att förmedla en kritisk och djupare förståelse av innebörderna i fenomenet, så reflekteras resultatet i förhållande till tidigare forskning, teori och filosofi. I tolkningsprocessen gäller det att belysa innebörderna på ett sätt som bäst förenar de identifierade delarna med helheten (Lindseth & Norberg, 2004). För utförligare beskrivning av analysmetoder i de olika studierna var god se respektive delstudie.

I avhandlingens kappa användes en stressteori Conservation Of Resources, COR (Hobfoll, 1988, 1989) för att integrera resultat från de olika ingående delstudierna. Valet att sammanställa resultatet från delstudierna utifrån en stressteori grundar sig på flera fynd. Resultat från delstudie I pekade mot att det kunde finnas en underliggande upplevelse av stress som hade betydelse för hur närstående skattade påverkan på egen ork och upplevd vårdartillfredsställelse. I analysen uppvisade dessa skalor från CRA formuläret påtagliga samband med hur de närstående skattade upplevda krav i situationen samt tillgång till/brist på resurser i form av stöd från familjen. Höga krav samt bristande resurser korrelerade med sämre ork och låg tillfredsställelse i situationen. I enlighet med ett stress perspektiv så omfattar CRA formuläret skalor som skattar resurser såväl som krav i situationen och vad som kan betraktas som ett utfall av stress (Hobfoll & Shirom, 2001). I delstudie två visade resultatet på att de närståendes HRQOL var sämre i jämförelse med en normalpopulation vilket enligt stressteori skulle betraktas som ett utfall av stress i sjukdomssituationen. Delstudie tre visade att omkring hälften av de närstående skattade att relationen till personen med lungcancer förändrades under sjukdomsförloppet. I enlighet med stressteori skulle detta kunna betraktas som en medierande eller modererande faktor för påverkan på HRQOL. I den fjärde delstudien belystes närståendes situation utifrån transitionsteori som en innebörd i fenomenet. Enligt transitionsteori så sätter vissa livshändelser igång en förändringsprocess som medan den pågår kan upplevas som stressande för individen. Utifrån dessa resultat föddes en tanke om att en stressteori skulle kunna fungera som en tolkningsram för att integrera resultaten och med potential att fördjupa förståelsen för närståendes situation.

4.6 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Forskare har att beakta de etiska riktlinjer som är förbehållna den typ av forskning som bedrivs. Vad det gäller forskning som involverar människor finns bl.a. Nürnbergkodexen, Helsingforsdeklarationen, Lagen om etikprövning (2003:460) samt specifikt för omvårdnadsforskning, Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (NNF, 2003) att beakta. Gemensamt för dessa lagar och förordningar är respekten för människovärdet, bejakandet av mänskliga rättigheter och människans grundläggande autonomi. Detta innebär bland annat att forskarna måste bevaka att personer som deltar

inte kommer till skada, att tydliggöra att deltagande är frivilligt och när som helst kan avbrytas samt att presumtiva deltagare informeras om studien och dess syfte på ett sådant sätt att de har möjlighet att förstå vad ett deltagande kan komma att innebära för dem (informerat samtycke).

Samtliga delstudier i avhandlingen omfattar forskning på människor som kan befinna sig i en situation där de känner sig sårbara och utsatta. Forskarna och doktoranderna som deltagit i datainsamling och dataanalys har varit väl medvetna om detta och har genom hela forskningsprocessen varit noga med att visa respekt och hänsyn för den enskildes situation. Efter att tillstånd erhållits från personen med lungcancer fick de närstående ett informationsbrev omfattande en kort bakgrund om studiens uppkomst och syfte samt information om studiens planerade datainsamlingstillfällen och på vilket sätt data skulle samlas in. Av informationsbrevet framgick också att deltagande var helt frivilligt och kunde avbrytas när som helst samt att studien enbart var forskningsinriktad och helt frikopplad från den behandling personen med lungcancer genomgick. De närstående fick också information om att en av de i brevet namngivna doktoranderna skulle komma att kontakta dem inom en snar framtid för att höra om eventuellt intresse för att delta i studien. Vid telefonkontakt fick de närstående muntlig information om studien samt tillfälle att ställa frågor. Kraven för deltagande var att den närstående skulle vara över 18 år samt förstå svenska i tal och skrift.

Vid det första datainsamlingstillfället träffade de närstående en av doktoranderna på en plats de själva valt och data samlades in via en strukturerad intervju samt via ett antal självskattningsformulär. Genom att de närstående fick föreslå en plats så fanns det möjlighet för dem att välja att genomföra intervjun på en plats där de kunde känna sig mest bekväma. Vid de övriga datainsamlingstillfällena kontaktades de närstående via telefon för att höra om de var fortsatt intresserade av att delta i studien och om så var fallet fick de besvara några frågor på telefon samt fick ett självskattningsformulär hemsänt. I de fall doktoranderna inte fick något formulär tillbaka skickades ett följebrev tillsammans med ett nytt formulär. Om inte heller detta formulär kom tillbaka kontaktades den närstående först vid nästa datainsamlingstillfälle och tillfrågades då i sedvanlig ordning om intresse av fortsatt medverkan. Vid de kvalitativa intervjuerna som genomfördes visades särskild hänsyn så att de närstående inte skulle utsättas för stora psykiska påfrestningar. Intervjuerna var upplagda på ett sådant sätt att de närstående ombads berätta om sin situation och uppföljande frågor ställdes utifrån det de själva valde att berätta om i intervjun. I de fall de närstående visade att de ville lämna ett ämne som kommit upp så visades hänsyn till det. De närstående som deltog erhöll ett presentkort på 50 kronor för vart och ett av datainsamlingstillfällena.

Samtliga närstående garanterades konfidentialitet och data som har samlats in och rapporterats har behandlats i linje med detta. I de fall flera närstående till en person med lungcancer deltagit har de närstående garanterats att ingen information förts vidare från doktoranden till övriga i familjen. För samtliga ingående delstudier har etiskt tillstånd beviljats av den regionala etiska kommittén vid Karolinska Institutet (Dnr 01-142, 02-072, 04-473). För identifiering av personer med inoperabel primär lungcancer inhämtades också tillstånd från klinikcheferna på respektive lungklinik.

5 RESULTAT

Resultatet som redovisas och sedan diskuteras är en integrering av resultaten från de delstudier där urvalet enbart utgjordes av närstående till personer med lungcancer (delstudie II, III och IV). Resultat från delstudie I, där syftet var att undersöka ett instruments lämplighet för användning i den övergripande longitudinella studien, ligger som grund till val av teori för resultatintegreringen. I resultaten från delstudie I framkom att stress kunde vara en underliggande faktor för hur närstående skattade belastning i form av påverkan på aspekter av sin livssituation. För en utförligare beskrivning av direkta resultat från respektive delstudie var god se dessa.

5.1 INNEBÖRDEN AV SITUATIONEN SOM FÖRLUST

Lungcancerdiagnosen och den efterföljande sjukdomsperioden innebar att de närstående konfronterades med ett uppenbart hot om framtida förluster men situationen omfattade också omedelbara förluster (delstudie III och IV).

Innebörden i de närståendes upplevelse av sin situation omfattade förlust av det ordinarie livet - världen var inte längre vad den varit. De närstående hade, på ett övergripande plan, förlorat sin utgångspunkt i tillvaron. Vid tidpunkten för diagnos upplevde de närstående att livet avstannade och att framtiden bestod av ett liv i mörker där förlusten av personen med lungcancer utgjorde det yttersta hotet (delstudie IV).

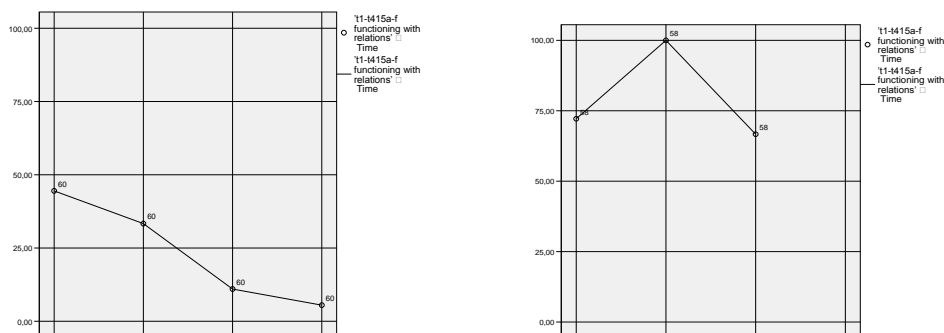
”Och jag såg hur allting skulle bli, det var precis som att man bara såg mörker på nått vis. I första hand, ja det var bara mörker, jag kunde inte se nått ljus”

Vid tidpunkten för diagnos samt i det fortsatta sjukdomsförloppet upplevde de närstående förlust av kontroll. Tillvaron uppfattades som kaotisk och upplevelser av att vara handlingsförlamad, maktlös och hjälplös i relation till livssituationen såväl som till sjukdomen förekom. I det dagliga livet och i relation till dagliga åtaganden upplevde de närstående förluster vad det gällde den egna styrkan och kompetensen. Upplevelsen av de egna känslorna som överväldigande och okontrollerbara inbegreps också i känslan av kontrollförlust (delstudie IV).

”Då satt man i smeten verkligen, man kände att ... jag drunknar i både känslor och frågetecken”

Den förändrade livssituationen medförde att de närstående upplevde förlust av relationer. Känslor av främlingskap i relationer till andra människor som tidigare stått dem nära förekom. De närstående kände sig övergivna och oförstådda samtidigt som de upplevde sig själva som oengagerade och avståndstagande från andra (delstudie IV). En majoritet av de närstående rapporterade att kvaliteten på relationen till personen med lungcancer försämrades under sjukdomsförloppet (delstudie III). I vissa fall rörde det

sig om en tillfällig försämring medan det i andra fall var en kontinuerlig försämring under hela det studerade förloppet (se Figur 5).



Figur 5. Exempel på försämringsmönster i relationen till personen med lungcancer under sjukdomsförloppet. Det första diagrammet åskådliggör en kontinuerlig försämring medan det andra visar en tillfällig förbättring följt av en försämring.

Förlust av intimitet i relationen till personen med lungcancer upplevdes i form av en ökad distans och brist på ömsesidighet i relationen. De närstående tog på sig rollen av att ”vara till för” utan att ha några ”motkrav” även om det innebar ett lidande för egen del (IV). De närstående upplevde också sociala förluster i form av ett minskat engagemang i det egna yrkesarbetet, i egna sysselsättningar samt engagemang i barn och familj i övrigt (delstudie IV). Även resultat från delstudie II tydde på att närstående gjorde sociala förluster under sjukdomsförloppet. Resultaten visade att närstående skattade att kvaliteten i relationen till familjen (ej inkluderat personen med lungcancer) och tillfredsställelse med hemsituationen försämrades över tid (delstudie II, se Tabell 2).

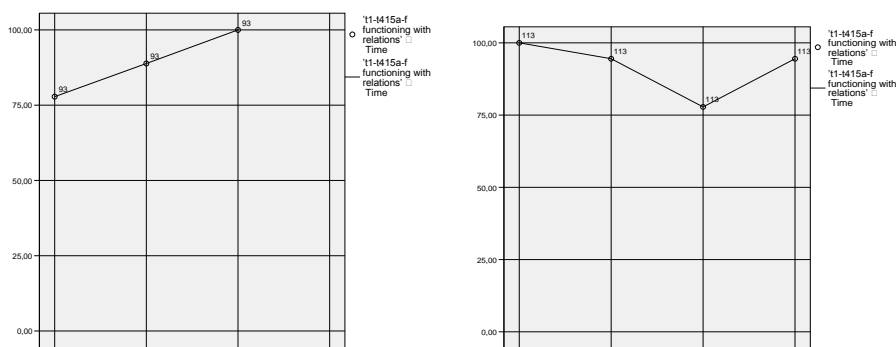
Tabell 2. Skattad kvalitet på relationen till familjen och tillfredsställelse med hemförhållanden (SWEDQUAL) vid två tillfällen under sjukdomsförloppet (A, B) samt vid ett tillfälle sex månader efter att personen med lungcancer avlidit (E).

Delskala/ Item	n	A	B	E	Univariat test	
		M (SD)	M (SD)	M (SD)	p	η^2
Familjefunktion	35	79.11 (24.40)	72.46 (27.46)	66.74 (26.91)	0.007	0.134
Tillfredsställelse med hem- förhållanden	34	80.96 (24.57)	69.32 (29.13)	71.38 (23.94)	0.002	0.173

n=antal, M=medelvärde, SD=standardavvikelse, p= värdet på signifikanstestet, η^2 =anger effektstorlek där 0.09-0.24 tolkas som en medelstor effekt.

5.2 RELATIONEN SOM RESURS I SITUATIONEN

I två av delstudierna framkom resultat som tydde på att relationen till personen med lungcancer skattades som välfungerande av en majoritet av de närstående (delstudie III) och att de närstående upplevde starka känslor av samhörighet i relationen (delstudie IV). I delstudie IV framkom också att närståendes upplevelse av samhörighet till personen med lungcancer var förknippad med omsorg riktad mot de närstående. Närstående som grupp skattade kvaliteten på relationen till personen med lungcancer som hög under samtliga skattningstillfällen i sjukdomsförloppet och inga skillnader framkom mellan olika grupper av närstående (eg. relation till kön, ålder eller typ av relation till personen med lungcancer). Delstudiernas resultat lyfte också fram närståendes skattning och upplevelse av relationen som förändrad. I delstudie III visade de longitudinella analyserna baserade på individuella utvecklingsmönster att cirka hälften av de närstående skattade att kvaliteten i relationen förändrades i sjukdomsförloppet. Bland dessa så klassades förändringen i något mindre än hälften av fallen som en kontinuerlig förbättring av kvaliteten eller som att en initial försämring övergick i en förbättring av kvaliteten i ett senare skede i sjukdomsförloppet (se Figur 6). Vid subgruppsanalyser i förhållande till kön, ålder, kvalitet i relationen vid baslinjeskattningen eller typ av relation till personen med lungcancer framkom endast en skillnad mellan de undersökta grupperna. Bland närståendegruppen där relationen klassificerades som förändrad i relation till sjukdomsförloppet så skattade make/maka i högre utsträckning än förväntat att relationen förbättrades (delstudie III).



Figur 6. Skattad förbättring av kvaliteten i relationen till patienten under sjukdomsförloppet. Det första diagrammet visar en kontinuerlig förbättring medan det andra diagrammet åskådliggör en tillfällig försämring åtföljd av en förbättring av kvaliteten i relationen.

5.3 HANTERING AV DEN UPPKOMNA SITUATIONEN.

Upplevelsen av omedelbara förluster och hot om framtida förluster försatte de närstående i en situation som innebar att de fick kämpa för att uthärda och hantera dessa upplevelser (delstudie IV).

”Men jag har en positiv, jag tycker att ... det ordnar sej ... på nått sätt. Brukar göra det om man ...men det är inte nå slump, utan man måste anstränga sig för det. Det är ett själsligt eller ett annat arbete, för att få till det”

De närstående använde sig av olika strategier för att minska upplevelsen av förlust (delstudie IV). Hotet om framtida förluster kunde hållas på avstånd genom att leva i nuet eller hålla hoppet om ett tillfrisknande uppe. Att leva i nuet kunde vara kopplat till en energikrävande kamp för att hålla framtida förluster borta. För att bibehålla hoppet om ett tillfrisknande förlitade sig de närstående på styrkan hos personen med lungcancer, på behandlingsmetoder och på sjukvårdspersonalens kunnande. Genom att undvika att tänka på sjukdomssituationen så upplevdes också hoten mindre. De närstående kämpade för att erövra kontroll i den många gånger kaotiska situationen och de skaffade kunskap om sjukdomen och om de behandlingar som stod tillbuds. De närstående mobiliserade egna resurser såväl som att de tog tillvara resurser i sin omgivning. De kände tilltro till sin egen förmåga att hantera svårigheter, de tillerkände sig styrka och kunnande och förlitade sig på tidigare livserfarenheter. De kämpade också med att acceptera att det fanns omständigheter i situationen de inte kunde kontrollera eller påverka. I nära samhörighet med andra upplevde de närstående sig trygga och skyddade för förluster. Genom att försöka fokusera på sig själva och på sitt övriga liv i större utsträckning och hitta nya rutiner så upplevdes en viss trygghet i situationen.

5.4 NÄRSTÅENDES HRQOL OCH UPPLEVELSER AV LIVSSITUATIONEN

”Det blev mycket rädsla och ångest, som har dykt upp inom familjen, hela tiden under den här tiden. Och det går inte att koppla av, och ta det lugnt. För att man är alltid stressad och alltid beredd att reagera på nån slags katastrof”

”Det ... att man lär sig leva med situationen och ... hantera situationen... hur eländigt saker och ting kan verka vara, så finns det ljusglimtar och man är anpassningsbar.”

I samband med att personen med lungcancer fick sin diagnos skattade de närstående sin hälsorelaterade livskvalitet som sämre jämfört med ett matchat urval ur normalbefolkningen (delstudie II). Detta var särskilt tydligt då det gällde emotionellt välbefinnande och funktion men de närstående skattade även lägre vad det gällde sömn och kognitiv funktion (se Tabell 3). Vid skattningar sex månader efter det att personen med lungcancer avlidit kvarstod dessa resultat, men då rapporterade de närstående också sämre allmänt hälsotillstånd och sämre fysisk hälsa/funktion vid jämförelse med ett matchat urval från normalbefolkningen (delstudie II, se Tabell 3). Vid en analys av hur de närståendes HRQOL utvecklades under sjukdomsförloppet, från diagnos via ett mellanliggande tillfälle och fram till sex månader efter dödsfall, försämrades

närståendes välbefinnande och funktion avseende allmänt hälsotillstånd och positiv affekt (delstudie II). Båda dessa aspekter skattades som lägst vid mättillfället närmast dödsfall (delstudie II, se Tabell 4). Sex månader efter diagnosen återfanns också innebörder av trygghet i situationen (delstudie IV). De närstående upplevde meningsfullhet och kvalitet i sin tillvaro och accepterade i högre utsträckning sjukdomssituationen. De tillät inte sjukdomssituationen att totalt dominera livssituationen och de återvann kontroll och hittade nya rutiner i det dagliga livet (delstudie IV). De närstående var involverade i sjukdomssituationen och engagerade i relationen till personen med lungcancer men öppnade också upp för engagemang i familjen i övrigt, arbete och fritidsintressen. De närstående såg och investerade i sin framtid (delstudie IV). Vissa aspekter av de närståendes HRQOL låg i jämförbar nivå med en normalpopulation vid skattningarna vid tidpunkt för diagnos samt vid ett tillfälle sex månader efter att personen med lungcancer avlidit. Framförallt gällde det närståendes skattning av allmänt hälsotillstånd och fysisk funktion (delstudie II, se Tabell 3). Av de HRQOL aspekter som förändrades under den studerade perioden (från diagnos till 6 mån. efter dödsfall) så förbättrades närståendes självskattade hälsa samt positiv affekt efter att de initialt hade försämrats (se Tabell 4).

Tabell 3. Självskattad HRLQ hos de närstående (NS) vid två tillfällen jämfört med ett urval ur normalbefolkningen (NB).

	Vid diagnos (A)				Sex mån. efter att personen med lungcancer avlidit (E)			
	NB n=128- 137	NS n=131- 136			NB n=67-72	NS n=68-72		
Delskala /Fråga	M (SD)	M (SD)	p	d	M (SD)	M (SD)	p	d
Självskattad hälsa	76.87 (21.60)	72.59 (22.00)	0.109	0.20	77.43 (20.19)	68.40 (22.20)	0.012*	0.45
Allmänt hälsotillstånd	82.16 (21.06)	82.43 (18.66)	0.911	0.01	82.86 (17.85)	79.71 (18.23)	0.298	0.18
Fysisk funktion	90.42 (14.60)	90.24 (14.23)	0.921	0.01	90.85 (11.83)	87.26 (16.39)	0.131	0.30
Tillfredsställelse med fysisk funktionsförmåga	72.80 (28.17)	67.02 (28.89)	0.096	0.21	74.43 (25.16)	64.94 (31.64)	0.047*	0.38
Värk och smärta	82.37 (24.63)	79.44 (23.39)	0.318	0.12	83.59 (22.81)	72.35 (26.12)	0.007*	0.49
Begränsningar i det dagliga livet pga. problem med den fysiska hälsan	76.95 (30.88)	74.11 (32.33)	0.464	0.09	78.40 (28.88)	64.94 (34.10)	0.012*	0.47
Positiv affekt	76.67 (22.07)	63.22 (23.29)	0.000*	0.61	76.24 (22.46)	62.05 (23.73)	0.000*	0.63
Negativ affekt	71.58 (29.41)	57.26 (28.45)	0.000*	0.49	71.67 (29.54)	58.15 (26.38)	0.005*	0.46
Begränsningar i det dagliga livet pga. emotionella problem	77.18 (29.82)	67.57 (31.64)	0.012*	0.32	76.49 (29.06)	63.67 (34.00)	0.018*	0.44
Sömnpromblem	71.46 (25.27)	58.20 (23.97)	0.000*	0.52	75.15 (22.48)	60.28 (25.82)	0.000*	0.66
Kognitiv funktion	79.81 (23.95)	71.97 (25.46)	0.010*	0.33	82.69 (22.31)	69.99 (30.01)	0.005*	0.57

M=medelvärde, SD=standard avvikelse, p=värdet på signifikanstestet, d=anger effektstorlek där 0.50-0.79 tolkas som en medelstor effekt, *=signifikant $p \leq 0.05$.

Tabell 4. Självs kattad HRLQ vid två tillfällen under sjukdomsförloppet (A, B) samt vid ett tillfälle sex månader efter att personen med lungcancer avlidit (E).

Delskala/ Item	n	A	B	C	Univariat test	
		M (SD)	M (SD)	M (SD)	p	η^2
Självs kattad hälsa	37	71.62 (20.55)	61.49 (20.91)	68.24 (21.77)	0.003*	0.153
Allmänt hälsotillstånd	34	79.36 (20.07)	76.34 (19.62)	78.13 (18.75)	0.388	0.028
Fysisk funktion	38	88.59 (13.56)	85.74 (16.85)	87.19 (14.95)	0.183	0.045
Tillfredsställelse med fysisk funktionsförmåga	38	60.61 (30.95)	64.08 (31.46)	65.03 (31.00)	0.561	0.015
Värk och smärta	37	75.68 (24.47)	76.10 (26.05)	72.18 (27.09)	0.422	0.024
Begränsningar i det dagliga livet pga. problem med den fysiska hälsan	36	68.49 (33.20)	67.25 (30.94)	65.41 (34.06)	0.723	0.009
Positiv affekt	37	59.98 (24.44)	51.94 (27.53)	60.87 (23.54)	0.025*	0.097
Negativ affekt	37	58.27 (27.05)	49.54 (29.34)	58.40 (26.82)	0.090	0.065
Begränsningar i det dagliga livet pga. emotionella problem	36	68.19 (31.17)	58.61 (32.59)	62.93 (36.49)	0.175	0.049
Sömnproblem	36	55.18 (24.12)	53.82 (23.30)	58.49 (24.74)	0.400	0.026
Kognitiv funktion	36	69.32 (28.02)	67.94 (29.55)	68.92 (32.32)	0.900	0.003

n=antal, M=medelvärde, SD=standardavvikelse, p= värdet på signifikanstestet, η^2 =anger effektstorlek där 0.09-0.24 tolkas som en medelstor effekt, *=signifikant $p \leq 0.05$.

6 DISKUSSION

Nedan diskuteras resultat och metoder som tagits upp i kappan med hänvisning till respektive delstudie men också resultat som framkom utifrån integreringen och metoden för integreringen. För en mer ingående diskussion utifrån delstudiernas specifika resultat var god se respektive delstudie.

6.1 NÄRSTÅENDES ERFARENHETER I SITUATIONEN

Av resultat i delstudie IV framkom att de närstående upplevde att livet avstannade och att de tvingades leva i ett enda stort mörker. Känslor av maktlöshet och hjälplöshet samt upplevelser av främlingskap och av att vara övergiven var också framträdande i de närståendes upplevelser av sin livssituation. I integreringen av resultaten i kappan tolkades dessa upplevelser som inbegripande förluster för de närstående. Resultat från delstudie IV visade också att de närstående upplevde trygghet och meningsfullhet i situationen. Tidigare forskning har rapporterat att närstående, i samband med ett cancerbesked men även i ett efterföljande sjukdomsförlopp, har beskrivit känslor av överklighet (Persson, Rasmusson, & Hallberg, 1998; Strang, Koop, & Peden, 2002) känslan av att livet stannar upp (Brown & Stetz, 1999; Strang et al., 2002) och att framtiden gått förlorad (Wideheim, Edvardsson, Pålsson, & Ahlström, 2002). Känslan av maktlöshet hos närstående har relaterats till upplevelsen av att inte kunna påverka sjukdomssituationen (Wideheim et al., 2002). Ett cancerbesked har också rapporterats medföra känslor hos de närstående av ensamhet och av att vara övergiven (Brown & Stetz, 1999; Persson et al., 1998; Strang et al., 2002). I en studie av närstående till personer som var döende i cancer kopplades närståendes upplevelse av samhörighet/isolering i situationen till närståendes tillit till sig själva och till andra i omgivningen. I vilken utsträckning ansvaret för den sjukes omvårdnad delades med andra och i vilken grad som den närstående var ansedd som en resurs i vården av personen med cancer hade också betydelse för upplevelsen av samhörighet/isolering. Innebörden i upplevelsen av samhörighet tolkades som hanterbarhet. Då närstående upplevde en stark känsla av samhörighet upplevdes också situationen som mindre belastande och mer hanterbar (Milberg & Strang, 2004). Det har åtskilliga gånger konstaterats att en cancersjukdom är en sjukdom som drabbar hela familjen och resultat från tidigare studier och föreliggande avhandlingsresultat tyder på att en cancerdiagnos bidrar till starka emotionella reaktioner som berör existentiell problematik hos närstående. Resultat från delstudie IV visade att en innebörd, kopplad till existentiell problematik, i de närståendes upplevelse av sin situation var att ha tappat utgångspunkten i tillvaron. Denna innebörd relaterades bl.a. till närståendes upplevelser av maktlöshet, hjälplöshet och främlingskap i situationen som uppstått. Milberg & Strangs studie visade på att närståendes känsla av hanterbarhet i situationen var förbunden med närståendes känsla av egen och andras styrka och handlingskraft samt med närståendes erfarenhet av stöd (Milberg & Strang, 2004). Liknande resultat framkom i föreliggande delstudie IV där de närståendes upplevelser av trygghet relaterades till tillit till egen och andras styrka och handlade om att känna sig mindre hotad i nära relationer med andra. Sammantaget tyder dessa resultat på att närstående konfronteras

med såväl negativa existentiella reaktionen som positiva känslor och upplevelser i samband med cancersjukdom i familjen.

Utifrån transitionsteori så betraktas vissa livshändelser sätta igång en förändringsprocess. Kännetecknande för en transitionsprocess är att den utgör en passage från ett stadie eller en plats i tillvaron till ett annat stadie eller annan plats. Förändring, process och riktning utgör centrala begrepp i transitionsteori. Processen kännetecknas ofta av ett inledande stadium av instabilitet, negativa emotionella reaktioner och förvirring följt av en period då individen strävar att integrera de nya erfarenheterna. Målet i processen är att nå fram till ett nytt stadie/en ny plats som kännetecknas av trygghet i livssituationen (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000). De negativa emotionella reaktionerna (distress) som följer i processens spår har förklarats som ett uttryck för den smärta som själva förändringen medför (Parks, 1971). Reaktionerna har också förknippats med den sorg som det innebär att göra upp med sina tidigare visioner och föreställningar om världen (Lewis, 1993). I den process som transitionsteori bygger på har individen att integrera den påkallade förändringen för att kunna uppnå stabilitet och trygghet i den nya livssituationen (Meleis et al., 2000). Kopplat till ett filosofiskt resonemang så utgör det att vara en individ/person också att vara "situated" d.v.s en individ/person befinner sig alltid i ett meningsfullt sammanhang och i ett självklart förhållande till sig själv. Att vara "situated" inbegriper också att ha en plats att utgå från omfattande ett förflutet, ett nu och en framtid (Benner & Wrubel, 1989). En sjukdomssituation kan medföra att individen/personen som är sjuk upplever sig "desituated" (Benner & Wrubel, 1989) vilket Hobfoll också utgår från då han beskriver sjukdom som utgörande ett hot mot vårt varande i världen. Enligt Conservation Of Resources (COR) teori är målet för individen att hantera förluster som kan uppstå i samband med sjukdom på ett sådant sätt att han/hon uppnår ett tillstånd av resursöverskott (eustress). Ett sådant tillstånd kännetecknas av en känsla av kontroll och positiv integrering (association) med omgivningen (Hobfoll, 1988). Utifrån såväl transitionsteori som COR teori verkar en sjukdomssituation kunna framkalla en icke-önskvärd existens som ställer krav på individen att hantera den uppkomna situationen så att livet kan inbegripa ett viss mått av trygghet och stabilitet och kan levas i ett meningsfullt sammanhang.

Resultat från delstudie III visade att närstående som grupp skattade kvaliteten i relationen som hög under samtliga skattningstillfällen i sjukdomsförloppet. Vid analyser baserade på individuella utvecklingsmönster framkom dock att i cirka hälften av fallen förändrades relationen och att den vanligaste förändringen bestod av en kontinuerlig försämring av kvaliteten (delstudie III). I samma delstudie påvisades också en skillnad i hur närstående skattade kvaliteten i relationen till personen med lungcancer utifrån typ av relation där make/maka, i större utsträckning än förväntat, skattade en förbättring av relationen under sjukdomsförloppet. I den kvalitativa delstudien framkom innebörder som omfattade starka känslor av närhet och samhörighet med personen med lungcancer men också känslor av distans och brist på ömsesidighet i relationen (delstudie IV). Vid integrering av resultaten tolkades en del av resultaten från delstudie III och IV som inbegripande förluster för de närstående. Påverkan på relationen till personen som är sjuk har tidigare rapporterats i form av närståendes erfarenhet av förändring av kvalitet på relationen (Dorval et al., 2005; Kuijer et al., 2001; Persson et al., 1998; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). I flera

studier har närståendes upplevelse av en positiv förändring av relationen till personen med malign sjukdom i form av en närmare och en fördjupad relation lyfts fram (Kuijer et al., 2001; Manne, 1998; Persson et al., 1998). I en studie med fokus på kvinnor med icke-metastaserad bröstcancer och deras män skattade 42% av paren att cancersjukdomen hade fört dem närmare varandra samt i 6% av fallen skattade endera kvinnan eller mannen att sjukdomen fört dem längre ifrån varandra (Dorval et al., 2005). I en annan studie, där partners till en person med cancer diagnosticerad ca 5 år tidigare fick skatta förändring i relationen utifrån sjukdomssituationen, så framkom att partners i högre utsträckning skattade relationen som positivt förändrad i jämförelse med en frisk kontrollgrupp (Kuijer et al., 2001). Andra studier har lyft fram att relationen till den som är sjuk försämras (Northouse, Templin, Mood, & Oberst, 1998; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Resultatet från en longitudinell studie av närstående till kvinnor med bröstcancer respektive benign bröst sjukdom visade att makar till kvinnor med bröstcancer skattade en större försämring av relationen över tid jämfört med makar till kvinnor med benign bröstsjukdom (Northouse et al., 1998). I en studie av närstående till personer med varierande sjukdomar framkom att närståendes erfarenheter var att rollen som vårdare dominerade relationen till personen som var sjuk och att de upplevde förlust av närhet i relationen (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Stabilitet i relationen mellan makar till personer med koloncancer har också rapporterats (Northouse, Mood, Templin, Mellon, & George, 2000). Bristen på samstämmighet mellan resultaten från olika studier framgår tydligt. Orsakerna till detta är dock svåra att säga något om då studierna varierar till design (retrospektiva respektive longitudinella), inkluderar olika typer av cancersjukdomar och är genomförda i olika sjukdomsskeden. I föreliggande delstudie III där inkluderingen baserats på endast en typ av cancersjukdom framkom resultat som tyder på att såväl stabilitet i relationen till personen med lungcancer som förändring i relationen var ungefär lika vanligt förekommande. Bland förändringsmönstren förekom flera olika typer av mönster, kontinuerlig förändring i en positiv respektive negativ riktning samt tillfällig förbättring/försämring följt av en återgång. Dessa resultat skulle kunna tolkas som att andra faktorer än typ av sjukdom har en stark inverkan på hur relationen utvecklas i förhållande till sjukdomssituationen.

Utifrån teorier som baseras på ett börda/belastnings perspektiv så betraktas kvaliteten på relationen till personen som är sjuk som en faktor som påverkar närståendes erfarenhet av börda/belastning i situationen (Chou, 2000; Nijboer et al., 1999a). En hög kvalitet har sagts kunna minska närståendes upplevelse av börda/belastning och på så sätt även påverka ett hälsoutfall i positiv riktning medan en låg kvalitet skulle kunna bidra till att närståendes hälsa försämrades (Nijboer et al., 1999a). Stressteorier betraktar kvaliteten på relationen som en medierande alternativt en modererande faktor med möjlighet att påverka utfallet av stressprocessen (Gaugler et al., 2005; Weitzner et al., 2000). Betraktat som en medierande faktor så skulle en försämring av relationen kunna leda till att stressen ökar och så även de negativa konsekvenserna för närståendes hälsa. Det motsatta förhållandet råder också där en förbättring av relationen utifrån ett medierande perspektiv skulle kunna ge positiva utfall på närståendes hälsa. Om relationen har en modererande effekt skulle en hög respektive låg kvalitet på relationen kunna medföra att den närstående inte bedömer situationen i lika hög grad stressande respektive stressande i hög utsträckning (Weitzner et al., 2000). Enligt COR teori så kännetecknas sociala relationer av att de både kan och inte kan fungera som en resurs

för individen. Relationer som kännetecknas av en stark känsla av närhet och samhörighet utgör en värdefull resurs för individer och befrämjar välbefinnande i en stressande situation. En försämring i kvalitet på en värdefull relation skulle också enligt samma teori uppfattas som en resursförlust och därmed utgöra en potentiell stressor (Hobfoll, 1989).

6.2 NÄRSTÅENDES HANTERING AV SITUATIONEN

Resultat från delstudie IV visade på att en innebörd i närståendes situation var att de fick kämpa för att stå ut med och hantera svårigheter i situationen. Resultatet visade på att närstående försökte att leva i nuet och att undvika att konfronteras med sjukdomen. De närstående mobiliserade också egna befintliga resurser eller nyttjade befintliga resurser i omgivningen. De försökte fokusera på sig själva och på att skapa ett vanligt liv och att acceptera sina tillkortakommanden vad det gällde möjligheten att påverka företeelser i situationen. I resultat integreringen tolkades denna kamp som ett uttryck för närståendes strävan att hantera fortsatta förluster/hot om förluster. Tidigare forskning har visat att närstående använder sig av en mängd strategier för att hantera sjukdomssituationen och den förändring den medför (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003; Winterling, Wasteson, Glimelius, Sjöden, & Nordin, 2004). I en studie av närstående till personer med nyligen diagnosticerad avancerad cancersjukdom så framkom att närstående försökte se sjukdomen som en del av ett normalt liv. De uppgav också att genom att göra vad de kunde i situationen och glädjas åt det som fanns att glädjas åt kände de att de gjorde det bästa av situationen de befann sig i. En strategi närstående använde sig av var också att söka stöd i situationen hos personen som var sjuk, hos den övriga familjen samt hos hälso- och sjukvårdspersonalen (Winterling et al., 2004). Stöd från omgivningen har rapporterats i flera studier som en strategi närstående använder sig av för att underlätta situationen (Fergus, Gray, Fitch, Labrecque, & Phillips, 2002; Kotkamp-Mothes, Slawinsky, Hindermann, & Strauss, 2005; Ptacek, Pierce, Dodge, & Ptacek, 1997; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). I en systematisk litteraturoversikt över närstående till personer med cancer så konstaterades att socialt stöd och kvalitet i relationen utgjorde betydelsefulla modererande faktorer för närståendes välbefinnande. God kvalitet på relationen verkade positivt på närståendes coping i sjukdomsförloppet med ett par undantag. I den sena palliativa fasen och i det efterföljande sorgeförloppet kunde en nära relation medföra att negativa emotionella reaktioner hos närstående ökade (Sales, Schulz, & Biegel, 1992). Strategin att ta en dag i taget beskrivs i litteraturen som ett sätt att skydda sig från att konfronteras med framtida hot (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003) och som ett sätt att uppleva glädje och göra det bästa av situationen (Winterling et al., 2004). I en fallstudie av en familjs föreställningar om cancer och döendet/döden framkom det att genom att inte tänka på sjukdomen och att försöka leva som vanligt var ett sätt att hålla döden på avstånd (James, Andershed, & Ternestedt, 2007). I föreliggande delstudie IV så framkom liknande strategier som rapporterats från tidigare studier, det som också framkom i tolkningen var att det innebar en kamp och var förenat med stor ansträngning för de närstående att hantera hoten i situationen.

Enligt transaktionell stressteori kan individen hantera stressen som uppstått i relation till omgivningsfaktorer med hjälp av flera olika strategier (Lyon, 2000). Enligt Lazarus

kan dessa copingstrategier indelas i problemfokuserade respektive emotionsfokuserade strategier. Dessa strategier har ansetts vara mer eller mindre effektiva sätt att minimera/eliminera den stress som uppstått och effektiviteten har relaterats till person, typ av stressor och eftersträvat utfall. Emotionsfokuserad coping har visat sig vara mest effektiv i sådana situationer där individen inte kan åstadkomma en förändring av själva situationen (Lazarus, 2000). Att hitta en mening/innebörd i situationen har visat sig vara en viktig copingstrategi som i hög utsträckning har betydelse för individens välbefinnande (Falkman, 1997). Utifrån COR teori så leder en faktisk förlust av resurser/hot om förlust till en process där individen strävar efter att ersätta dessa resurser med liknande resurser. I de fall detta inte är möjligt kan individen omvärdera förlusten så att den minskar i betydelse alternativt kompensera för förlusten genom att ersätta den med en annan typ av resurs. Enligt COR teori så kan individer vara mer eller mindre sårbara i det att de har tillgång till mer eller mindre resurser för att hantera och bemöta en förlust (Hobfoll, 1988).

6.3 NÄRSTÅENDES HRQOL

Av resultaten i delstudie II framkom att aspekter av närståendes HRQOL var negativt påverkade såväl tidigt i sjukdomsförloppet som vid en tidpunkt sex månader efter det att personen med lungcancer avlidit. De aspekter av HRQOL som framförallt var negativt påverkade var relaterade till psykiskt välbefinnande och funktion. Resultaten från jämförelsen med en normalpopulation (delstudie II) tyder på att påverkan på dessa aspekter av närståendes HRQOL var av betydande storlek. Analyserna av förändringar av HRQOL i relation till sjukdomsförloppet visade att de närstående skattade påverkan som störst i ett sent palliativt skede. Resultat från delstudie II visade också att närstående skattade aspekter av HRQOL som förbättrade vid en tidpunkt sex månader efter att personen med lungcancer avlidit i jämförelse med skattningar i ett sent palliativt skede. I integrationen av resultaten tolkades påverkan på HRQOL som en följd av stress hos de närstående. Graden av påverkan på psykisk hälsa har i tidigare studier av närstående till personer med cancer redovisats som liggande över gränsen för vad som kan betraktas som normalt (Cliff & Macdonagh, 2000; Given et al., 2004; Stetz & Brown, 2004). I en studie av närstående till män med prostatacancer klassades nära hälften av kvinnorna (48.8%) som liggande över gränsen för vad som kan betraktas som kliniska nivåer av ångest (Cliff & Macdonagh, 2000) och i en annan studie konstaterades att förekomst och grad av depression hos närstående översteg vad som anses ligga inom normalvariationen (Stetz & Brown, 2004). Tidigare studier har också visat att påverkan på närståendes psykiska hälsa kan variera under sjukdomsförloppet. En systematisk litteraturstudie med fokus på närstående till personer med cancer rapporterade att vid en tidpunkt i anslutning till en cancerdiagnos uppvisade ca 10% av de närstående kliniska tecken på psykisk ohälsa och att detta ohälsotal steg till 33% då den som var sjuk befann sig i en sen palliativ fas (Pitceathly & Maguire, 2003).

Med utgångspunkt i teoretiska modeller av börda/belastning och stress så betraktas påverkan på välbefinnande som ett utfall av upplevd börda eller förekomst av stress (Nijboer et al., 1998). Då tidigare forskning har visat att upplevd börda och förekomst av stress varierar i relation till ett sjukdomsförlopp så är det troligt att även påverkan på

närståendes välbefinnande varierar (Nijboer et al., 1998). En teoretisk modell över närståendes potentiella hälsoutveckling i relation till en vårdarsituation har framställts och fem olika mönster av hälsoutveckling har föreslagits. Närståendes hälsa skulle kunna förbättras, förhålla sig stabil, gradvis försämrans, initialt försämrans och sedan förbättras eller initialt försämrans och sedan stabiliseras under ett sjukdomsförlopp (Nijboer et al., 1998). En försämring av närståendes hälsa över tid har utifrån stressteorier förklarats som att en långvarig exponering för stressorer förbrukar närståendes resurser. Medan en hälsoutveckling karakteriserad av en initial försämring följt av en förbättring/stabilisation har relaterats till närståendes anpassning och copingförmåga (Nijboer et al., 1998). Utifrån COR teori (Hobfoll, 1988) så förklaras en negativ påverkan på välbefinnande (strain) med att individen upplever en nettoförlust av resurser och en positiv påverkan ses som att individen har ett överskott av resurser. Att negativ påverkan på välbefinnande befunnits vara som störst i ett sent palliativt skede skulle, utifrån COR teorin, kunna förstås som att fler förluster blir alltmer uppenbara för de närstående. I kombination med dessa förluster kan det också tänkas att det i ett sent palliativt skede kan vara svårt för de närstående att investera, och därmed riskera, egna befintliga resurser för att ersätta de resurser som hotas att gå förlorade (Hobfoll, 1988). Den förbättring i aspekter av närståendes HRQOL som kunde ses sex månader efter det att personen med lungcancer avlidit skulle kunna förstås, utifrån COR teori, som att närstående lyckats med att investera i nya resurser. Ur ett börda/belastningsperspektiv så kan den förbättring i närståendes HRQOL som observerades i delstudie II ses som en följd av att krav som var vårdarrelaterade nu upphört.

6.4 METODISKUSSION

Metoddiskussionen förs i huvudsak utifrån en mer övergripande nivå vad det gäller delstudierna samt utifrån de integrerade resultaten som redovisas i kappan. För en mer specifik metoddiskussion var god se respektive delstudie.

6.4.1 Longitudinell design

Den longitudinella övergripande studien hade en prospektiv design med datainsamlingstillfällen inplanerade med jämna tidsintervall, fördelat på fyra tillfällen, under det första året efter diagnos. Utifrån de olika frågeställningarna i de longitudinella delstudierna (delstudie II och III) skapades olika dataset med utgångspunkt i dessa fyra tidpunkter. I delstudie II skapades ett longitudinellt dataset inkluderande de närstående där personen med lungcancer avled inom ett år från diagnos. Det longitudinella datasetet i delstudie III skapades utifrån samtliga närstående som hade data från minst två tillfällen där personen med lungcancer var i livet. I delstudie II konstruerades en ”ny tidpunkt” där data utgjordes av det tillfälle i den longitudinella datainsamlingen som närmast föregick personen med lungcancers dödsfall, oberoende av om det var fyra eller åtta månader efter skattningen som var närmast diagnostillfället.

För att på bästa möjliga sätt försöka hantera det bortfall som alltid inträffar i longitudinella studier och som i sin tur kan begränsa möjligheten att genomföra planerade analyser så vidtogs ett antal åtgärder. I föreliggande studier fanns ett stort

potentiellt problem med ett högt bortfall under studiens gång relaterat till hög mortalitet hos personerna med lungcancer. I den övergripande longitudinella studien hade power beräkningar genomförts för att uppskatta hur många närstående som behövde inkluderas för att kunna genomföra planerade longitudinella analyser utifrån en signifikansnivå på 0.05. I delstudie II innebar det faktiska bortfallet att antalet inkluderade i de longitudinella analyserna uppgick till endast 34-38 närstående. Då små grupper har en tendens att försvåra upptäckten av signifikanta skillnader vid gruppjämförelser genomfördes en powerberäkning i efterhand för att kontrollera om power var tillräckligt god. Av beräkningen framgick att gruppstorleken var tillräckligt stor för att påvisa skillnader över tid utifrån den satta signifikansnivån. Däremot var inte power tillräcklig för att i de longitudinella analyserna ytterligare dela upp närståendegruppen utifrån typ av relation till personen med lungcancer eller utifrån närstående/patient karakteristika vilket skulle ha kunnat bidra till viktig kunskap om vilka faktorer som påverkar närståendes HRQOL. I delstudie III kan resultatet från gruppjämförelser utgående från sociodemografiska karakteristika behöva tolkas med viss försiktighet. Antalet närstående i de olika grupperna blev mindre än beräknat och risken är att analyserna inte kunde påvisa skillnader som kanske fanns till följd av det låga antalet.

Om bortfallet är systematiskt kan det innebära risk för bias med följder för generaliserbarheten av resultaten. För att i viss mån hantera detta problem så genomfördes några bortfallsanalyser. I de longitudinella analyserna i delstudie II och III fanns ett systematiskt bortfall av närstående till personer med ett mycket hastigt sjukdomsförlopp. I delstudie II skapades ett dataset inkluderande de närstående där personen med lungcancer avled inom ett år från diagnos. För de longitudinella analyserna inkluderades dock endast de närstående där personen med lungcancer levde vid en tidpunkt +4 alternativt +8 månader efter baslinjeskattningen. Andelen närstående som hade möjlighet att besvara formuläret vid en sådan ”mellanliggande” tidpunkt uppgick till 63% . För att försöka hantera det systematiska bortfallet som uppstod, till följd av ett snabbt sjukdomsförlopp, så genomfördes en bortfallsanalys där de båda närstående gruppernas HRQOL vid baslinjeskattningen jämfördes. Inga signifikanta skillnader hittades avseende HRQOL. Avsaknad av en påvisad skillnad mellan grupperna kan dock inte tolkas som om att de redovisade longitudinella resultaten, med en peak i närståendes HRQOL vid ett tillfälle närmast dödsfall, gäller även för närstående till en person med ett mycket snabbt sjukdomsförlopp. För att klargöra detta skulle longitudinella analyser behöva utföras även i denna grupp. För de longitudinella analyserna i delstudie III inkluderades de närstående som hade formulärdata från minst två datainsamlingstillfällen i den longitudinella övergripande studien. Då syftet var att beskriva kvaliteten på relationen till personen med lungcancer så skulle han/hon vara i livet vid dessa skattningstillfällen. Detta fick till följd att närstående till personer som avled inom fyra månader räknat från baslinjeskattningen (n=45) inte inkluderades i analyserna. Även i detta fall får de rapporterade resultaten sägas gälla endast för den närståendegrupp där personen med lungcancer hade ett längre sjukdomsförlopp.

För bestämning av tidpunkter för datainsamling i den övergripande longitudinella studien gjordes överväganden utifrån en önskan om att fånga snabba sjukdomsförlopp men också ge möjlighet till att följa längre sådana. Utifrån de snabba sjukdomsförloppen hade det varit önskvärt med flera datainsamlingstillfällen inom den

första 4-månadersperioden efter diagnos. Av hänsyn till deltagarbörda i en presumtivt belastande situation för de närstående beslutades dock att fördela fyra mättillfällen jämt under ett års tid. Tidpunkten för datainsamling vid tillfället efter ett ev. dödsfall sattes med tanke på att närstående ofta upplever en ökad sårbarhet under den närmast följande tiden. Men också utifrån syftet att undersöka HRQOL i huvudsak i relation till livssituationen efter ett sjukdomsförlopp och inte till den mest akuta sorgereaktionen.

6.4.2 Rekrytering och datainsamling

För den övergripande longitudinella studien så rekryterades närstående via personer som diagnosticerats med lungcancer. Personen med lungcancer kan sägas utgöra en "gate-keeper" i rekryteringsförfarandet med möjlighet att styra vilka närstående som var möjliga att tillfråga om deltagande i studien. Hur detta har påverkat de olika delstudiernas resultat (delstudie II; III & IV) kan bara spekuleras i då möjligheten att göra bortfallsanalyser i rekryteringsfasen är svåra att genomföra av etiska skäl. Det är tänkbart att personen med lungcancer valde bort närstående de uppfattade som sårbara utifrån en önskan att skydda dessa. Detta skulle kunna leda till att de redovisade resultaten speglar en närståendepopulation som inte var så hårt belastad. Det är också tänkbart att personen med lungcancer såg kontakten med forskargruppen som en möjlighet till stöd för närstående som de uppfattade som i hög grad påverkade av situationen vilket innebär att resultaten speglar denna grups erfarenheter och reaktioner. Båda dessa ställningstaganden framkom av kommentarer från personen med lungcancer vid rekryteringen. Det valda sättet att rekrytera ansågs ändå som det bästa sättet utifrån etiska överväganden och risken för bias med andra rekryteringsmöjligheter så som t.ex. rekrytering via annonser på lungklinikerna eller i dagspress.

Datainsamlingen till delstudie II och III utgick från frågeformuläret SWED-QUAL. En styrka hos SWED-QUAL är att HRQOL operationaliseras multidimensionellt då validitet i skattningar av komplexa fenomen tidigare har relaterats till användandet av multidimensionella instrument (Fayers & Machin, 2000; Trochim, 2006). Däremot är få reliabilitetstest genomförda vad det gäller användningen av formuläret, vilket får anses som en brist. Tillfredsställande resultat från homogenitetstest har dock rapporterats i studier av olika patientgrupper samt i studier av närstående. Inga test för upprepade mätningar har rapporterats för någon population, detta hade varit önskvärt utifrån de föreliggande delstudiernas longitudinella design. För att få en fingervisning om reliabilitet vid användning av formuläret i delstudie II och III beräknades Cronbach's α för de två olika dataseten. Resultaten indikerade att homogeniteten i skalorna avseende närståendegruppens skattningar var tillfredsställande (0.68-0.93). En stor fördel med att använda SWEDQUAL formuläret var att det fanns data från en normalpopulation att tillgå. I delstudie II jämfördes data från den ingående närståendegruppen med en matchad grupp från normalpopulationen vilket kan anses som en styrka i tolkningen av påverkan på närståendes HRQOL.

I delstudie IV användes kriterier för inkludering av närstående. Dessa utgick bl.a. från att kvaliteten på insamlad data skulle förbättras om intervjuaren sedan tidigare hade upprättat en personlig kontakt med intervjupersonen. För att intervjuerna i så stor utsträckning som möjligt skulle representera intervjupersonens erfarenheter eftersträvade intervjuaren att styra intervjun i minsta möjliga mån. I det ingick också att

förhålla sig öppen för alla typer av upplevelser och inte ifrågasätta eller värdera dessa. Ett sätt att i någon grad säkerställa att det är intervjupersonens erfarenheter som kommer fram kan vara att låta en erfaren intervjuare lyssna på bandinspelningarna av intervjuerna och komma med feedback till intervjuaren. Detta tillvägagångssätt användes till en början i föreliggande delstudie. En annan svårighet i datainsamlingar med fenomenologisk ansats är att avgöra hur många personer som bör inkluderas. Ett rekommenderat antal ligger ofta runt 10 personer (Creswell, 1998; Patton, 2002). I delstudie IV beslutades att avsluta inkluderingen efter 12 intervjuer då materialet bedömdes som tillräckligt rikt av en person med metodkompetens (2:e författaren i delarbete II).

6.4.3 Dataanalys

I delstudie III men framförallt i delstudie II genomfördes många statistiska analyser utan att signifikansnivån justerades. I delstudie II med en relativt sett liten urvalsgrupp i de longitudinella analyserna så fick en sänkning av signifikansnivån vägas mot en förlust av power. Valet som gjordes, till förmån för studiens power, innebär att det finns en risk att någon av de rapporterade skillnaderna mellan närståendegruppen och normalpopulationen kan ha uppstått av en slump. Å andra sidan om valet hade gjorts med utgångspunkt i en sänkning av signifikansnivån så hade risken ökat att skillnader inte hade upptäckts fast de fanns. Vid en granskning av vilka dimensioner som uppvisade signifikanta skillnader så verkade dessa rimliga i förhållande till varandra vilket skulle kunna stärka att slumpens inverkan inte fått så stort genomslag. Data som inte är kategorisk har genomgående behandlats som intervalldata i de föreliggande studierna och parametrisk statistik har använts i analyserna. Detta är ifrågasatt men det har visat sig att metoden att behandla summerade skalor som linjära på en intervall nivå kan vara adekvat.

I delstudie IV användes en metod för tolkning av data som utgår från Ricoeurs filosofi. Enligt Ricoeur så utgör forskarens förförståelse en förutsättning för att en tolkning ska vara genomförbar vilket också öppnar upp för att flera tolkningar av en och samma text är möjliga. För att nå fram till en trovärdig tolkning i delarbete IV användes de metodologiska stegen i processen som bygger på det ömsesidiga förhållandet mellan förståelse och förklaring där förklaringen förmedlar förståelsen och förståelsen fullbordar förklaringen. Förståelsen och förklaringen utgör båda en förutsättning för att en text ska tolkas kritiskt. Vidare strävades efter att belysa innebörderna på ett sådant sätt att den slutliga tolkningen var den tolkning som bäst infogade de identifierade delarna i helheten. I hela processen användes en medgranskare, med en annan bakgrund och en annan yrkeserfarenhet, som bidrog till att tolkaren ökade sin medvetenhet kring den egna förförståelsen och därigenom tvingades att kritiskt granska denna.

6.4.4 Resultatintegrering

På basis av resultat i delstudie I, som diskuterades utifrån stress som en underliggande faktor för närståendes skattning av erfarenheter som belastande i större eller mindre utsträckning, samt utifrån resultat i delstudie II, III och IV valdes en teoretisk stressmodell (COR) med syfte att integrera resultaten. Teorin användes som ett sätt att försöka fördjupa förståelsen för vad i närståendes situation som orsakade det utfall på hälsa som kunde ses i delstudie II. Att integrera resultat från flera studier med

utgångspunkt i en teori begränsar givetvis sättet att se på resultaten och kan innebära att vissa viktiga resultat väljs bort för att de inte passar utifrån vald teori. Det hade givetvis varit möjligt att använda andra teorier och på så sätt lyfta fram andra resultat och andra perspektiv. Under resultatbearbetningen visade det sig att COR teorin bidrog till att integrera resultat på ett sådant sätt att de skilda delstudiernas resultat bildade en sammanhängande helhet, vilket skulle kunna tala för att teorin passande i sammanhanget. Resultat från den kvalitativa delstudien (delstudie IV) bidrog i den aktuella integreringen till att i huvudsak förstå det utfall på HRQOL som resultat från delstudie II påvisade samt med att tolka resultat från delstudie III som en stressor och inte som ett utfall av stress. Huruvida det är möjligt att kombinera kvalitativa och kvantitativa resultat har diskuterats i relation till bl.a. paradignivå. En sådan diskussion tar ofta sin utgångspunkt i att de olika forskningsansatserna knyts till två vitt skilda paradign. Denna koppling har kritiserats och en mixning av resultat där kvantitativ data analyserad med kvantitativ metod respektive kvalitativ data analyserad med kvalitativ metod betraktas som en mixning på tekniknivå (Sandelowski, 2000). Vid integreringen av resultat i föreliggande avhandling betraktades integreringen som en mixning på tekniknivå i linje med Sandelowskis resonemang ovan.

Ett problem som uppstod vid integreringen av delstudiernas resultat var att delstudie II och III täckte in större delar av ett sjukdomsförlopp jämfört med delstudie IV. Datainsamlingen till delstudie IV genomfördes i form av en intervju vid endast ett tillfälle, vilket motsvarade det andra datainsamlingstillfället i den övergripande longitudinella studien. De närstående berättade vid tillfället för intervjun om hur de upplevt sin situation sedan personen med lungcancer fått sin diagnos för cirka sex månader sedan. I integreringen av resultaten är detta ett observandum så till vida att förståelsen av förluster som stressorer baseras på en kortare period än vad utfallet i form av närståendes HRQOL gör. Detta innebär att det kan finnas andra typer av förluster, i en senare del av sjukdomsförloppet, som inte kommit med i integreringens förståelse av utfallet på närståendes hälsa i ett sent sjukdomsförlopp. Det troliga är dock att betydande förluster, förluster relaterade till personen med lungcancer, och förlusten av plattformen/utgångspunkten i tillvaron, i enlighet med resultat i delstudie IV, var en del av de närståendes erfarenheter redan vid tidpunkten för diagnosen.

Integreringen av resultaten har i huvudsak skett på basis av resultat från analyser gjorda på gruppnivå respektive fenomenivå och i integreringen av resultaten görs ett mer eller mindre implicit antagande att alla inkluderade närstående ser lungcancer sjukdomen som utgörande ett hot mot egna högt värderade resurser. Att på detta sätt generalisera en livshändelse som utgörande ett hot för en stor krets av människor har debatterats. COR teori tar som utgångspunkt att individens uppfattning om vad som utgör resurser och hot mot dessa resurser är starkt influerad av vår värdegrund vilken i sin tur kan betraktas som gemensam utifrån kultur (Hobfoll, 1988). Dessutom verkar det finnas ett konsensus utgående från flera teoribildningar att händelser som är oönskade, okontrollerbara och oväntade sannolikt påverkar individer på ett negativt sätt. Diagnosen lungcancer uppfyller alla dessa kriterier vilket skulle tala för att den troligtvis utgör ett hot för den stora massan.

7 SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER

I föreliggande avhandlingsarbete framkom att de närstående skattade flera aspekter av sin hälsorelaterade livskvalitet som sämre i jämförelse med ett urval av normalpopulationen. Vidare framkom av resultaten att de närståendes HRQOL var negativt påverkad redan tidigt i sjukdomsförloppet och att denna påverkan kvarstod sex månader efter ett inträffat dödsfall. Dessa resultat tolkades i kappan som en reaktion på stress i situationen. I närståendes upplevelser av livssituationen framkom en upptagenhet kring den förändrade livssituationen och kring den förändrade relationen till personen med lungcancer. En del av dessa upplevelser tolkades i avhandlingens kappan som utgörande stressorer för de närstående.

Utifrån ett palliativt perspektiv så lyfts inte enbart stöd till närstående utifrån rollen som vårdare fram, utan även stöd till närstående utifrån närståendes egna livssituation och anpassning i hela sjukdomsprocessen samt stöd i att hantera sorg och förlust efter ett dödsfall poängteras (WHO, 2002; Europarådets Rekommendation, 2003). Flertalet av de verksamheter som bedriver palliativ inriktad vård i Sverige utgår från denna definition (Onkologiskt Centrum, 2006; Socialstyrelsen, 2006) och Sverige har också skrivit på Europarådets rekommendationer (Europarådet, 2003). I en kartläggning av svensk forskning speglade vården i livets slutskede framkom dock att det fanns ett gap mellan palliativa mål på en övergripande nivå och personalens möjlighet att uppfylla dessa mål (Socialstyrelsen, 2004). En anledning till det identifierade gapet kan vara att den palliativa utbildningen inte motsvarar de krav som ställs på vårdpersonalen i de olika verksamheterna. Ett stort utbildningsbehov, avseende samtliga professioner, har identifierats inom det palliativa området (Socialstyrelsen, 2004) samtidigt som en inventering av vårdutbildningar visat att variationerna är stora med avseende på antalet timmar, mål för undervisning och undervisningsformer och att detta indikerar att det råder oklarheter i synen på palliativ medicin och vård/omvårdnad samt att området inte är högprioriterat i utbildningen (Socialstyrelsen, 2007). I Europarådets rekommendationer ställs krav på att standardiserade läroplaner och utbildningsprogram ska införas för alla grund- och specialistutbildningar i palliativ vård utifrån såväl ett mono- som interdisciplinärt koncept (Europarådet, 2003). Ett annat, organisatoriskt problem, är att den palliativa vårdformen inte kommer alla till del då det finns stora regionala skillnader i tillgång till vårdformen, samt att onkologpatienter kan vårdas på kliniker med andra inriktningar där palliativa vårdformer inte erbjuds (Onkologiskt Centrum, 2006; Socialstyrelsen, 2006).

Resultaten från föreliggande avhandling vad det gäller påverkan på de närståendes HRQOL och upplevelser i situationen kan kanske ses i ljuset av det identifierade glappet mellan den palliativa intentionen och vårdens nuvarande insatser. Resultat från avhandlingen kan förhoppningsvis bidra till att inspirera vårdpersonal att efterfråga en utbildning som motsvarar de krav som ställs på vården utifrån ett palliativt perspektiv. Resultaten kan förhoppningsvis också inspirera lärare i vårdutbildningar på grund- respektive avancerad nivå att utveckla undervisningen att även omfatta ett hälsotänkande utifrån ett familjeperspektiv. Familjehälsa är fortfarande ett vagt definierat begrepp och inget konsensus finns kring en definition (Hanson et al., 2005) men WHO:s definition av hälsa har dock bedömts som lämplig att använda även i ett

familjesammanhang. Det har föreslagits att vid bedömning och intervention utifrån ett familjehälsoperspektiv så bör såväl familjen som enhet samt enskilda familjemedlemmars hälsa beaktas (Hanson et al., 2005).

Resultat i föreliggande avhandling pekar på att det finns ett behov av fortsatt forskning kring närstående till personer med cancer för att bättre förstå närståendes livssituation och vad som påverkar närståendes hälsa/välbefinnande i sjukdomsförloppet. Frågor som har väckts under avhandlingsarbetet omfattar bland annat betydelsen av närståendes upplevelser i relation till den egna livssituationen där en upptagenhet kring existentiell problematik och förändringar i relationen till personen med cancer framstod som centrala. Ytterligare forskning behövs för att bättre förstå närståendes upplevelser av livssituationen och betydelsen av dessa för närståendes hälsa/välbefinnande. Kvalitet på relationen till personen som är sjuk har i tidigare studier lyfts fram som viktig för närståendes coping, hälsa och välbefinnande i sjukdomssituationen. Föreliggande resultat pekar på att kvaliteten i relationen kan förändras både i positiv och i negativ riktning. Kvalitativa studier med fokus på att förstå grunden för dessa förändringar kan bidra till att utveckla interventioner med fokus på familjehälsa. Resultat från föreliggande avhandling indikerar också vikten av att kartlägga närståendes erfarenheter under hela sjukdomsförloppet. Det framstår också som viktigt att i en och samma studie inkludera närstående med olika typ av relation till personen med cancer med syftet att klarlägga betydelsen av denna. Då cancersjukdom i familjen framställts i empiriska studier och teoretiska förklaringsmodeller som påverkande hela familjen framstår ett behov av interventionsstudier som tar detta som utgångspunkt. I det sammanhanget behövs fortsatt forskning för att utveckla instrument för bedömning och utvärdering. Utifrån tidigare forskningsstudier och föreliggande resultat så framstår det som ett relevant sätt att skatta hälsa/välbefinnande utifrån ett multidimensionellt perspektiv inkluderande både positiva och negativa erfarenheter i situationen.

8 TILLKÄNNAGIVANDEN

Det är många personer som på olika sätt har medverkat i min forskarutbildning och i den process som så småningom resulterade i denna avhandling. Några av dessa personer vill jag passa på att tacka i den här texten, er andra hoppas jag kunna tacka på annat sätt.

Ett varmt tack till alla de närstående som medverkade i de olika delstudierna och delade med sig av sina erfarenheter. Ett varmt tack också till min ”projektfamilj” som utgjort grunden i min forskarutbildning. Där har mina handledare Petter Gustavsson, KI och Karin Sundin från Umeå Universitet med stor pedagogisk skicklighet och med ett stort mått av tålamod lotsat mig igenom utbildningen. Till ”projektfamiljen” hör också mina meddoktorander Agneta Wennman-Larsen (numera doktor) och Ulrika Östlund samt Yvonne Wengström, senior forskare vid KI. Tack mina ”projektsystrar” för allt ni bidragit med i processen och för den trygghet det har inneburit att vara självständiga tillsammans! Tack också Yvonne för dina fortlöpande synpunkter som utgjort ett viktigt bidrag i mitt kunskapssökande.

Ett flertal doktorander vid sektionen för omvårdnad samt medlemmar i den ”kvalitativa gruppen” på sektionen för sjukgymnastik har också medverkat i processandet av delarbetena och bidragit till min kunskapsutveckling, ett stort tack till er. Ett stort tack vill jag också rikta till några personer som bidrog till att jag vågade ta språnget in i forskarutbildningen. Tack Mats Granlund och Eva Björk-Åkesson, tack också Eva-Lena Åskag och Eva Karlsson. Slutligen vill jag tacka Nationella Forskarskolan i Vård och Omsorg som förestått min utbildning samt Karolinska Institutet, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle och Cancerfonden som bidragit med ekonomiskt stöd till min forskarutbildning och till genomförandet av forskningsstudierna.

9 REFERENSER

- AERA APA NCME. (1999). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington DC: American Educational Research Association.
- Athlin, E., & Norberg, A. (1998). Interaction between patients with severe dementia and their caregivers during feeding in a task- assignment versus a patient-assignment care system. *European Nurse*, 3, 215-227.
- Baider, L., & Bengel, J. (2001). Cancer and the spouse: gender-related differences in dealing with health care and illness. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 40, 115-123.
- Banthia, R., Malcarne, V. L., Varni, J. W., Ko, C. M., Robins Sadler, G., & Greenbergs, H. L. (2003). The Effects of Dyadic Strength and Coping Styles on Psychological Distress in Couples Faced With Prostate Cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(1), 31-52.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska Utflykter*. Göteborg: Daidalos.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring*. Menlo Park, USA: Addison-Wesley.
- Bowling, A. (1995a). *Measuring disease*. Bristol: Open University Press.
- Bowling, A. (1995b). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgments to inform scales of health related quality of life. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1447-1462.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health. A review of quality of life measurement scales* (3:rd ed.). New York: Open University Press.
- Brorson, J., & Hays, R. D. (1993). The Swedish Health-Related Quality of Life Survey (SWED-QUAL). *Quality of Life Research*, 2, 33-45.
- Brown, M.-A., & Stetz, K. (1999). The Labor of Caregiving: A Theoretical Model of Caregiving During Potentially fatal Illness. *Qualitative health research*, 9(2), 182-197.
- Brülde, B. (2000). On how to define the concept of health: A loose comparative approach. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3, 305-308.
- Burridge, L., Winch, S., & Clavarino, A. (2007). Reluctance to care. *Cancer Nursing*, 30(2), 9-19.
- Burton, L. C., Newsom, J. T., Schultz, R., Hirsch, C. H., & German, P. s. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine*, 26, 162-169.
- Bäckström, B., & Sundin, K. (2007). The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic. *Nursing Inquiry*, 14(3), 243-254.
- Carlson, L. E., Bultz, B. D., Speca, M., & St.Pierre, M. (2000). Partners of cancer patients. Part I. Impact, adjustment and coping across the illness trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(2), 39-63.
- Chou, K.-R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *International Pediatric Nursing*, 15(6), 398-407.
- Cliff, A. M., & Macdonagh, R. P. (2000). Psychosocial morbidity in prostate cancer: A comparison of patients and partners. *BJU International*, 86, 834-839.
- Coffey, A. R., & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data*: SAGE Publications.
- Collins, S. M., Brorson, B., Svenmarker, S., Kling, P. A., & Åberg, T. (2002). Medium-term survival and quality of life of Swedish octogenarians after open-heart surgery. *European Journal of Cardiothorac Surgery*, 22(5), 794-801.
- Conrad, F., & Blair, J. (1996, 07062005). *From impressions to data: Increasing the objectivity of cognitive interviews*. American Statistical Organization. Retrieved 20022005, 2005, from the World Wide Web: www.amstat.org/sections/srms/proceedings
- Cooley, M. E., Short, T. H., & Moriarty, H. J. (2003). Symptom prevalence, distress and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psycho-Oncology*, 12, 694-708.

- Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G. M., & Kissane, D. (2006). Psychosocial Adjustment of Female Partners of Men with Prostate Cancer: A Review of the Literature. *Psych-Oncology*, *15*, 937-953.
- Cousins, R., Davies, A. D. M., Turnbull, C. J., & Playfer, J. R. (2002). Assessing caregiver distress. A conceptual analysis and a brief scale. *British Journal of Clinical Psychology*, *41*, 387-403.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five traditions*: SAGE Publications.
- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Mâsse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., Deschênes, L., & Maunsell, E. (2005). Couples who get closer after breast cancer: Frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(15), 3588-3596.
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science and Medicine*, *41*(10), 1383-1394.
- Europarådet. (2003). Rekommendation om organisation av palliativ vård.
- Falkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, *45*(8), 1207-1221.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation*. Sussex: John Wiley & Sons.
- Fergus, K. D., Gray, R. E., Fitch, M. A., Labrecque, M., & Phillips, C. (2002). Active consideration: Conceptualizing patient-provided support for spouse caregivers in the context of prostate cancer. *Qualitative Health Research*, *12*(4), 492-514.
- Fürst, C. J., & Valdimarsdóttir, U. (2006). Närstående - en resurs i livets slutskede. *Onkologi i Sverige*, *6*, 30-34.
- Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., & Kennedy, J. M. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, *31*(6), 1161-1169.
- Gaugler, J. E., Nader, H., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer Caregiving and Subjective Stress: A Multi-Dimensional Analysis. *Psych-Oncology*, *14*, 771-785.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C. W., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, *31*(6), 1105-1117.
- Given, C., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairments. *Research in Nursing and Health*, *15*, 271-283.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Fosså, S. D., Wahl, A. K., & Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer*, *14*, 943-951.
- Haley, W. E. (2003). The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *48*, 151-158.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Narramore, S., & Schonwetter, R. (2001). Family caregiving in Hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *The Hospice Journal*, *15*(4), 1-18.
- Hanson, H., Gedaly-Duff, V., & Rowe Kaakinen, J. (2005). *Family Health Care Nursing. Theory, Practice and Research* (3rd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Hinton, P. (2004). *Statistics explained* (2nd ed.). London: Routledge.
- Hobfoll, S. E. (1988). *The ecology of stress*. New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources. *American Psychologist*, *44*(3), 513-524.
- Hobfoll, S. E., & Shirom, A. (2001). Conservation of resources theory: applications to stress and management in the workplace. In R. Golembiewski (Ed.), *Handbook of Organizational Behavior* (pp. 57-80). New York: Marcel Dekker.

- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- ISNCC. (2003). *Palliative Care Curriculum*.
- James, I., Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2007). A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life. *Journal of Family Nursing*, 13, 226-252.
- Jecker, N. S. (2002). Taking care of one's own: justice and family caregiving. *Theoretical Medicine*, 23, 117-133.
- Jönsson, H., Bergh, C., Nielsen, M., Bäckström, M., & Johansson, P. (1999). God livskvalitet efter hjärtoperation bedöms lika av patient och anhörig. *Läkartidningen*, 96(47), 5233-5236.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering* (2:a ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Kirkevold, M., & Strömsnes Ekern, K. (Eds.). (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber.
- Kitrungrote, L., & Cohen, M. Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 625-632.
- Kling, C., Persson, A., & Gardulf, A. (2000). The health-related quality of life of patients suffering from the late effects of polio (post-polio). *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 164-173.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Godley, P. A., Savarese, D., Vogelsang, N. J., & Holland, J. C. (2001). The impact of docetaxel, estramustine, and low dose hydrocortisone on the quality of life of men with hormone refractory prostate cancer and their partners: A feasibility study. *Annals of Oncology*, 12, 633-641.
- Kotkamp-Mothes, N., Slawinsky, D., Hindermann, S., & Strauss, B. (2005). Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 55, 213-229.
- Koyi, H., Hillerdal, G., & Branden, E. (2002). 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*, 36(1), 9-14.
- Kristensson Ugglå, B. (1999). *Kommunikation på bristningsgränsen. En studie i Paul Ricoeurs projekt* (Vol. 19). Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag.
- Kuijjer, R. G., Buunk, B. P., & Ybema, J. F. (2001). Are equity concerns important in the intimate relationship when one partner of a couple has cancer? *Social Psychology Quarterly*, 64(3), 267-282.
- Larsen, J., Nordström, G., Björkstrand, B., Ljungman, P., & Gardulf, A. (2002). Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 12, 71-80.
- Lazarus, R. (2000). Evolution of a model of stress, coping, and discrete emotions. In V. H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory, and practice*. (pp. 195-222). California: Sage Publications.
- Lewis, F. (1993). Psychosocial Transitions and the Family's Work in Adjusting to Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 127-129.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P.-O. (2000). Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1398-1408.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145-153.
- Logstrup, K. E. (1997). *The Ethical Demand*. Notre Dame Indiana: University of Notre Dame Press.
- Lyon, B. L. (2000). Stress, coping and health. A conceptual overview. In V. H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory, and practice*. (pp. 3-23). California: Sage Publications.
- Manne, S. (1998). Cancer in the marital context: A review of the literature. *Cancer Investigation*, 16, 188-202.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Milberg, A., & Strang, P. (2004). Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psych-Oncology*, 13, 605-618.
- Mishler, E. G. (1991). *Research Interviewing*. USA: Harvard University press.
- Murray, S. A., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, F. T., & Clausen, H. (2002). Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*, 325 (7370):929.
- Navale-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., & Donelan, K. (2002). When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers. *American Journal of Public Health*, 92(3), 409-413.
- Nijboer, Tempelaar, R., Sanderma, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & van den Bos, G. A. M. (1998). Cancer and Caregiving: The Impact on the Caregiver's Health. *Psycho-Oncology*, 7, 3-13.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderma, R., & van den Bos, G. A. M. (1999a). Determinants of Caregiving Experiences and Mental Health of Partners of Cancer Patients. *Cancer*, 86(4), 577-588.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderma, R., & van den Bos, G. A. M. (1999b). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science and Medicine*(48), 1259-1269.
- NNF. (2003). Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press.
- Norberg, A., Axelsson, K., Hallberg, I., Lundman, B., Athlin, E., Ekman, S. L., Engström, B., Jansson, L., & Kihlgren, M. (1992). *Omvårdnadens mosaik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Norman, G. R., Sloan, J. A., & Wyrwich, K. W. (2003). Interpretation of changes in health-related quality of life: The remarkable universality of half a standard deviation. *Medical Care*, 41, 582-592.
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, S., Galvin, E., & Decker, V. (2002). Quality of life of woman with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20(19), 4050-4064.
- Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science and Medicine*, 50, 271-284.
- Northouse, L. L., Templin, T., Mood, D., & Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 7, 37-48.
- Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland. (2000). Vårdprogram lungcancer.
- Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland. (2006). Vårdprogram palliativ vård.
- Parks, C. M. (1971). Psycho-Social Transitions: A Field for Study. *Social Science and Medicine*, 5, 101-115.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3 ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Persson, L., Rasmusson, M., & Hallberg, I. (1998). Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing*, 21(2), 97-105.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European J of Cancer Care*, 39, 1517-1524.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 113-121.

- Ptacek, J. T., Pierce, G. R., Dodge, K. L., & Ptacek, J. J. (1997). Social support in spouses of cancer patients: What do they get and to what end? *Personal Relationships*, 4, 431-449.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*. Fort Worth: Texas University Press.
- Ricoeur, P. (1993). *Från Text till Handling* (Fjärde upplagan ed.). Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag.
- Riksföreningen för distriktssköterskor. (2006). *Riktlinjer för vård*.
- Rosenberg, R. (1995). Health-Related Quality of Life between Naturalism and Hermeneutics. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1411-1415.
- Sales, E., Schulz, R., & Biegel, D. (1992). Predictors of Strain in Families of Cancer Patients: A review of the Literature. *J of Psychosocial Oncology*, 10(2), 1-26.
- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing and Health*, 23, 246-255.
- Sarna, L., Cooley, M. E., Brown, J. K., Williams, R. D., Chernecky, C., Padilla, G., & Danao, L. L. (2006). Quality of life and health status of dyads of women with lung cancer and family members. *Oncology Nursing Forum*, 33(6), 1109-1116.
- Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (1996). *Vård. Ett uttryck för omsorg* (2:a ed.). Falköping: Liber AB.
- Sawatzky, J. E., & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 277-286.
- Saveman, B.-I., & Benzein, E. (2001). Here come the Swedes! A report on the dramatic and rapid evolution of family-focused nursing in Sweden. *Journal of Family Nursing*, 7, 303-310.
- Seltzer, M., & Wailing, L. (1996). The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *The Gerontologist*, 36, 614-626.
- Socialstyrelsen. (1999). *De anhörigas roll*. Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2004, 210705). *Framtidens anhörigomsorg*. www.socialstyrelsen.se. Retrieved, 2004, from the World Wide Web:
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* (2006-103-8).
- Socialstyrelsen. (2007). *Cancervården i Sverige*. Stockholm.
- SOU. 1999:97. *Socialtjänst i utveckling*. Slutbetänkande från Socialtjänstutredningen.
- SOU. 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande från Kommittén.
- Spector, P. E. (1992). *Summated Rating Scale Construction, An Introduction*. Newbury Park California: SAGE.
- Stetz, K. M., & Brown, M.-A. (2004). Physical and Psychosocial Health in Family Caregiving: A Comparison of AIDS and Cancer Caregivers. *Public Health Nursing*, 21(6), 533-540.
- Stewart, A. L., & Ware, J. E. (1992). *Measuring functioning and well-being: The Medical Outcomes Study Approach*. Durham, NC: Duke University Press.
- Strang, V. R., Koop, P. M., & Peden, J. (2002). The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 97-104.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2001). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use* (2:nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Tengland, P.-A. (2006). The goals of health-work: Quality of life, health and welfare. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9, 155-167.
- Thomas, C., & Morris, S. M. (2002). Informal carers in cancer context. *European J of Cancer Care*, 11, 178-182.
- Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*(54), 529-544.
- Trochim, W. M. K. (2006, 20080205). *Research methods. Knowledge base*. Trochim. Retrieved 0205, 2008, from the World Wide Web: <http://www.socialresearchmethods.net/kb/measure.php>

- Weinfurt, K. (2000). Repeated measures analyses. ANOVA, MANOVA, and HLM. In L. G. Grimm & P. R. Yarnold (Eds.), *Reading and understanding more multivariate statistics* (pp. 317-361). Washington: American Psychological Association.
- Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Cancer in the Elderly*, 14(1), 269-281.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *J of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428.
- Wengström, Y., & Forsberg, C. (2006). Partnership in Care. In N. Kearney & A. Richardson (Eds.), *Nursing Patients With Cancer. Principles and Practice* (pp. 21-36). London: Elsevier.
- Wennman-Larsen, A., Tishelman, C., Wengström, Y., & Gustavsson, P. (2007). Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 146-154.
- WHO. (1948). Constitution of the World Health Organization.
- WHO. (2002). National cancer control programs: Policies and managerial guidelines.
- WHOQOL group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- Wideheim, A.-K., Edvardsson, T., Pålsson, A., & Ahlström, G. (2002). A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nursing*, 25(3), 236-244.
- Willman, A. (1996). *Hälsa är att leva. En teoretisk och empirisk analys av begreppet hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad*. Stockholm: Vårdförbundet SHSTF.
- Willman, A. (2001). *Omvårdnad som akademiskt ämne: Sjuksköterskornas vetenskapliga råd inom svensk sjuksköterskeförening*.
- Winterling, J., Wasteson, E., Glimelius, B., Sjöden, P.-O., & Nordin, K. (2004). Substantial changes in life. *Cancer Nursing*, 27(5), 381-388.
- Visser-Meily, A. J., Post, M. W., Riphagen, I. I., & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: A review. *Clinical Rehabilitation*, 18, 601-623.
- Wyrwich, K. W., Bullinger, M., Aaronson, N., Hays, R. D., Patric, D. L., & Symonds, T. (2005). Estimating clinically significant differences in quality of life outcomes. *Quality of Life Research*, 14(2), 285-295.
- Wändell, P. E., Brorson, B., & Åberg, H. (2000). Functioning and well-being of patients with type 2 diabetes or angina pectoris, compared with the general population. *Diabetes & Metabolism*, 26, 465-471.
- Zabora, J., Brintzenhofszoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10, 19-28.