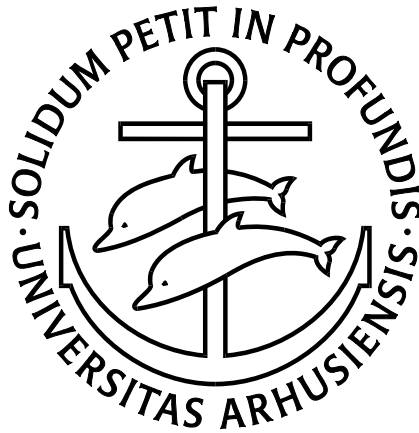


Kandidatspeciale



En kvalitativ metasyntese om uheldredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen

af

Birgit Refsgaard Iversen

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Birgit Refsgaard Iversen
Modul: Speciale
Måned og år: Juni 2008
Vejleder: Kirsten Frederiksen
Anslag: 119.838

En kvalitativ metasyntese om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Birgit Refsgaard Iversen og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>

ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-63-2

Dette kandidatspeciale har i 2008 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Resumé

Formålet med dette speciale var at undersøge, hvilken fortolket viden, der fandtes i sygeplejefaglige forskningsartikler, der handlede om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen, idet litteraturen viste, at flere studier handlede om emnet, men at viden fra disse studier sjældent anvendtes.

Der blev foretaget en kvalitativ metasyntese inspireret af Margareta Sandelowski og Julie Barroso, og artikler blev fundet i Cinahl, PubMed, PsycINFO og Scopus.

Jeg konkluderede, at nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede skyld og stigmatisering, ensomhed samt følelsen af at være ubrugelige og afhængige af andre. De svingede mellem håb og håbløshed. Nogle følte, at deres selvbillede, identitet og selvværd havde ændret sig. Andre oplevede tab af sociale roller og kontrol over deres liv, samt en følelse af uvished, bekymring, frygt og angst. Endvidere tydede det på, at flere af følelserne indvirkede på hinanden.

Specialet vurderedes validt på trods af, det kun byggede på syv artikler. Til gengæld blev der foretaget en audit trail, der tjente som dokumentation for den kvalitative metasyntese, hvorved specialet blev transparent og stringent.

The title: “A qualitative metasynthesis concerning the emotional experiences incurable patients with lung cancer had in addition to their illness”

Summary

The aim of this Thesis was to point out the amount of interpretive knowledge in nursing research articles concerning the emotional experiences incurable patients with lung cancer had in addition to their illness. Literature showed that some studies on the subject existed, however knowledge from these studies were rarely used.

Therefore, I made a qualitative metasynthesis inspired by Margareta Sandelowski and Julie Barroso and articles were found in Cinahl, PubMed, PsycINFO, and Scopus.

The conclusion was that some incurable patients with lung cancer experienced guilt and stigmatizing, loneliness, a feeling of being useless and dependent on other people. Some went from hope to despair. While other patients felt that their self image, identity, and self-worth had changed. Some experienced loss of social roles and control over their life. Moreover, they felt uncertainty, worries, fear, and anxiety. In addition, there were indications showing that emotions influenced each other.

This Thesis was assessed to be valid even though it relied only on seven articles. To document the qualitative metasynthesis by which it became transparent and stringent, an audit trail was made.

Indholdsfortegnelse

1.0. Indledning.....	7
2.0. Baggrunden for at foretage en kvalitativ metasyntese i forhold til uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen	8
2.1. Livet med lungekræft	8
2.2. At samle og syntetisere viden.....	10
3.0. Afgrænsning af problemområde.....	10
4.0. Problemformulering	11
5.0. Oversigt over specialets opbygning.....	12
6.0. Kvalitativ metasyntese som metode	12
6.1. Valg af inspirationskilder	12
6.2. Metodologien bag en kvalitativ metasyntese ud fra Sandelowski og Barroso....	13
6.2.1. Forståelse af den kvalitative metasyntese.....	13
6.2.2. Inspirationen bag og opfattelse af sandhed ved den kvalitative metasyntese	14
6.2.3. Den kvalitative metasyntese tilpasset som metode i dette speciale.....	15
6.3. Validiteten af den kvalitative metasyntese	16
7.0. Litteratursøgning og udvælgelse af artikler.....	17
7.1. Oversigt over fremgangsmåden til at foretage en litteratursøgning	17
7.2. Litteratursøgning i forhold til at finde viden for baggrunden for specialet.....	17
7.3. Systematisk litteratursøgning i forhold til artikler, der kan anvendes til at besvare problemformuleringen	18
7.3.1. Valg af databaserne: PubMed, Cinahl, PsycINFO og Scopus.....	18
7.3.2. Valg af inklusionskriterier.....	19
7.3.3. Valg af eksklusionskriterier	19
7.3.4. Søgestrategi ved den systematiske litteratursøgning.....	20
7.3.5. Sammenfatning på den systematiske litteratursøgning.....	24
7.4. Kædesøgning ud fra de fundne artikler ved den systematiske litteratursøgning.	24
7.5. Sammenfatning på litteratursøgning og vurdering af artiklerne.....	25
8.0. Vurdering af artiklerne	25
8.1. Læse-guide til vurdering af artiklerne	26
8.2. Komparativ vurdering af artiklerne	27

8.3. Sammenfatning på vurdering af artiklerne og begrundelse for ekskludering af fire artikler.....	28
9.0. Klassificering af fundene i kvalitative studier.....	30
9.1. Fem forskellige klassificeringer af kvalitative fund.....	30
9.2. Sammenfatning på klassificering af fund.....	31
10.0. Kvalitativt metasummary.....	32
10.1. Udtrækning og sortering af fundene.....	32
10.2. Redigering af fundene.....	33
10.3. Gruppering af fundene.....	34
10.4. Abstrahering af fundene.....	34
10.5. Frekvens og intensitet effekt størrelse.....	37
10.6. Sammenfatning af metasummaryet.....	40
11.0. Fortolkende integration af fundene.....	41
11.1. Konstant målrettet sammenligning.....	41
11.1.1. En konstant målrettet sammenligning mellem uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser og kræftpatienter generelt.....	42
11.2. Importerede begreber.....	44
11.2.1. Tab, som importeret begreb.....	45
11.2.2. Kropsbillede og selvbillede, som importerede begreber.....	46
11.3 Sammenfatning af integration af fundene i form af konstant målrettet sammenligning samt importerede begreber.....	48
12.0. Diskussion.....	49
12.1. Diskussion af viden om uhelbredelig lungekræftpatienters emotionelle oplevelser fremkommet ved en konstant målrettet sammenligning med generelle kræftpatienter.....	49
12.1.1. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af skyldfølelse.....	49
12.1.2. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af håb og håbløshed.....	50
12.1.3. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af ensomhed.....	51
12.1.4. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af at føle sig ubrugelige og afhængige af andre.....	51

12.1.5. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af at have et ændret selvbillede og identitetsfølelse.....	52
12.1.6. Diskussion af den uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af tab...53	
12.1.7. Diskussion af den uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af uvished og bekymring.....	54
12.1.8. Diskussion af den uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af angst og frygt.....	54
12.2. Sammenfatning på diskussionen af den fortolkede viden, som fremkommer ved en konstant målrettede sammenligning	55
12.3. Diskussion af den kvalitative metasyntese som metode til besvarelse af problemformuleringen.....	56
12.4. Diskussion om inddragelse af både kvalitative og kvantitative studier i en metasyntese.....	57
12.5. Diskussion af validiteten	58
12.4.1. Audit trail til sikring af validiteten.....	58
12.4.2. Beskrivende validitet.....	58
12.4.3. Fortolkende validitet.....	59
12.4.4. Teoretisk validitet.....	59
12.4.4. Pragmatisk validitet.....	60
12.6. Sammenfatning af diskussionen af den kvalitative metasyntese og validiteten	60
13.0. Konklusion	61
14.0. Perspektivering	64
15.0. Referenceliste	66
16.0. Bilagsliste	72

1.0. Indledning

”Han sagde, at jeg havde en plet på lungen. Og at det kunne være alvorligt. Det var chokerende. Det var som om, han allerede havde afsagt min dødsdom. Jeg sagde spontant, det var så det liv. Og han svarede, at det var det jo nok.”(Sørensen & Martin 2007 s. 13).

”Kræft. Det er noget, der rammer naboen. Og lige pludselig stod jeg i den situation, at naboen var mig selv. Total uforberedt” (Ibid. s. 19).

Sådan udtrykte to lungekræftpatienter sig om det at få lungekræft og leve med denne sygdom. Disse lungekræftpatienter blev påvirket følelsesmæssigt ved at have sygdommen, idet de blev konfronteret med en uvis fremtid og risikoen for at skulle dø.

I sygeplejen til uhelbredelige patienter bør man, ifølge WHO, yde palliativ pleje til såvel fysiske som psykiske behov.

” Palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms... Palliative care integrates the psychological and spiritual aspects of patient care” (WHO 2007).

Men hvilken viden findes om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen? Det var det spørgsmål, som jeg i dette speciale var optaget af at undersøge. Specialet søgte ikke blot at resumere emotionelle oplevelser, men klarlægge mønstre og relationer mellem fundene, og derved præcisere den fortolkede viden, der fandtes om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser.

Specialets metode er inspireret af to amerikanske sygeplejeforskere Magareta Sandelowski og Julie Barossos udlægning af den kvalitative metasyntese, idet den kvalitative metasyntese har til formål at øge anvendeligheden af de kvalitative studier i praksis, ved at samle og syntetisere viden, der findes i eksisterende referencer (Sandelowski & Barroso 2007 s. 23).

Det var således hensigten at undersøge vha. den kvalitative metasyntese, hvilken fortolket viden, der fandtes i sygeplejefaglige studier, om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen.

I de følgende afsnit redegør jeg for baggrunden for specialet, og hvorledes den kvalitative metasyntese kan tjene som metode i dette speciale.

2.0. Baggrunden for at foretage en kvalitativ metasyntese i forhold til uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen

2.1. Livet med lungekræft

Lungekræft er en alvorlig sygdom, hvis mortalitet er høj. Dette ses i Sundhedsstyrelsens rapport fra 2007, hvor den relative overlevelse¹ for lungekræftpatienter i 2001 var 9 % efter 5 år (Sundhedsstyrelsen 2007b s. 9). Ligeledes viste det sig, at antallet af nye tilfælde for lungekræft i 2003 for mænd, var den tredje hyppigste kræftform og for kvinder den fjerde hyppigste kræftform (Sundhedsstyrelsen 2007a s. 6-7). Årligt opstår der ca. 4000 nye tilfælde, og næsten ligeså mange dødsfald (Sundhed.dk 2007). Prognosen afhænger af den specifikke diagnose (Laursen & Ravn 2007 s. 429), hvorfor jeg vil tydeliggøre forskellen på diagnoserne.

Lungekræft består af to cancerformer. Ikke-småcellet lungekarcinom udgør 85 % af tilfældene og småcellet lungekarcinom udgør 15 % af tilfældene. Omkring 20 % af patienterne med ikke-småcellet lungekræft kan opereres, idet det kræver, at der ikke er metastaser og det er muligt fysiologisk og teknisk at operere patienten. Den relative overlevelse efter 5 år for patienter, der har en operabel lungecancer, er ca. 48 %. Størstedelen af lungekræftpatienterne kan ikke helbredes og tilbydes palliativ behandling i form af stråler eller kemoterapi (Ibid. s. 425+428). De oplevelser, som patienter, der har en operabel lungecancer sammenholdt med de patienter, der kun kan tilbydes palliativ behandling er forskellige. Ifølge Hollaus et al. er det fx kun 7,5 % af de operable lungekræftpatienter, der forventer at dø af cancer (Hollaus et al. 2003), hvorimod de uhelbredelige lungekræftpatienter ofte gør sig tanker i forhold til, at de snart skal dø (Murray et al. 2007). I dette speciale har jeg valgt at have fokus på lungekræftpatienter, der har en inoperabel lungecancer, idet de udgør den største gruppe af lungekræftpatienterne.

Ifølge Martin² og Sørensen³ vil det, at få konstateret lungekræft, ofte ændre ens tilværelse drastisk, idet man konfronteres med at være alvorlig syg (Sørensen & Martin 2007 s. 5).

¹ Relativ overlevelse betyder den procentdel der overlever en sygdom, hvor man har forsøgt at sortere de dødsfald fra, der skyldes andet end netop den pågældende sygdom, som i dette tilfælde er lungekræft.

² Merete Martin er projektsygeplejerske ved onkologisk afdeling ved Odense Universitetshospital

³ Peter Sørensen er overlæge ved onkologisk afdeling ved Odense Universitetshospital

Ifølge flere forskere, indvirker det at få lungekræft på fysiske såvel som sociale, åndelige og psykiske aspekter ved livet (Broberger et al. 2007, Johnson, Sulmasy & Nolan 2007, O'Driscoll, Corner & Bailey 1999, Henoch et al. 2007).

De hyppigste fysiske symptomer ved lungekræft er dyspnø, smerter og træthed (Broberger et al. 2007, Henoch et al. 2007, McCorkle & Quint-Benoliel 1983, Tishelman, Degner & Mueller 2000, Tishelman et al. 2005). Tishelman påpeger desuden, at appetitløshed og den mentale indstilling til livet påvirkes, når man har lungekræft (Tishelman, Degner & Mueller 2000). Ligeledes hævdes det, at bl.a. smerter og dyspnø indvirker på livskvaliteten (Henoch et al. 2007). McCorkle angiver, at der er en sammenhæng mellem de fysiske symptomer og lungekræftpatienter oplevelse af at være nedtrykte og bekymrede bl.a. i forhold til eksistentielle, religiøse, personlige og økonomiske faktorer samt det at føle sig afhængig af andre (McCorkle & Quint-Benoliel 1983). Endvidere viser et studie, der handler om sygdomsrelaterede problemer i hverdagen for 35 lungekræftpatienter, at 60 % af patienterne har tænkt på meningen med sygdommen og 71 % af patienterne har tænkt over, om det er deres egen skyld, at de har fået lungekræft (Thygesen & Esbensen 2008). Studier viser også at lungekræftpatienter oplevede ensomhed (Murray et al. 2007), følte sig ubrugelige og oplevede, at de ikke længere kunne opretholde deres sociale roller (O'Driscoll, Corner & Bailey 1999). Murray et al. angiver, at lungekræftpatienter også følte frygt og angst (Murray et al. 2004).

Dermed fandt jeg, ud fra forskellige studier, at lungekræft påvirkede flere aspekter ved livet, og at nogle af de forskellige faktorer indvirkede på hinanden. Ifølge Murray et al. kan det være svært helt at adskille åndelige, psykiske, sociale og fysiske aspekter fra hinanden, idet de indvirker på hinanden (Murray et al. 2004). Eksempelvis viser O'Driscoll et al., at dyspnø kunne medføre følelser af skyld og angst (O'Driscoll, Corner & Bailey 1999).

Jeg havde dermed en viden om, at der var foretaget flere studier, der synliggjorde, hvorledes lungekræft indvirkede på patientens tilværelse både i form af fysisk, psykiske, sociale og åndelige aspekter. Min undren gik således på, hvordan jeg kunne anvende disse studier og den viden, som fremkom.

2.2. At samle og syntetisere viden

Ifølge to amerikanske sygeplejeforskere Margarete Sandelowski og Julie Barroso, der henviser til Glaser og Strauss, vil fundene fra individuelle kvalitative studier forblive som små øer af viden, der er adskilt fra hinanden og som aldrig bliver besøgt, hvorved den viden, man har fundet i enkelte studier sjældent bliver anvendt. Derfor mener Sandelowski og Barroso, at hvis man skal udnytte viden fra kvalitative studier, må man samle og syntetisere denne viden, hvilket sker i en kvalitativ metasyntese (Sandelowski & Barroso 2007 s. 3). Ifølge Sandelowski og Barroso er en kvalitativ metasyntese mere end et resumé af fundene, da det involverer en fortolkning af fundene, hvor formålet fx kan være at udvikle en ny teori om emnet, klarlægge mønstre mellem fundene eller synliggøre, at fundene er et produkt af en given diskurs (Sandelowski & Barroso 2003 s. 157-158).

Dermed fandt jeg, at denne metode formentlig ville øge forståelsen af et specifikt emne og synliggøre den fortolkede viden om et emne, idet den tydeliggjorde de mønstre, der var mellem fundene.

Sandelowski og Barroso, skriver endvidere, at formålet med en kvalitativ metasyntese er at bevare integriteten i studierne og øge anvendelsen af kvalitative studier i praksis eller være retningsgivende for fremtidig forskning (Sandelowski & Barroso 2007 s. 10 + 23).

Formålet med den kvalitative metasyntese er altså dels at syntetisere viden om et emne, og dels at gøre kvalitative studier anvendelige i praksis. Samtidig tilstræbes at integriteten ved de udvalgte referencer bevares, så man ikke over eller underfortolkede fundene.

Ifølge Sandelowski og Barroso er en kvalitativ metasyntese en proces, hvor man forsigtigt skræller der overfladiske lag af studierne for på den måde at finde hjertet og sjælen af fundene uden at ødelægge dem (Sandelowski, Docherty & Emden 1997 s. 370). Således vurderede jeg, at en kvalitativ metasyntese var en måde at opnå en dybere viden om et specifikt emne.

3.0. Afgrænsning af problemområde

På baggrund af ovenstående redegørelse for, hvordan tilværelsen ofte ændres for lungekræftpatienter, valgte jeg at have fokus på de emotionelle oplevelser, som

lungekræftpatienterne oplevede ved at have sygdommen. Jeg valgte at undersøge de emotionelle oplevelser, fordi det viste sig, at både de fysiske, sociale og åndelig oplevelser indvirkede på emotionelle oplevelser (Murray et al. 2004, Murray et al. 2007, O'Driscoll, Corner & Bailey 1999). Således valgte jeg at inddrage de påvirkninger som fx fysiske symptomer medførte, idet mange af lungekræftpatienterne blev angste som følge af dyspnø (Laursen & Ravn 2007 s. 426, O'Driscoll, Corner & Bailey 1999). Derimod fravalgte jeg de emotionelle oplevelser, som uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede ved behandling, idet de kunne være meget forskellige. Fx viser Bernhardson et al. at nogle af de kræftpatienter, der fik kemoterapi oplevede, at de lugtede anderledes, hvilket følte frygteligt (Bernhardson, Tishelman & Rutqvist 2007). Hvorimod nogle lungekræftpatienter, der fik stråler følte, at de radioaktive stråler fortsat arbejdede i kroppen efter en behandling, hvilket medførte, at de følte sig meget svage (Gamble 1998).

Imidlertid viste det sig, at der var foretaget flere kvalitative studier, hvori de emotionelle oplevelser ved at have uhelbredelig lungekræft blev undersøgt. Med henvisning til Sandelowski og Barroso ville viden, der var i disse studier, sjældent blev anvendt jf. side 10. Dermed valgte jeg at foretage en kvalitativ metasyntese, idet metoden har til formål at samle og syntetisere viden, hvorved der er tale om mere end et resumé af fundene. Den viden, der findes, ved at man foretager en kvalitativ metasyntese, er en fortolket viden af fundene fra kvalitative studier (Sandelowski og Barroso 2007 s. 199). Formålet med dette speciale blev derfor at foretage en kvalitativ metasyntese af den fortolkede viden, der blev fundet i sygeplejefaglige forskningsstudier om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen.

4.0. Problemformulering

Problemformuleringen for dette speciale blev da:

Hvilken fortolket viden findes i sygeplejefaglige forskningsstudier, der handler om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen?

5.0 Oversigt over specialets opbygning

Specialet er opbygget, så jeg i afsnit 6 udlægger den kvalitative metasyntese efter Sandelowski og Barrosos forståelse og argumenterer for den fremgangsmåde, hvormed jeg tilpassede den kvalitative metasyntese til problemformuleringen.

I afsnit 7 viser og argumenterer jeg for litteratursøgningen, som jeg foretog i forhold til at afdække baggrunden for specialet og i forhold til problemformuleringen.

Derefter vurderer jeg i afsnit 8 og 9 de fundne artiklers relevans for den videre proces ud fra inklusionskriterierne, typer af fund, og om fundene var begrundet ud fra data fra informanterne.

I afsnit 10 argumenterer og viser jeg metasummaryet, hvor jeg udtrak, redigerede, grupperede, abstraherede samt kvantificerede fund, som et empirisk forarbejde til afsnit 11, hvor jeg viser og argumenterer for den fortolkende integration af fundene, hvormed mønstre mellem fundene tydeliggjordes og hvor jeg importerede begreber, der ligeledes klarlagde fundene.

I afsnit 12 diskuterer jeg den fortolkede integration af fundene samt den kvalitative metasyntese som metode. I dette afsnit diskuteres specialet validitet ligeledes.

Afsnit 13 danner ramme for konklusionen og i afsnit 14 perspektiverer jeg fundene i dette speciale.

6.0. Kvalitativ metasyntese som metode

Til besvarelse af min problemformulering valgte jeg som metode kvalitative metasyntese. I dette afsnit redegør jeg for mine inspirationskilder samt metodologien bag den kvalitative metasyntese.

6.1. Valg af inspirationskilder

Min anvendelse af kvalitativ metasyntese som metode er inspireret af Margarete Sandelowski, der er professor ved The University of North Carolina at Chapel Hill School of Nursing og principal investigator of the Qualitative Metasynthesis Projekt samt Julie Barroso, der er professor og director of the Adult Nurse Practitioner Program at Duke University School of Nursing og co-principal investigator of the Qualitative Metasynthesis project. De har skrevet bogen "Handbook for Synthesizing Qualitative

Research” (Sandelowski & Barroso 2007) og anvendt metoden i deres forskning, der handler om HIV-positive kvinder samt kvinder og par, som modtager positiv prænatale diagnoser (Ibid. s. viii). Endvidere henviser Polit og Beck til Sandelowski og Barroso i deres udlægning af en kvalitativ metasyntese (Polit & Beck 2006 s. 145). Derved fandt jeg det relevant at være inspireret af Sandelowski og Barroso i forhold til at foretage en kvalitativ metasyntese.

I Sandelowski og Barrosos bog betegner de metasyntese som værende den fortolkende integration, der finder sted efter metasummary-et og hele processen kalder de ”synthesizing qualitative research” (Sandelowski & Barroso 2007). I flere af deres artikler anvender de derimod ”qualitative metasynthesis” om processen (Sandelowski & Barroso 2003, Sandelowski, Docherty & Emden 1997) og ligeledes skriver Polit og Beck om kvalitativ metasyntese, hvor de henviser til Sandelowski og Barroso (Polit & Beck 2006 s. 145). For at være stringent, valgte jeg at kalde hele metoden for en kvalitativ metasyntese, og selv syntetiseringen i metoden for den fortolkende integration af fundene.

6.2. Metodologien bag en kvalitativ metasyntese ud fra Sandelowski og Barroso

I afsnittet redegør jeg for Sandelowski og Barroso forståelse af den kvalitative metasyntese, og argumenterer for dens relevans til at frembringe en fortolket viden om uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser. Jeg argumenterer ligeledes for deres videnskabsteoretiske inspiration.

6.2.1. Forståelse af den kvalitative metasyntese

Ifølge Sandelowski og Barroso defineres kvalitativ metasyntese som følgende:

”Qualitative metasynthesis is an interpretive integration of qualitative findings that are themselves interpretive synthesis of data, including the phenomenologies, ethnographies, grounded theories, and other integrated and coherent descriptions or explanations of phenomena, events, or case that are the hallmark of qualitative research” (Sandelowski & Barroso 2007 s. 18).

Fundene består af undersøgerens fortolkning af interviewet, observationerne eller andre indsamlede data (Sandelowski & Barroso 2007 s. 152). Ifølge Sandelowski og Barroso

er en kvalitativ metasyntese at læse mellem linjerne, for at opnå en fortolkende indsigt i undersøgelseerne (Ibid. s. 18). Dette påpeger, at en kvalitativ metasyntese er mere end et resumé og ved at gå et lag dybere ned i fundene, hvor man fortolker fundene, tydeliggør det mønstre og relationer mellem fundene. Ved at tydeliggøre en sammenhæng mellem fundene, der kan afspejles i form af et begreb eller en teori, vil man således få en sammenfattet viden om et givet emne, hvilket var det, jeg ønskede at gøre ud fra problemformuleringen.

6.2.2. Inspirationen bag og opfattelse af sandhed ved den kvalitative metasyntese

Ifølge Sandelowski og Barroso anskuer nogle en kvalitativ metasyntese som det kvalitative sidestykke til metaanalyse, som i evidenshierarkiet⁴ gradueres højest som metode til at skabe evidensbaseret viden (Sandelowski & Barroso 2007 s. 9). Andre derimod kritiserer tænkningen om evidensbaseret viden, idet de skriver, at evidens ikke er en konstant enhed, der er tilknyttet standardiserede metoder, men derimod altid påvirket af sociale konstruktioner, politiske motiver og historiske situationer (Ibid. s. 6). Ifølge Sandelowski og Barroso befinder en kvalitativ metasyntese sig i et spændingsfelt mellem disse to synspunkter (Ibid. s. 9). Den kvalitative metasyntese er ikke en metode, der skaber evidensbaseret viden, som en endegyldig sandhed, men heller ikke, at der ingen sandhed findes overhovedet. Ifølge Sandelowski og Barroso er sandheden påvirket af sociale, historiske og politiske konstruktioner, og man skal erkende, at der findes mange former for sandheder, som anskues i den kontekst, hvori de fremkommer (Ibid. s. 227).

Jeg fortolkede deres forståelse af den kvalitative metasyntese som værende en metode, der var med til at skabe en ny og samlet viden. Denne viden var en sandhed i forhold til det materiale, som var inddraget i undersøgelsen, men der skulle tages højde for indvirkninger fra sociale, historiske og politiske konstruktioner, og dermed blev produktet af en kvalitativ metasyntese ikke en ultimativ sandhed, der kunne generaliseres. Med henvisning til Sandelowski og Barroso har en kvalitativ metasyntese ikke kun én måde, hvorpå metoden skal udføres og én sandhed at opnå, men den kvalitative metasyntese har adskillige måder til at opnå adgang til det ukendte emne,

⁴ Evidenshierarkiet er beskrevet i "Evidensbaseret medicin" er inspireret af den engelske professor David Sackett. Metaanalyse får evidensstyrke A ud af A, B, C og D (Andersen & Matzen 2007 s. 55).

som forskeren ønsker at udforske, og at den sandhed man afspejler, er sandheden på det givne tidspunkt (Ibid. s. 9+227). Dette kommer bl.a. til udtryk ved, at Sandelowski og Barroso pointerer, at metoden i den kvalitative metasyntese ikke er et sæt af regler, der skal følges stringent, men derimod en metode, der skal tilpasses undersøgelsen (Ibid. s. xv).

På baggrund af dette, vurderede jeg, at Sandelowski og Barroso videnskabsteoretisk er inspireret af socialkonstruktivismen, som kan afspejles ved, at fænomener ikke skal betragtes uafhængige eksisterende og ”naturlige”, men derimod altid er skabt ud af den kultur samt den sociale og historiske sammenhæng, de befinder sig i (Collin 2005 s. 248).

Endvidere vurderede jeg, at Sandelowski og Barroso er inspireret af ”grounded theory”, da de selv henviser til Glaser og Strauss, og idet de skriver, at den konstant målrettede sammenligning, som er den del af den fortolkede integration af fundene, er en slags konstant komparativ analyse, som vi finder i ”grounded theory” (Sandelowski & Barroso 2007 s. 3+201). Ligeledes vurderede jeg, at Sandelowski og Barroso er inspireret af begrebsanalyse idet den konstant målrettede sammenligning findes tilsvarende ved begrebsanalyse (Ibid. s. 201).

6.2.3. Den kvalitative metasyntese tilpasset som metode i dette speciale

Selvom Sandelowski og Barroso skriver, at en kvalitativ metasyntese ikke er en metode, hvor regler skal følges stringent og rigid, men derimod betragtes som en værktøjskasse, hvorfra man anvender det fra metoden, som har relevans for ens undersøgelse, er der nogle overordnede metodiske ”regler”, som bør følges. Dette gør, at man bevarer den egenskab som ligger i kvalitative studier, at man skal kunne forholde sig reflektivt og kritisk til sine kvalitative studier, og for ikke at foretage forkerte udlægninger af undersøgerens fund eller informantens oplevelser, fra hvilke fundene er udledt. (Sandelowski & Barroso 2007 s. xv-xvi). For det første, skal man tilpasse metoder til ens studie, dog uden at forcere de anvendte metoders metodologi eller den integritet som fremkommer i de udvalgte undersøgelser. For det andet må ens studie være fleksibelt, men også systematisk. For det tredje, skal man tydeliggøre og begrunde de vurderinger, som man foretager (Ibid. xv).

For at imødekomme disse ”regler” tilpassede jeg metoden til problemformuleringen. Fx valgte jeg ikke at foretage en taksonomisk analyse⁵ (Ibid. s. 200), idet mine fund allerede ud fra problemformuleringen viste at være i en begrebslig sammenhæng, ved at de var emotioner, som lungekræftpatienterne oplevede i forhold til at have sygdommen. Derudover tilstræbte jeg at være systematisk i udførelsen af den kvalitative metasyntese, idet jeg fulgte Sandelowski og Barrosos fremgangsmåde (Ibid. s. 21), dog tilpasset mit speciale i forhold til ressourcer. Jeg begrundede mine til- og fravalg samt argumenterede for mine vurderinger for at gøre specialet transparent. Fx fravalgte jeg i den fortolkende integration af fundene at lave en tidslinie af hændelser⁶ (Ibid. s. 207) samt en gensidig omformulering og syntese af naturlige og importerede begreber⁷ (Ibid. s. 204). Grunden dertil var tidsperspektivet og størrelsen af specialet, hvorfor jeg ikke fandt det muligt at udføre. Således tilpassede jeg metoden til de ressourcer, som var til rådighed ved dette speciale.

6.3. Validiteten af den kvalitative metasyntese

Validiteten bør medtænkes i hele processen i den kvalitative metasyntese, hvor validiteten er med til at sikre, at forskeren producerer troværdige forklaringer på ”the real world”. Ifølge Sandelowski og Barroso viser slutproduktet i den kvalitative metasyntese en sandhed, hvor der tages højde for de fortolkende og diskursive handlinger, som dataene har gennemgået. Validitet anses derfor som en social konstruktion, der tjener til at overbevise om, at det man præsenterer, er sandt (Sandelowski & Barroso 2007 s. 227).

Jeg valgte, som Sandelowski og Barroso anbefaler, at lave en audit trail for at øge validiteten i en kvalitativ metasyntese (Ibid. s. 228). En audit trail er en dokumentation for vurderinger og strategien for den kvalitative metasyntese; både søgestrategi, metasummary og den fortolkende integration af fundene (Ibid. s. 229).

⁵ En taksonomisk analyse viser rækken af begreber, der er fremkommet i fundene og giver et fundament for at udvikle en begrebslig beskrivelse og model, teori eller arbejdshypotese. Sandelowski og Barroso opererer med domæne og kategorier, hvor domæner og kategorier opstår, ved at man ser på det semantiske forhold, der er mellem fundene. Disse forhold kan fx. være: X er en del af Y eller X er en konsekvens af Y (Sandelowski & Barroso 2007 s. 200).

⁶ En tidslinie af hændelser skildrer relationen mellem to eller flere hændelser også i forhold til den tidsmæssige relation, der kan være mellem forskellige variabler (Sandelowski & Barroso 2007 s. 207).

⁷ En gensidig omformulering og syntese af naturlige og importerede begreber er en konstant sammenligning af begreber, der er syntetiseret og fremkommer naturligt i flere studier og/eller i kombination med de begreber, som man har valgt at importere (Sandelowski & Barroso 2007 s. 204).

Jeg formodede, at en audit trail ville gøre specialet mere transparent, idet audit trailen tjente som dokumentation for mine valg. Audit trail udgør bilagene i dette speciale. Jeg henviser derfor til bilagene i stedet for audit trailen.

7.0. Litteratursøgning og udvælgelse af artikler

Ifølge Sandelowski og Barroso foretages en udtømmende søgning efter relevant materiale, der skal indgå i metasyntesen, hvorved validiteten øges. I en udtømmende søgning bør bl.a. søges manuelt i bøger og tidsskrifter, samt på omkringliggende hylder, hvor man har fundet en relevant bog og i ikke-publiceret materiale (Sandelowski & Barroso 2007 s. 35+42-43+49). Dette var ikke muligt rent tidsmæssigt for mit vedkommende, hvorfor jeg valgte kun at søge i udvalgte elektroniske databaser. Jeg redegør for valg af databaser på side 188.

Til at bedømme relevansen af et studie læste jeg titlen og om nødvendigt resuméet på artiklen, hvorved jeg inkluderede artiklen til den videre proces ud fra in- eller eksklusionskriterierne. Denne måde til at bedømme relevansen af en artikel beskrives ligeledes af Sandelowski og Barroso (Ibid. s. 50).

7.1. Oversigt over fremgangsmåden til at foretage en litteratursøgning

I de følgende afsnit redegør jeg for litteratursøgningen. Først begrunder jeg den brede søgning af emnet i forhold til at beskrive baggrunden for dette speciale. Dernæst begrunder jeg, den systematiske litteratursøgning på baggrund af problemformuleringen. Dernæst redegør jeg for en kædesøgning, som jeg lavede på baggrund af de artikler, som jeg fandt ved den systematiske litteratursøgning. Afslutningsvis laver jeg en sammenfatning af litteratursøgningen.

7.2. Litteratursøgning i forhold til at finde viden for baggrunden for specialet

Jeg ønskede en bred forståelse af emnet lungekræft til at beskrive det felt, som jeg beskæftigede mig med. Derfor søgte jeg i bibliotek.dk i fritekstsøgning med søgeordet "lungekræft". Dette gav 297 hits, hvor jeg vurderede ud fra læsning af overskrifter, at kun 4 artikler og 7 bøger var relevante i forhold til lungekræft og de følelsesmæssige

oplevelser, som disse patienter har i forhold til sygdommen. Ved yderligere læsning fandt jeg, at kun ”Livet med lungekræft” (Sørensen & Martin 2007) tog udgangspunkt i, hvordan det opleves at have sygdommen. De 4 artikler er dels personlige fortællinger og sygepleje forskning, der på hver deres måde, skildrer det at have lungekræft (Grund & Roed 2003, Thygesen & Esbensen 2008, Simmelsgaard 2005, Winther 2003). Derudover søgte jeg på Sundhedsstyrelsens hjemmeside (sst.dk), kræftens bekæmpelses hjemmeside (cancer.dk) samt sundhed.dk, for at opnå en faktuel og statistisk viden om sygdommen. Jeg anvendte også artikler, som fremkom ved søgningen i forhold til problemformuleringen jf. side 18, hvilket både gav kvantitative studier samt studier, der handler om forskellige aspekter ved at have fået lungekræft for at kunne beskrive baggrunden for dette speciale.

7.3. Systematisk litteratursøgning i forhold til artikler, der kan anvendes til at besvare problemformuleringen

I det følgende afsnit begrundes og redegøres jeg for valg af søgedatabaser inklusions- og eksklusionskriterier, søgetermer, søgestrategier samt søgekombinationer. Dette gør jeg, for at imødekomme kravet om kontrollerbarhed for litteratursøgningen (Sandelowski & Barroso 2007 s. 50).

7.3.1. Valg af databaserne: PubMed, Cinahl, PsycINFO og Scopus

Jeg søgte i fire databaser: PubMed, Cinahl, PsycInfo og Scopus.

PubMed er den største søgemaskine i Medline, som indeholder 95 % af den medicinske litteratur og omkring 200 sygeplejetidskrifter (Willman & Stoltz 2004 s. 78). Medline indeholder mere end 17 millioner referencer (PubMed 2008a).

Cinahl indeholder ca. 1840 tidsskrifter, der er indekseret, hvoraf 65 % omhandler sygepleje (Willman & Stoltz 2004 s. 79) og indeholder mere end 1,3 millioner referencer (Cinahl 2006).

PsycINFO har fokus på psykologiske aspekter indenfor bl.a. medicin og sygepleje (Willman & Stoltz 2004 s. 83). Databasen indeholder mere end 2,5 millioner referencer og over 2150 tidsskrifter (PsycINFO 2008).

Scopus omfatter 33 millioner referencer, der omhandler sundheds- læge- og samfundsvidenskabelige emner (Scopus 2008).

Jeg vurderede, at med søgning i ovenstående databaser, ville emnet blive afdækket, idet de udgør fire internationale databaser, der på hver deres måde har fokus på medicin, sygepleje og psykologi.

7.3.2. Valg af inklusionskriterier

Inden søgningen begynder er det ifølge Sandelowski og Barroso væsentligt at begrunde sine valg af parametrene for emne, population, tidsramme og metodologi, der udgør inklusionskriterierne (Sandelowski & Barroso 2007 s. 35).

Jeg inkluderede uhelbredelige lungekræftpatienter, der har en inoperabel lungecancer. Derudover inkluderede jeg artikler, der handler om emotionelle oplevelser ved at have sygdommen. Jeg valgte, at fysiske symptomer er en del af det at have sygdommen, og de følelser disse medfører, men ikke følelser i forhold til behandling, da de kan være meget forskellige og fordi behandlingsmulighederne er forskellige jf. side 10.

Endvidere inkluderede jeg kun kvalitative studier, idet en kvalitativ metasyntese kun inddrager kvalitative studier (Ibid. s. 38).

Relevansen er ifølge Sandelowski og Barroso det vigtigste kriterium for at inkludere en artikel i en metasyntese (Ibid. s. 35). Ved at opstille inklusionskriterier, der udspringer af problemformuleringen, tilstræbte jeg at sikre artiklernes relevans.

Jeg opstillede ikke et inklusionskriterium i forhold til tid, da jeg ikke ønskede, at tiden skulle være en begrænsning for den fortolkede viden, jeg ønskede at syntetisere. Dog må studier altid ifølge Sandelowski og Barroso perspektiveres ud fra de sociale konstruktioner, de er fremkommet i, hvori tidsperioden også indgår (Ibid. s. 227)

Jeg inkluderede kun artikler, hvis undersøgelse handler om mennesker fra Europa, Nordamerika, Australien og New Zealand, da jeg formodede, at mennesker fra disse lande, ofte kunne sammenlignes med danskere. Jeg var velvidende om, at der fortsat er meget forskel på amerikanere og danskere, idet det påpeges, at kulturen indvirker på menneskets opfattelse af sygdom (Murray et al. 2003).

7.3.3. Valg af eksklusionskriterier

Jeg valgte at ekskludere artikler om lungekræftpatienter, der er under 18 år, idet det er under en promille af lungekræftpatienterne, der er under 18 år (Danmarks Statistik 2007).

Ligeledes ekskluderede jeg artikler, hvor andre former for cancer eller sygdomme inddrages, dog med undtagelse af, hvis der i artiklen skelnes mellem fundene i forhold til de forskellige sygdomme.

Jeg ekskluderede patienter, der ikke havde en primær lungetumor, idet deres emotionelle oplevelser formentlig ville være anderledes, da ætiologien ikke direkte var rygning, men fx kunne være en mammacancer (Laursen & Ravn 2007 s. 429).

Derudover ekskluderede jeg artikler der ikke er skrevet på dansk, norsk, svensk eller engelsk, da det var vigtigt at begrænse sig til sprog, som man beherskede (Willman & Stoltz 2004 s. 67).

7.3.4. Søgestrategi ved den systematisk litteratursøgning

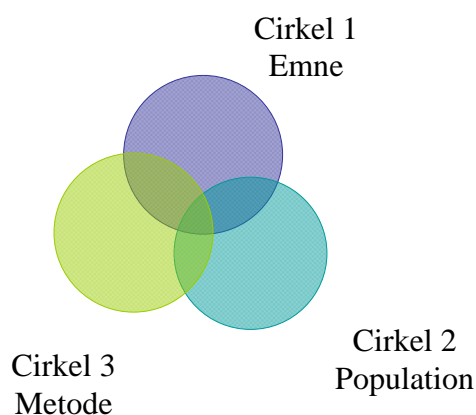
Jeg søgte med de valgte søgetermer i hele artiklernes tekst, idet Sandelowski og Barroso fremhæver vigtigheden deraf, da man derved sikrer en mere omfattende søgning (Sandelowski & Barroso 2007 s. 45). Ved således at søge mere bredt i "words anywhere", ville jeg formentlig undgå at frasortere relevante artikler, i forhold til, hvis jeg søgte i "keywords".

Til at sikre systematikken i søgningen opstillede jeg tre cirkler, der hver indeholdt centrale ord fra problemformuleringen. De ord, som cirklerne indeholdt, udsprang af de parametre, som jeg opstillede for at tydeliggøre emnet og populationen, som jeg ønskede at undersøge samt metoden for undersøgelserne.

Cirkel 1 indeholdt søgetermer om emnet, der var emotionelle oplevelser.

Cirkel 2 indeholdt søgetermer, der kunne identificere population, som var patienter, der havde lungekræft, hvorfor jeg valgte søgeordet lungekræft, idet en sygdom altid har med en patient at gøre.

Cirkel 3 rummede søgetermer om metoden, som ved en kvalitativ metasyntese var kvalitative metoder.



Ud fra disse centrale ord, udledte jeg søgetermer på engelsk som anvendtes i databaserne.

For cirkel 1 valgte jeg for at tydeliggøre de søgetermer, der dækkede emotionelle oplevelser at søge i PubMed og Cinahl for at få defineret "emotions".

I databasen PubMed defineredes "emotions" som følgende følelser:

"Affect, irritable mood, anger, rage, anxiety, anxiety of castration, dental anxiety, bereavement, grief, boredom, euphoria, expressed emotion, fear, panic, frustration, guilt, shame, happiness, hate, hostility, jealousy, laughter, loneliness and love." (PubMed 2008b).

I Cinahl defineredes "emotions" som:

"Affect, anger, anxiety, bereavement, grief, fear, frustration, guilt, shame, happiness, hope, hopelessness, jealousy, laughter, love and suffering." (Cinahl 2008a)

I databaserne PubMed og Cinahl var definitionerne på "emotions" ikke helt identiske. Dermed viste det, at emotionelle oplevelser var et komplekst begreb. Jeg valgte i de forskellige databaser at bruge søgetermen "emotions", velvidende, at der var forskellige definitioner af ordet, men ligeledes var der også overlapninger af begreber og at emotioner både kan dække spirituelle og psykiske oplevelser. Fx kan det være svært klart at definere, om "hope" er et åndeligt eller et psykisk begreb (McIllmurray et al. 2003).

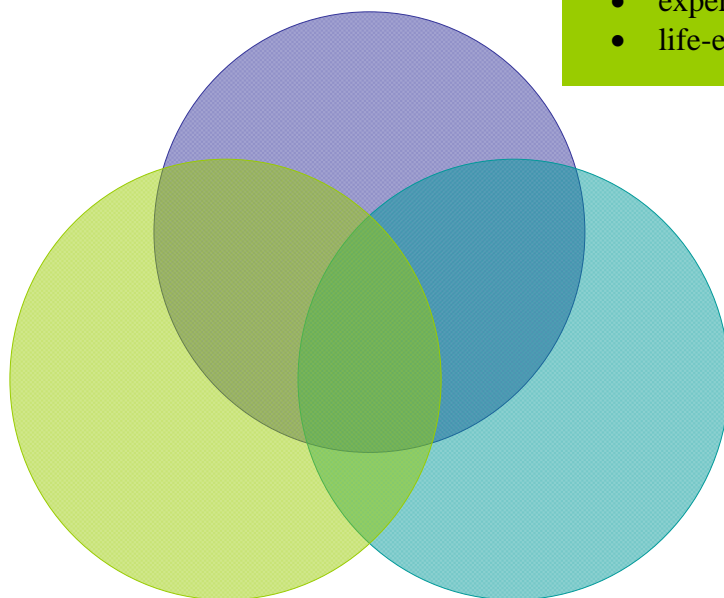
Da cinahl-headings for "experience" er "life experience" medtog jeg begge disse ord i cirkel 2 (Cinahl 2008b).

Søgetermerne for lungecancer valgte jeg med henvisning til PubMed som ”lung cancer”, ”carcinoma, non-small-cell lung”, ”lung neoplasms” og ”carcinoma, small-cell lung”, idet den havde flere definitioner ved søgning i de indekserede MeSH-termer på ”lung cancer” end Cinahl havde (PubMed 2008c). Jeg vurderede, det var mere dækkende at medtage alle søgetermer end at undlade nogle.

De søgetermer, som fremkom under kvalitative metoder i cirkel 3, var inspireret af Sandelowski og Barrosos inddeling af kvalitative metoder (Sandelowski & Barroso 2007 s. 71).

I søgningen i de fire databaser benyttede jeg ordene fra cirklerne, som ses på side 23. Da databaserne indekserede ord på forskellige måder, fremkom forskellige søgetermer, der dog alle blev udledt af ordene fra de tre cirkler. Dette fremkommer under de forskellige databaser, som kan ses i bilag 1.

For at finde relevante artikler, kombinerede jeg søgetermerne indbyrdes i hver cirkel med OR, hvorefter jeg kombinerede de tre cirkler med AND.



CIRKEL 1
Emotionelle oplevelser

- feelings
- emotions
- experience
- life-experience

CIRKEL 2
Lungkræft

- lung cancer
- carcinoma, non-small-cell lung
- lung neoplasms
- carcinoma, small-cell lung

CIRKEL 3
Kvalitative metoder

- case study
- constant comparison analysis
- content analysis
- conversation analysis
- descriptive study
- discourse analysis or discourse
- ethnography
- exploratory
- field observation
- field study
- focus group
- grounded theory
- hermeneutic
- interview study
- interview
- narrative or narrative analysis
- naturalistic inquiry
- participant observation
- phenomenology
- qualitative study or qualitative research
- semiotics analysis or semiotic analysis
- thematic analysis

I søgningen trunke⁸ jeg søgeordene, for på den måde at søge bredere på ordet, så den rette søgeterm kunne vælges til videre søgning (Willman & Stoltz 2004 s. 75).

Søgestrategien for de fire databaser vises i bilag 1.

7.3.5. Sammenfatning på den systematiske litteratursøgning

I de fire udvalgte databaser fandt jeg 11 artikler, som jeg vurderede til at kunne inddrages i den kvalitative metasyntese. Vurderingen skete ud fra inklusionskriterierne og ved at læse titel og resuméet.

I Cinahl fandt jeg tre artikler, hvoraf to fandtes i en eller flere af de andre databaser.

I PubMed fandt jeg fem artikler, hvoraf jeg også fandt to af disse artikler i de andre databaser. Jeg fandt i PsycINFO fem artikler, hvoraf en både fandtes i PubMed og Cinahl. Dermed fandt jeg i PsycINFO fire nye artikler.

I Scopus fandt jeg fem artikler, hvor fire af artiklerne ligeledes fandtes i en eller flere af de andre databaser. På den måde fandt jeg kun en ny artikel i Scopus.

I bilag 2 viser jeg titlen på artiklerne samt navnet på databaserne, hvori jeg har fundet artiklerne.

7.4. Kædesøgning ud fra de fundne artikler ved den systematiske litteratursøgning

For at tilstræbe en om muligt udtømmende søgning i de udvalgte databaser, søgte jeg efter studier af samme forfattere, som havde skrevet de 11 fundne artikler. Desuden skimmede jeg de studier, hvori artiklerne citeres, artiklernes referencelister samt artiklernes "related articles", som er en funktion flere databaser opererer med. Disse former for søgning påpeges ligeledes af Sandelowski og Barroso (Sandelowski & Barroso 2007 s. 41-43). Styrken ved denne kædesøgning er, at databasen anbefaler fra en reference til en anden, hvorimod ved at søge i referencelisterne er det forfatterne, der anbefaler hinanden.

Denne søgning medførte ikke yderligere artikler, der kunne indgå i den kvalitative metasyntese.

⁸At trunkere et ord betyder, at man fjerner endelsen af et ord, så kun stammen står tilbage. Dernæst søger databasen efter dette ord med alle tænkelige endelser (Willman & Stoltz 2004 s. 75).

7.5. Sammenfatning på litteratursøgning og vurdering af artiklerne

Jeg søgte i bibliotek.dk for at kunne argumentere for problemformulering. Jeg fandt en bog og fire artikler, der handlede om lungekræftpatienters emotionelle oplevelser. Samtidig inddrog jeg nogle af de artikler, som jeg fandt ved den systematiske litteratursøgning i forhold til problemformuleringen. Desuden fandt jeg faktuelle og statistiske forhold angående lungekræft, ved at søge på forskellige hjemmesider. I den systematiske litteratursøgning i forhold til uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have lungekræft søgte jeg i fire udvalgte databaser og fandt 11 artikler, som jeg ud fra læsning af titel og resuméet vurderede til at kunne inddrages i den videre proces.

I en af artiklernes titel: "Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy" (Mackey & Sparling 2000) står der, at det specielt har betydning for fysioterapeuter. Jeg valgte at inddrage den i den videre proces, da jeg lod usikkerheden om artiklen komme dette speciale til gode, som Sandelowski og Barroso beskriver, man bør gøre (Sandelowski & Barroso 2007 s. 50). Ved at læse resuméet vurderede jeg, at artiklen ikke kun havde relevans for fysioterapeuter, idet artiklen handler om sociale relationer, spiritualitet, ens syn på døden og betydningen af meningsfulde fysiske aktiviteter (Mackey & Sparling 2000).

Ud fra de 11 fundne artikler foretog jeg en kædesøgning, hvorved der ikke fremkom nye artikler, der kunne inddrages.

8.0. Vurdering af artiklerne

Formålet med en vurdering af det fundne materiale er at bestemme om rapporten lever op til inklusionskriterierne, sikre at inklusionskriterierne ikke kræver flere ændringer samt sætte sig ind i indhold, metodologiske overvejelser, stil og form i artiklen (Sandelowski & Barroso 2007 s. 75).

Ifølge Sandelowski og Barroso ekskluderes artikler ikke, hvis de ikke følger en metode stringent, men derimod, hvis fundene ikke er underbygget af "rå-data" (Ibid. s. 134-135).

8.1. Læse-guide til vurdering af artiklerne

Ifølge Sandelowski og Barroso bør der laves en læse-guide, idet en sådan synliggør artiklens indhold og mangler. Ved en læse-guide stilles konkrete spørgsmål til hvert enkelt afsnit i en artikel, som kan besvares med ja/nej, som fx: ”Der er et markant problem, som har ført til dette studie?” (Sandelowski & Barroso 2007 s. 83-100). Derved kan artiklen vurderes præcist og retfærdigt, ud fra læse-guiden, der synliggør styrker og svagheder ved artiklen (Ibid. s. 76-77).

Jeg valgte ikke at opsætte konkrete spørgsmål i læse-guiden, hvortil der kun kunne svares ja/nej. Jeg stillede derimod overordnede spørgsmål, der dog ledte hen til en vurdering af artiklerne i forhold til styrker og svagheder. På den måde tilpassede jeg læse-guiden til dette speciale. Sandelowski og Barroso påpeger, er det vigtigt at læse-guiden tilpasses rapporten og at man ikke presser læse-guiden ned over rapporten (Ibid. s. 78).

Jeg stillede nedenstående spørgsmål til artiklerne, for at sikre at artiklerne lå indenfor inklusionskriterierne. Jeg begrundede valg af spørgsmålene, som jeg anvendte til at vurdere artiklerne med, eftersom Sandelowski og Barroso fremhæver, at en af de eneste metodologiske regler, som knytter sig til kvalitativ metasyntese er, at man skal redegøre for og tydeliggøre de vurderinger, man foretager sig. Derved undgår man at udlægge fundene i artiklerne forkerte, idet man bygger på sine egne vurderinger (Ibid. s. xv).

Følgende spørgsmål og begrundelser fandt jeg relevante for at vurdere artiklerne.

Spørgsmål	Begrundelse
Hvad var formålet med undersøgelsen?	Hermed belystes det, om artiklen omhandlede elementer af det, som jeg ønskede at undersøge i dette speciale.
Hvem var forfatterne/ navn og stilling?	Dette synliggjorde, om de samme forfattere har skrevet flere artikler om emnet, og i forhold til om deres erhverv kunne have indflydelse på fundene i artiklen.
Hvilket land blev undersøgelsen foretaget i?	For at klarlægge om, det var indenfor mine inklusionskriterier (Europa, Nordamerika, Australien og New Zealand).
Hvilket årstal blev artiklen publiceret?	For at danne et indtryk af, hvilken

	tidsperiode dette emne bearbejdedes samt om det havde nutidig relevans.
Hvilken design og analysemetode anvendtes?	For at sikre at det var kvalitative studier der inkluderedes.
Hvilke informanter blev valgt, og hvorledes blev de valgt?	For at sikre at de havde lungekræft og var over 18 år.
Hvilken setting og overvejelser i forhold til etik indeholdt artiklen?	For at vurdere artiklernes styrke og svagheder.
Hvilke fund indeholdt artiklen i forhold til uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen?	For at sikre at den havde relevans for inddragelse i den kvalitative metasyntese.
Hvilke styrker og svagheder havde artiklen? (Herunder: Fx ”Blev formålet tydelig, besvaret?” ”Var valg af informanter tilstrækkelig?” ”Opnåedes datamætning?”, ”Blev fundene begrundet ud fra informanternes udsagn?”)	For at vurdere artiklen som helhed og for at afdække mangler ved artiklen.

Jeg lavede en oversigt over denne læse-guide og svarene dertil på de 11 artikler, som kan ses i bilag 3. Dette var en del af audit trailen, som belæg for mine vurderinger.

8.2. Komparativ vurdering af artiklerne

Som endnu et redskab til at vurdere artiklerne foretog jeg en komparativ vurdering. Ifølge Sandelowski og Barroso vil en oversigt over komparative vurderinger muliggøre et overblik over relevante karakteristiske træk ved artiklerne, og således antyde mønstre eller tendenser, der fremkommer, til at forklare eller kontekstualisere fundene i artiklerne (Sandelowski & Barroso 2007 s. 79). Ved at lave en komparativ vurdering klarlægges desuden, hvad der mangler af informationer i de enkelte rapporter, hvilket påvirker validiteten i forhold til integrationen af undersøgelseernes fund (Ibid. s. 81). Læse-guiden tydeliggjorde ligeledes mangler ved en artikel jf. ovenstående afsnit. Jeg

valgte at stille de samme spørgsmål i læse-guiden som i den komparative vurdering af artiklerne, således var læse-guiden sammenligningsgrundlaget. Læse-guiden og den komparative vurdering ses derfor i en samlet tabel i bilag 3.

Formålet med vurdering af artikler enkeltvis, som er tilfældet ved læse-guiden samt vurdering af artiklerne i forhold til hinanden, som er den komparative vurdering, danner fundamentet for integrationen i en kvalitativ metasyntese, idet de fund, hvormed integrationen skal udføres, udvælges i denne vurderingsfase (Ibid. s. 82). Derfor anså jeg det som en måde, hvorpå validiteten af de fund, jeg valgte at inddrage i metasyntesen, kunne sikres, idet de er nøje vurderet.

I en komparativ vurdering af artiklerne, vil det ifølge Sandelowski og Barroso tydeliggøre, om nogle af studierne er udledt af samme gruppe af informanter eller af andre artikler (Ibid. s. 82).

Jeg fandt således ud af, at tre af artiklerne var skrevet af Murray og at samtlige tre artikler anvendte data fra samme informanter, 20 lungekræftpatienter, 20 hjertesyg patienter og dem, der plejede dem. I artiklen: "Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure" (Murray et al. 2007) var der udover informanterne, der var inddraget i artiklerne: "Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers" (Murray et al. 2004) og "Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community" (Murray et al. 2002) også indsamlet data fra en anden sample, hvor fire af patienterne havde lungekræft. Se bilag 3. Det var stadig fund, selvom de var udledt af samme sample, men det påvirkede frekvens effekt størrelsen, som jeg uddyber på side 37 ff.

8.3. Sammenfatning på vurdering af artiklerne og begrundelse for ekskludering af fire artikler

En læse-guide og den komparative sammenligning, der kan ses i bilag 3, som i dette speciale er spørgsmål og svar vedrørende hele artiklen, tydeliggjorde mangler og indhold i artiklerne. På baggrund af læse-guiden og den komparative sammenligning vurderede jeg således, at artiklen "Patients' experiences of being a burden on family in terminal illness" (Johnson, Sulmasy & Nolan 2007) blev ekskluderet, idet fundene ikke

blev begrundet ud fra patienternes udsagn. Dette er ifølge Sandelowski og Barroso grund til at ekskludere en artikel (Sandelowski & Barroso 2007 s. 152).

Endvidere ekskluderede jeg på baggrund af eksklusionskriterierne artiklen: "Living on borrowed time: Experiences in palliative care" (Groot et al. 2007), idet kvinden der interviewedes havde coloncancer med lungemetastaser.

Derudover ekskluderede jeg "Attributions of lung cancer: My own illness is hardly caused by smoking" (Salander 2007), idet den ikke fremkom med fund, der afspejlede emotionelle oplevelser, men derimod synliggjorde artiklen lungekræftpatienters benægtelse, som jeg i denne sammenhæng anså, som en mestringsstrategi. Derved ekskluderede jeg artiklen på baggrund af inklusionskriterierne.

Ligeledes ekskluderede jeg artiklen "Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer" (Ginsburg et al. 1995), idet der ikke tolkes på fundene, samt at alle fundene ikke begrundes ud fra data fra informanterne.

Der var også visse mangler ved nogle af de resterende artikler. Fx var der i "Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure" ikke beskrevet de etiske godkendelser fx i forhold til at opnå et informeret samtykke af patienterne (Murray et al. 2007). Jeg ekskluderede ikke denne artikel, da det ifølge Sandelowski og Barroso ikke er eksklusionsgrund, at det at der mangler noget i en artikel, ikke ensbetydende med at det manglede ved selv undersøgelsen (Sandelowski & Barroso 2007 s. 137). I samme artikel var ikke alle fundene begrundet ud fra informanternes data, og dermed valgte jeg kun at medtage de fund, hvor der var foretaget en fortolkning og som blev begrundet ud fra data, idet Sandelowski og Barroso fremhæver, at fundene er forfatterens fortolkning af interview, observationer o.l. (Ibid s. 152), men jeg vurderede ikke, at det var grundlag til at ekskludere hele artiklen, men det tydeliggjorde, at validiteten af artiklen ikke var så høj.

Således vurderede jeg, at kun syv artikler var anvendelige til den videre proces i den kvalitative metasyntese (Chapple, Ziebland & McPherson 2004, Mackey & Sparling 2000, Murray et al. 2007, Murray et al. 2004, Murray et al. 2002, O'Driscoll, Corner & Bailey 1999, Zhang & Siminoff 2003).

9.0. Klassificering af fundene i kvalitative studier

Jeg redegør i dette afsnit for en klassificering af fundene. Det er en måde til bedre at forstå fundene i de inkluderede studier i den kvalitative metasyntese og til at vurdere, om fundene skal inkluderes i den fortolkende integration (Sandelowski & Barroso 2007 s. 133).

Ifølge Sandelowski og Barroso har klassificeringen af fundene til formål at synliggøre forskelligheden i de kvalitative fund og ikke forskelligheden af kvalitative undersøgelser (Ibid. s. 138). Sandelowski og Barroso baserer deres klassificering på en empirisk/analytisk retning, hvorved man anskuer, om fundene i en undersøgelse er underbygget af data fra informanterne (Ibid. s. 138).

Jeg klassificerede fundene og tydeliggjorde derved, at en kvalitativ metasyntese har fokus på fundene og ikke på om metoden følges stringent.

Sandelowski og Barrosos opstiller fem klassificeringer af fundene, som jeg præsenterer i bearbejdet form i det følgende afsnit.

9.1. Fem forskellige klassificeringer af kvalitative fund

Ingen fund	Ufortolkede data, som anvendes som fund
Emne oversigt	En reduktion af kvalitative data til en mere kvantitativ tilgang. Fx en liste over emner, der viste, hvor hyppigt et emne fremkom i datas fra informanterne.
Tematisk oversigt	En beskrivelse af temaer, som fremkom ved at fortolke data for at finde mønstre eller importere begreber fra empirisk eller teoretisk litteratur.

Begrebslig/tematisk beskrivelse	Begrebslig beskrivelse: En teoretisk omfortolkning af et fænomen eller begivenhed ⁹ . Tematisk beskrivelse: En narrativ, fænomenologisk eller diskursiv omfortolkning af en oplevelse.
Fortolkende forklaringer	En model eller en enkelt linie som sammenkædede den fundamentale natur ved en oplevelse eller begivenhed.

(Ibid. s. 140-147)

I bilag 4 viser jeg, hvordan jeg klassificerede fundene i de syv artikler.

Da ”emne oversigt” minder om et resumé af et studie, kan det ifølge Sandelowski og Barroso diskuteres om det skal med i en kvalitativ metasyntese (Ibid. s. 144). På baggrund deraf medtog jeg ikke fund fra artikler, der var ”emne oversigt”, da der ikke blev fortolket på dataene fra informanterne.

9.2. Sammenfatning på klassificering af fund

Klassificering af fundene synliggør, om fundene skal inkluderes til den videre proces ud fra, hvor tæt fundene i en artikel ligger op ad informanternes data og hvor meget der er fortolket på dataene (Sandelowski & Barroso 2007 s. 133).

Derfor inkluderede jeg, de artikler, hvis fund var ”tematisk oversigt”, ”begrebslig/tematisk beskrivelse” og ”fortolkende forklaring”, idet der derved var foretaget en fortolkning på rå-dataene og ikke kun er en oversigt over anvendte ord og begreber, som er tilfældet ved en ”emne oversigt”.

I bilag 4 klassificerede jeg fundene i de syv artikler og fandt således, at seks af artiklerne var ”tematiske oversigter” og en af artiklerne var ”begrebslig/tematisk beskrivelser”.

⁹ Begrebslig beskrivelse har tilknytning til samfundsvidenskab eller grounded-theory (Sandelowski & Barroso 2007 s. 146)

10.0. Kvalitativt metasummary

I det følgende afsnit beskriver jeg metasummaryet og begrundet mit valg af elementer til at indgå i en kvalitativ metasyntese.

Sandelowski og Barroso definerer et metasummary som:

...a quantitative oriented aggregation of qualitative findings that are themselves topical and thematic summaries or survey of data (Sandelowski & Barroso 2007 s. 151).

Ifølge Sandelowski og Barroso kan et metasummary tjene som et empirisk grundlag for en fortolkende integration af fundene, og derved øge validiteten af produktet af integrationen, idet fundene er nøje bearbejdet og kvantificeret. Et metasummary kan også være en metode i sig selv (Sandelowski & Barroso 2007 s. 18). Jeg valgte, at metasummaryet skal tjene som en overgang til den fortolkende integration af fundene, hvor oversigterne over fundene blev anset som en forberedende fremgangsmåde, hvorved jeg dannede et overblik over fundene.

Et metasummary søger at få indsigt i et studie. Man forbliver på overfladen af fundene, idet man kun forholder sig til det skrevne. Ved en fortolkende integration derimod fremmes indsigten af et studie ved at fortolke fundene, hvor man læser mellem linierne (Ibid. s. 152).

For at foretage et metasummary valgte jeg med baggrund i Sandelowski og Barrosos beskrivelse af teknikken bag et metasummary, at udtage, sortere, redigere og gruppere fundene for derefter at lave abstraherede fund og dernæst kvantificere fundene (Ibid. s. 152-160). I de følgende afsnit beskriver jeg disse fremgangsmåder og viser, hvordan jeg udførte dem.

10.1. Udtrækning og sortering af fundene

Ved et metasummary skal man udtrække fundene, dvs. at skelne mellem de fund, som man vælger at integrere i den fortolkende integration og andre fund i studiet. Som et redskab til at udtrække fund, kan man ifølge Sandelowski og Barroso benytte problemformulering, idet den tydeliggør, hvad der ønskes undersøgt (Sandelowski & Barroso 2007 s. 152) Jeg valgte dermed at udtrække de fund, som besvarede

spørgsmålet om, hvilke emotionelle oplevelser uheldelig lungekræftpatienter har ved af have sygdommen.

Jeg udtrak fund, der alle var fortolkninger af dataene fra informanterne ud fra Sandelowski og Barrosos fremgangsmåde (Sandelowski & Barroso 2007 s. 153). Disse fund kan ses i bilag 5. Jeg valgte at bevare fundene i den engelske tekst, for på den måde at forblive så tæt på originalen af fundene, idet der i en oversættelse altid sker en fortolkning (Sandelowski og Barroso 2007 s xvii).

10.2. Redigering af fundene

Dernæst redigerede jeg fundene, dvs. at de udtrukne fund blev gjort tilgængelige for læseren. Man skal ifølge Sandelowski og Barroso forholde sig så tæt som muligt på de ord, som undersøgeren bruger for derved at bevare meningen, der ligger i fundene, men samtidig også tydeliggøre forståelsen af fundene overfor læseren, der ikke har læst hele artiklen (Sandelowski & Barroso 2007 s. 155-156).

Som et eksempel på redigering af fund, viser jeg fra artiklen “Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure” (Murray et al. 2007) nogle udtrukne fund og redigeringen deraf.

Udtrukne fund	Redigeret fund
Loneliness was common, and relationships with friends could be uneasy due to the stigma of a cancer diagnosis.	Loneliness was common for patients with lung cancer, and relationships with friends could be uneasy due to the stigma of a cancer diagnosis.
As physical limitations increased, there was often a parallel decline in social well-being.	As physical limitations increased, there was often a parallel decline in social well-being for patients with lung cancer
An overwhelming sense of uncertainty with frequent panic attacks, preventing one patient to dying at home.	Lung cancer patients felt an overwhelming sense of uncertainty with frequent panic attacks.

(Murray et al. 2007).

I bilag 5 viser jeg de udtrukne fund og redigeringen af fundene.

10.3. Gruppering af fundene

Når man har de udtrukne fund og redigeret dem, vil der ifølge Sandelowski og Barroso fremkomme nogle temaer, der går igen, og det er disse temaer, der skal grupperes. Ifølge Sandelowski og Barroso skal man ikke gruppere ud fra, om man finder de samme fund, hvormed der menes, at et emne godt kan omhandle fund, der modstrider hinanden men stadig omhandler det samme tema. Sandelowski og Barroso fremhæver, at det er forskeren, som bedømmer, hvordan fundene skal grupperes. Bedømmelserne skal begrundes, hvorved validiteten øges (Sandelowski & Barroso 2007 s. 156-158).

Jeg gav hver af mine artikler en farve, så jeg kunne bevare overblikket over, hvorfra de forskellige fund var udtrukket. Farvekoderne beskriver jeg i bilag 6.

Selve grupperingen af fundene og begrundelserne for mine valg ses i bilag 7. Dermed tydeliggjorde jeg de mønstre og modsætninger, der var i fundene. Ifølge Sandelowski og Barroso kan en gruppering af fundene bl.a. bruges til at bestemme om fundene bekræfter, udvider, gendriver eller komplementerer hinanden (Ibid. s. 82).

10.4. Abstrahering af fundene

At abstrahere fundene er ifølge Sandelowski og Barroso at fremsætte en påstand, der kortfattet beskriver indholdet af fundene i de enkelte grupper. Begrundelse for disse abstraktioner af fundene, skal dokumenteres for at øge validiteten (Sandelowski & Barroso 2007 s. 159) Jeg grupperede fundene og argumenterede for mine valg af grupperinger. Se bilag 7. Ud fra grupperingerne og argumentationerne sammenfattede jeg fundene til kortfattede påstande, således tjener argumentationen i bilag 7 ligeledes som argumentationen for de abstraherede fund.

Som et eksempel på, hvordan jeg argumenterede for de grupperede og abstraherede fund, viser jeg følgende:

” Nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde en ændret følelse af sig selv og selvværd. Deres selvbillede og identitet var forandret pga. sygdommen og deres afhængighed af andre.”

Dette abstraherede fund fremkom, idet det ud fra følgende fund viste, at de oplevede en ændret opfattelse af sig selv.

“Patients spoke of an altered sense of self and a questioning of self-worth and their value to others” (Murray et al. 2007).

“Self-image may be seriously affected by some of the lung cancer patients, particularly if patients have to stop work, and some fear that smokers will be denied treatment” (Chapple, Ziebland & McPherson 2004).

“Lung cancer patients struggled with changes in self-image and relationships, particularly as dependence on other increased” (Murray et al. 2004).

Nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter kunne ikke leve det liv, de plejede at leve, hvorved de oplevede, at deres kropsbillede og identitet, som ligeledes havde indvirkning på deres selvbillede, ændredes.

“Many patients struggled to return to their old life, and they find it hard to cope with changes in body image and their new identity as a cancer patient” (Murray et al. 2007).

“Some lung cancer patients experienced, that the feeling of being useless, dependent and excluded from their usual family compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others” (Murray et al. 2004).

På lignende vis, argumenterede jeg med de resterende abstrakte fund, som kan ses i bilag 7. Dokumentationen fandt jeg i de fund, som jeg har grupperet, idet fundene alle handler om det samme tema. Ud fra de argumentationer, som jeg foretog, sammenfattede jeg disse argumentationer til de abstraherede fund. I de abstraherede fund ansuedes temaerne dog fra forskellige vinkler. Det bevirkede, at der i de abstraherede fund fremkom modsætninger. Sandelowski og Barroso beskriver ligeledes, er det vigtigt at bevare modsigelser i fundene (Sandelowski & Barroso 2007 s. 158). Det ville formentlig svække validiteten ved specialet, hvis ikke alle facetter om et fund blev inddraget. Hvis man ikke afspejler hele den viden, som fremkommer i den kvalitative metasyntese, vil det ifølge Sandelowski og Barroso gøre, at man ikke bevarer integriteten og kompleksiteten ved fundene (Ibid. s. 158).

Nedenfor præsenterer jeg de otte abstraherede fund, jeg fandt på baggrund af de grupperede fund og argumentationerne derfor.

Abstraherede fund
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte skyld, fordi de havde røget og bebrejdede sig selv for sygdommen. Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede stigmatisering og frygtede, at folk ville stigmatisere dem. Nogle patienter med lungekræft følte ikke skyld, specielt ældre mennesker. Andre benægtede, at de oplevede stigmatisering og bebrejdelse.
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede håb ved at spekulere over, hvad de ønskede at gøre inden døden og nogle oplevede håb i forhold til, at de havde tillid i deres tro. Nogle følte, at de ingen fremtid havde. Uhelbredelige lungekræftpatienter svingede ofte mellem håb og håbløshed.
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte ensomhed, fordi de ikke kommunikerede med deres pårørende og fordi de følte sig ekskluderet fra deres sociale roller bl.a. pga. stigmatisering.
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte sig ubrugelige og afhængige af andre.
Nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde en ændret følelse af sig selv og selvværd. Deres selvbillede og identitet var forandret pga. sygdommen og deres afhængighed af andre.
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer.
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte uvished og bekymring, da fremtiden var ukendt for dem. De bekymrede sig om, at de skulle dø og den måde, hvorpå de skulle dø. De bekymrede sig også i forhold til, hvordan det skulle gå deres pårørende. Nogle benægtede, at de var bekymrede.
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte angst og frygt. Frygten rettede sig imod det at skulle dø og det at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand. Tab af sociale roller og uafhængighed kunne medføre angst.

Som det fremgår i bilag 7, blev flere fund opstillet under flere abstraherede fund. Det skyldes, at jeg havde svært ved at skille sætningerne fra hinanden og fandt dermed at fundene rummede flere abstraktioner.

10.5. Frekvens og intensitet effekt størrelse

Jeg valgte at beregne effekt størrelse, da det ifølge Sandelowski og Barroso er en måde, hvorpå man ved kvalitative studier kan sikre, at fundene ikke hverken over- eller undervægtes. Samtidig kan beregninger af effekt størrelse tjene som en empirisk basis for en kvalitativ metasyntese. Idet frekvens effekt størrelse viser i procent, hvor ofte et abstraheret fund optræder i artiklerne og intensitet effekt størrelse viser, hvor stor en procentdel af fundene, der er i de enkelte studier (Sandelowski & Barroso 2007 s. 160). Beregning af frekvens effekt størrelse viser forholdet mellem studierne.

(Antallet af studier indeholdende det pågældende fund – antallet duplikater af studier)

(Totale antal af studier – antallet af duplikater af studier indeholdende det pågældende fund)

(Ibid. s. 160).

Ved antallet af duplikater af studier, mener Sandelowski og Barroso formentlig, om et studie er udledt af samme sample. I den komparative vurdering af artiklerne, se bilag 3, fandt jeg, at tre artikler var udledt af samme sample af informanter jf. side 28. Jeg valgte, at “Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure”(Murray et al. 2007) ikke var et duplikat af “Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers” (Murray et al. 2004) og “Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community”(Murray et al. 2002), idet der i artiklen også indgår interviews fra en anden sample, hvori der bl.a. var fire lungekræftpatienter, hvormed samplene ikke var helt ens. Derimod fandt jeg, at de to andre artikler var duplikater i forhold til hinanden

Beregning af frekvens effekt størrelse ses i bilag 8.

Abstraherede fund	Frekvens effekt størrelse
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte skyld, fordi de havde røget og bebrejdede sig selv for sygdommen. Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede	38 %

stigmatisering og frygtede, at folk ville stigmatisere dem. Nogle patienter med lungekræft følte ikke skyld, specielt ældre mennesker. Andre benægtede, at de oplevede stigmatisering og bebrejdelse.	
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede håb ved at spekulere over, hvad de ønskede at gøre inden døden og nogle oplevede håb i forhold til, at de havde tillid i deres tro. Nogle følte, at de ingen fremtid havde. Uhelbredelige lungekræftpatienter svingede ofte mellem håb og håbløshed.	30 %
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte ensomhed, fordi de ikke kommunikerede med deres pårørende og fordi de følte sig ekskluderet fra deres sociale roller bl.a. pga. stigmatisering.	13 %
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte sig ubrugelige og afhængige af andre.	13 %
Nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde en ændret følelse af sig selv og selvværd. Deres selvbillede og identitet var forandret pga. sygdommen og deres afhængighed af andre.	38 %
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer.	50 %
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte uvished og bekymring, da fremtiden var ukendt for dem. De bekymrede sig om, at de skulle dø og den måde, hvorpå de skulle dø. De bekymrede sig også i forhold til, hvordan det skulle gå deres pårørende. Nogle benægtede, at de var bekymrede.	43 %
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte angst og frygt. Frygten rettede sig imod det at skulle dø og det at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i	50 %

forhold til en genstand. Tab af sociale roller og uafhængighed kunne medføre angst.	
---	--

Beregning af frekvens effekt størrelse viste, at de abstraherede fund, som oftest fremkom i de syv artikler var det, at nogle lungekræftpatienter følte tab, samt at de følte frygt og angst. På den måde kunne jeg ud fra de syv artikler vise, hvilke følelser, der formentlig vægtedes størst hos uhelbredelige lungekræftpatienter.

For at beregne intensitet effekt størrelsen, der viser forholdet i studierne, gjorde jeg følgende

Antallet af abstrakte fund i et studie

Antallet af alle abstrakte fund i alle studier

(Sandelowski & Barroso 2007 s. 160).

Beregningerne af intensitet effekt størrelse ses i bilag 9. Nedenstående er resultatet af intensitet effekt størrelse.

Studie	Intensitet effekt størrelse
Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure (Murray et al. 2007).	88%
Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study (Chapple, Ziebland & McPherson 2004).	25%
Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers (Murray et al. 2004).	88%
Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? (Zhang & Siminoff 2003).	38%
Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community	25%

(Murray et al. 2002).	
Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy (Mackey & Sparling 2000).	25%
The experience of breathlessness in lung cancer (O'Driscoll, Corner & Bailey 1999).	25%

Således fandt jeg, at ”Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure” (Murray et al. 2007) og ”Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers” (Murray et al. 2004), indeholdt 88 % af de abstraherede fund, og dermed viste det, at disse to artikler var velegnede til at besvare problemformuleringen. Endvidere indgik nogle af de samme data i de to artikler jf. side 28. Ligeledes viste det at, hvis jeg blot havde inddraget en af artiklerne og ikke alle syv, ville der være fund, som ikke blev fundet.

10.6. Sammenfatning af metasummaryet

I metasummaryet blev fundene udtrukket, sorteret, grupperet og abstraheret. Jeg fandt otte abstraherede fund.

Ud fra de abstraherede fund sås det endvidere, at der var relationer mellem fundene, idet fx oplevelsen af tab af sociale rolle og uafhængighed kunne medføre angst. Endvidere kunne tab af sociale roller og stigmatisering gøre, at de uhelbredelige lungekræftpatienter følte sig ekskluderet og dermed oplevede ensomhed. Følelsen af et ændret selvbillede var ligeledes for nogles vedkommende påvirket af følelsen af afhængighed af andre. Desuden kunne bekymring og uvished medføre angst og frygt.

Ved at kvantificere de abstraherede fund, fandt jeg, at de hyppigst forekommende abstraherede fund i de syv inkluderede artikler var: ” Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer” og ” Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte angst og frygt. Frygten reddede sig imod det at skulle dø og det

at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand. Tab af sociale roller og uafhængighed kunne medføre angst”.

Endvidere fandt jeg, at to ud af de syv artikler indeholdt 88 % af de abstraherede fund, hvilket var “Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure” (Murray et al. 2007) og “Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers” (Murray et al. 2004).

11.0. Fortolkende integration af fundene

Jeg redegør i dette afsnit for den fortolkende integration af fundene altså selve syntesen af fundene samt argumenterer for mine valg af fremgangsmåder.

Ifølge Sandelowski og Barroso er essensen af en kvalitativ metasyntese den fortolkende integration af kvalitative fund fra de inkluderede studier, der præsenteres i form af begrebslige/tematiske beskrivelser eller fortolkende forklaringer. Produktet af en kvalitativ metasyntese er altid en integration af undersøgelsens fund i modsætning til en sammenligning eller kritik af dem. Der er forskellige fremgangsmåder, hvormed man kan opnå en fortolkende integration af fundene, og der skal vælges på baggrund af problemformuleringen (Sandelowski & Barroso 2007 s. 199).

11.1. Konstant målrettet sammenligning

En konstant målrettet sammenligning udgør en bevidst søgning efter ligheder og forskelligheder mellem det undersøgte emne og andre emner, der ikke omtales i de inkluderede artikler, men som tydeligt kan sammenlignes med det undersøgte emne. Formålet med denne sammenligning er at tydeliggøre det gennemgående emnes karakter/egenskab samt at skelne mellem de relationer, der opstår mellem fænomenerne (Sandelowski & Barroso 2007 s. 201).

Ifølge Sandelowski og Barroso vil en konstant målrettet sammenligning medføre, at man bliver i stand til at konkludere på de fund, man finder i studierne og relationer mellem andre fund, hvorved der kan fremkomme en syntetiseret viden om det undersøgte emne. Samtidig er det ifølge Sandelowski og Barroso, undersøgeren, der bestemmer, hvilke fænomener der er relevante at sammenligne (Ibid. s. 202).

På baggrund af ovenstående valgte jeg at foretage en konstant målrettet sammenligning mellem uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen og kræftpatienter, for på den måde at få samlet og syntetiseret den fortolkede viden.

11.1.1. En konstant målrettet sammenligning mellem uhelbredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser og kræftpatienter generelt.

I den konstant målrettede sammenligning mellem lungekræftpatienter og kræftpatienter generelt anvendte jeg bl.a. et dybdegående interview med 33 kræftpatienter og 12 raske danskere, der alle blev fulgt over to år (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998) samt sygeplejevidenskabelige artikler, der handlede om kræftpatienter generelt. Når jeg i det følgende skriver kræftpatienter, medtænker jeg kræftpatienter i forhold til alle former for kræft og både de kræftpatienter, der kan helbredes og dem der ikke kan.

Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte skyld, fordi de have røget og bebrejdede sig selv for sygdommen. På samme måde oplevede mange kræftpatienter skyld om ansvaret, for at de havde fået sygdommen, og tænkte, hvad de havde gjort forkert eller undladt at gøre (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998 s. 193-194). Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede stigmatisering og frygtede, at folk ville stigmatisere dem. Ligeledes gav nogle kræftpatienter udtryk for, at andre mennesker ville være dømmende og skyldpåførende i forhold til deres sygdom (Ibid. s. 193-194).

Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter forsøgte at skabe håb ved at spekulere over, hvad de ønskede at gøre inden døden. Ligeledes viste håb sig ved generelle kræftpatienter, at mange havde håb for fremtiden, og enhver identificering af at kræftpatienter kunne miste deres fremtid, var kritisk for håbet (Flemming 1997). Endvidere havde kræftpatienter håb i forhold til, hvad de kunne opnå i den tid de havde tilbage og mange kræftpatienter havde, på trods af at de skulle dø, et håb om at blive helbredt (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998 s. 272-274). Flere af lungekræftpatienterne fandt også håb ved at have tillid i deres tro. På samme måde viste det, at kræftpatienter fandt håb ved at have en religiøs overbevisning (Flemming 1997), og oplevede ro og fred ved at tro på Gud (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998 s. 48). Uhelbredelige lungekræftpatienter svingede ofte mellem håb og håbløshed. På samme

måde med havde kræftpatienter en oplevelse af både håb og håbløshed (Lindholm, Holmberg & Mäkelä 2005).

Nogle patienter med lungekræft følte ensomhed, fordi de følte sig ekskluderet fra deres sociale roller pga. stigmatisering eller manglende kommunikation med deres pårørende. Kræftpatienter følte sig til tider også ensomme, fordi de levede på afstand af den virkelighed, de en gang var en del af, men som de ikke længere kunne deltage i pga. manglende ressourcer (Rydahl-Hansen 2005).

Nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde et ændret selvbillede og selvværd bl.a. pga. deres sygdom. Ligeledes oplevede kræftpatienter ofte, at kroppen ændrede sig under sygdomsforløbet og at kroppen kunne opleves fremmed for en (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998 s. 164). Ved at kroppen ændrede sig, gjorde at mange kræftpatienter oplevede et ændret selvbillede (Zachariae & Mehlsen 2004 s. 103). Det fremkom ikke af de referencer jeg havde inddraget, at kræftpatienters selvværd blev påvirket. Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede ligeledes, at de skulle forholde sig til en ny identitet pga. sygdommen. Ligeledes oplevede kræftpatienter, at deres identitet ændrede sig, idet de skulle forholde sig til en identitet som kræftpatient. Endvidere viste et studie, at kræftsygdommen formentlig også kunne påvirke patienternes arbejdsidentitet og familieroller (Ibid. s. 103).

Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte sig ubrugelige og afhængige af andre. Ligeledes viste det, at nogle kræftpatienter oplevede, at det var et problem at være afhængig af andre (Osse et al. 2005). Endvidere følte nogle kræftpatienter sig afmægtige, når de var afhængige af andres hjælp (Rydahl-Hansen 2003 s. 97).

Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte tab af socialt velvære, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer. Ligeledes oplevede kræftpatienter ofte tab i forhold til ikke længere at kunne opretholde deres daglige aktiviteter, idet deres krop ikke længere var duelig (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998). Endvidere gav nogle kræftpatienter udtryk for, at de både oplevede tab i forhold til deres krop fx af mobilitet, men også tab af kontrol over deres tilværelse (Flemming 1997, Rydahl-Hansen 2005).

Nogle patienter med lungekræft følte uvished og bekymring, da fremtiden var ukendt for dem.

Ligeledes følte nogle kræftpatienter usikkerhed pga. ukendt fremtid (Flemming 1997). Uhelbredelige lungekræftpatienter følte også bekymring og uvished, pga. de skulle dø, og den måde, hvorpå de skulle dø. Nogle kræftpatienter bekymrede sig i forhold til, hvordan symptomerne ville udvikle sig, og dermed oplevede de fremtiden som usikker (Rydahl-Hansen 2005). På samme måde oplevede nogle kræftpatienter bekymringer, at når de ikke vidste, hvad der skete i deres krop (Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen 1998 s. 164). Det fremkom ikke af det materiale, jeg sammenlignede med, at kræftpatienter bekymrede sig omkring den måde, hvorpå de skulle dø. Derimod bekymrede uhelbredelige lungekræftpatienter sig i forhold til, hvordan det skulle gå deres pårørende, hvilket ligeledes fremkom ved nogle kræftpatienter (Rydahl-Hansen 2005). Nogle patienter med lungekræft følte angst og frygt. Frygten rettede sig imod det at skulle dø og det at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand. Ligeledes frygter nogle kræftpatienter døden og fysiske lidelser (Osse et al. 2005). Endvidere frygter nogle kræftpatienter for, hvordan sygdommen vil udvikle sig (Rydahl-Hansen 2005).

Ud fra ovenstående sås det, at flere af de emotionelle oplevelser, som uhelbredelige lungekræftpatienter havde ligeledes fandtes hos kræftpatienter generelt. Mens andre oplevelser muligvis kun var karakteristiske for lungekræftpatienterne.

11.2. Importerede begreber

Endnu en måde, hvorpå man kan foretage en fortolkende integration af fundene, er ved at importere begreber fra teoretisk eller empirisk litteratur. Ved at man låner et begreb, kan man ifølge Sandelowski og Barroso opnå en større sammenhæng og forståelse af fundene. De begreber, som importeres afhænger af ens tidligere viden i forhold til et begreb eller teori (Sandelowski & Barroso 2007 s. 204). Jeg valgte at importere begreber, idet jeg fandt fremgangsmåden relevant til at lave en fortolkende integration af fundene i dette speciale, hvorved jeg syntetiserede en ny viden, der var fortolket i lyset af de importerede begreber.

I de følgende afsnit forklarer jeg de aktuelle importerede begreber.

11.2.1. Tab, som importeret begreb

Det fremgik af de abstraherede fund, at nogle lungekræftpatienter følte tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer. Det udgjorde 50 % af frekvens effekt størrelsen. Dermed var det et fund, som ud fra de artikler, jeg havde udvalgt til den kvalitative metasyntese, hyppigt fremkom.

Jeg importerede et begreb fra empirisk litteratur, hvor jeg valgte at inddrage hospicechef Kirsten Kopp¹⁰ forståelse af tab. Hun tager udgangspunkt i de erfaringer, hun har erhvervet sig gennem 25 års arbejde med kræftpatienter og deres pårørende. Jeg vurderede, at den erfaring, som Kopp havde, ville være relevant at inddrage som empirisk importerede begreber.

Hvis man ikke kan varetage sit job, kan det ifølge Kopp medføre at man føler tab over ikke længere at kunne arbejde, og udfylde en rolle på arbejdspladsen. Tab af at kunne arbejde, som ikke er selvvalgt, vil ofte være forbundet med sorg. Hun påpeger ligeledes, at fysiske og psykiske tab også er forbundet med sorg, og for nogle vil det give en oplevelse af stigmatisering. Tab kan ifølge Kopp opdeles i klare, uklare og skjulte tab (Kopp 2005 s. 393).

De klare tab er fx at miste en af sine kære ved et dødsfald, eller miste sine færdigheder pga. sygdom (Ibid. s. 393). Flere af lungekræftpatienterne oplevede, at der var aktiviteter, som de ikke længere kunne gøre pga. dyspnø og træthed, hvilket kunne betegnes som et klart tab for de uhelbredelige lungekræftpatienter, idet de mistede færdigheder, som gjorde at de måtte have hjælp fra andre (O'Driscoll, Corner & Bailey 1999, Mackey & Sparling 2000).

De uklare tab er fx når børn flytter hjemmefra eller ved skilsmisse, hvor det tabte ikke definitivt er væk, men er til stede i ens tilværelse på en ændret måde (Kopp 2005 s. 393). Således fortolkede jeg, i forhold til de uklare tab, at det kunne være tabet af samvær med familien. Fx kunne træthed gøre, at den relation, man plejede havde med sin familie ændredes, og dermed følte sig mere isoleret, hvilket kunne opleves som et uklart tab, idet det synliggjorde, at relationen til familien ikke var væk, men tilstede på en anderledes måde i de uhelbredelige lungekræftpatienters tilværelse.

De skjulte tab er skjulte for udenforstående, fx når det tabte er forbundet med følelser af skam og utilstrækkelighed (Ibid. s. 393). Et menneske med hemmeligheder vil ofte

¹⁰ Kirsten Kopp er hospicechef ved Sct. Maria Hospice Center i Vejle. Hun er uddannet cand. cur., og familierapeut (Bydam & Hansen 2005 s. 13).

forsøge at skjule dem for sig selv, og vil lade som om, det skjulte ikke eksisterer. At holde noget indestængt, kan ifølge Kopp medføre, at sorgen over det, man forsøger at gemme ikke bliver forløst, hvilket kan medføre en følelse af ensomhed (Ibid. s. 394).

Nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter benægtede, at de oplevede stigmatisering eller smerte, hvilket jeg fortolkede til at være skjulte tab. Derved fik de ikke italesat deres tab, og sorgen over deres tab kunne derfor blive uforløst. Flere af de uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede ligeledes ensomhed, hvilket kunne skyldes, at de bar på en uforløst sorg pga. et skjult tab.

Kopp skriver, at nogle af de reaktioner, som mennesket i den akutte fase kan få ved oplevelse af tab er fornægtelse, chok og fortvivlelse. Over uger kan reaktionerne på tab være angst, søvnbesvær, vrede, skyldfølelse, tristhed, lav koncentrationsevne og afbrudte aktiviteter i livet (Ibid. s. 394). Nogle af lungekræftpatienterne oplevede angst, som ikke havde en genstand og benægtede fx at være bekymret, dette kunne muligvis skyldes, at de bar på skjulte tab.

Således fandt jeg, at tab kunne opdeles i klare, uklare og skjulte tab, og at flere af de emotionelle oplevelser, som uhelbredelige lungekræftpatienter havde, integreredes i hinanden i forhold til at opleve tab og reaktioner derpå. Fx kunne ensomhed være en reaktion på at bære på et skjult tab, som kunne være oplevelsen af stigmatisering.

11.2.2. Kropsbillede og selvbillede, som importerede begreber

Et andet abstraheret fund viste, at nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde en ændret følelse af sig selv og selvværd. Deres selvbillede og identitet var forandret pga. sygdommen og deres afhængighed af andre.

Jeg valgte at importere et teoretisk begreb: Kropsbillede, idet jeg vurderede at en af grundene til et ændret selvbillede formentlig kunne forklares ud fra et ændret kropsbillede.

Den engelske sygeplejerske Bob Price har fremsat en teori om body image på dansk kropsbillede. Ifølge Price henviser kropsbillede til tre komponenter: Kropsrealitet, kropsfremtoning og kropsidealet. Kropsrealitet er den objektive beskrivelse af kroppens fysiske udseende og tilstand. Det er ikke en konstant størrelse, idet man hele tiden skifter udseende, jo ældre man bliver. Kropsfremtoningen er de signaler, man sender ud: ens kropssprog og mimik og måde at bevæge sig og klæde sig på. Den måde, hvorpå

vores kroppe fremstår for andre. Kropsfremtoningen ændres også i takt med alderen. Kropsidealet er det indre billede, vi har skabt af os selv og den måde, vi ønsker, at kroppen skal se ud og fungere på. Kropsidealet er skiftende, idet man påvirkes af bl.a. den kultur man er en del af (Price 1990 s. 1-11). Ifølge Price vil ens normale kropsbillede være under konstant forandring gennem livet, i og med at man ældes. Ens kropsbillede kan dog pludselig ændres ved en hændelse, der ikke er en del af menneskets forventede udvikling, fx sygdom (Ibid. s. 37). Problemet med et ændret kropsbillede er, at man måske skal leve med en uvelkommen forandring. Ifølge Price vil opfattelsen af ens forandrede kropsbillede være mere problematisk, jo mindre fleksibel man er overfor tilpasning af de hændelser, som rammer én (Ibid. s. 37).

Da mange lungekræftpatienter var dyspnøiske, medførte det formentlig, at deres kropsrealitet ændredes, idet den måde, hvorpå de trak vejret var anderledes. Dette kunne medføre, at kroppsforandringen ændredes ved, at de ikke længere kunne foretage deres daglige aktiviteter pga. åndenød. Det kropsideal de havde, var formentlig, at man selv kunne klare de daglige aktiviteter, og at man ikke var dyspnøisk. Derved ændredes kropsbilledet. Endvidere oplevede mange lungekræftpatienter træthed (Thygesen & Esbensen 2008), hvilket kunne ændre deres kroppsforandring, idet de ikke kunne tage del i sociale arrangementer, fordi de er trætte. Dette kunne ligeledes gøre, at kropsbilledet blev ændret.

Når kroppsforandringen og kropsrealiteten ikke stemmer overens med ens kropsideal, vil det ifølge Price ændre ens kropsbillede. Når man har et dårligt kropsbillede kan det medføre en risiko for at udvikle et dårligt selvbillede (Price 1990 s. 39-40).

Ens selvbillede består ifølge Price af to dele, hvor den ene del af selvbilledet er en vurdering af, hvad andre tænker om én. Den anden del af selvbilledet er en vurdering af ens eget personlighed. Kropsbilledet indvirker ifølge Price på den måde, vi vurderer os selv på, hvorved den påvirker vores egen vurdering af personligheden og dermed indvirker på vores selvbillede (Ibid. s. 12).

Dermed fandt jeg, at hvis uhelbredelige lungekræftpatienter havde et dårligt kropsbillede i form af, at der ikke var overensstemmelse mellem kropsideal, -fremtoning og -realitet, kunne det formentlig bevirke, at patienterne kunne udvikle et dårligt selvbillede. Det afhæng dog af de uhelbredelige lungekræftpatienters tilpasningsevne til de hændelser, der ramte dem i forhold til, om de oplevede

forandringen af kropsbilledet problematisk, hvormed det formentlig ville indvirke til et dårligt selvbillede.

Dermed blev det tydeliggjort, at der kunne være en sammenhæng i forhold til uhelbredelige lungekræftpatienters krops- og selvbillede.

11.3 Sammenfatning af integration af fundene i form af konstant målrettet sammenligning samt importerede begreber

Jeg foretog en fortolkende integration af fundene i forhold til uhelbredelige lungekræftpatienter. Dette gjorde jeg dels ved at foretage en konstant målrettet sammenligning af fundene i dette speciale og kræftpatienter generelt, og dels at importere begreber fra empirisk og teoretisk litteratur. Disse to fremgangsmåder medførte, at jeg opnåede en større sammenhæng og forståelse af fundene, og dermed en ny fortolket viden om emnet.

Ved målrettet at sammenligne fund fra dette speciale med kræftpatienter generelt fandt jeg således, at bl.a. følgende gjaldt for både uhelbredelige lungekræftpatienter og kræftpatienter generelt; oplevelser af skyld, håb, ensomhed, bekymring, uvished og oplevelse af ændret selvbillede samt tab af kontrol over kroppen og over tilværelsen. Derimod fandt jeg hos kræftpatienter ikke oplevelsen af at være stigmatiseret, eller at selvværdet blev påvirket. Jeg fandt heller ikke, at kræftpatienter bekymrede sig om den måde, hvorpå de skulle dø.

Ved at importere begrebet tab viste det, at uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede uklare tab ved at være isoleret fra familien. De oplevede ligeledes klare tab i forhold til, at der var aktiviteter, som de ikke længere kunne gøre bl.a. pga. dyspnø og træthed, samt skjulte tab, som kunne komme til udtryk ved fx, at flere benægtede, at de oplevede stigmatisering eller smerter. Flere af de uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede ensomhed, hvilket kunne skyldes, at de bar på en uforløst sorg pga. et skjult tab, idet det påpegedes, at hvis man ikke fik italesat ens tab og sorgen over ens tab, ville sorgen blive uforløst, og det kunne medføre oplevelse af ensomhed.

Dernæst valgte jeg at importere begreberne kropsbillede og selvbillede inspireret af Bob Price. Uhelbredelige lungekræftpatienter kunne være i risiko for at få et dårligt kropsbillede, fx ved at opleve dyspnø kunne kropsrealiteten og kropsfremstillingen ændres, idet det kunne være svært at udføre de daglige aktiviteter pga. dyspnø. Om

forandringen i kropsbilledet oplevedes problematisk afhæng af tilpasningsevnen af de hændelser, der ramte de uhelbredelige lungekræftpatienter. Hvis de oplevede, at forandringen af kropsbilledet var problematisk, kunne det medføre, at patienterne udviklede et dårligt selvbillede, idet et selvbillede bl.a. er ens egen vurdering af sin personlighed, som kroppen er en del af.

12.0. Diskussion

I diskussionsafsnittet diskuterer jeg den fortolkede viden, der fremkom ved den konstant målrettede sammenligning mellem uhelbredelige lungekræftpatienter og kræftpatienter generelt. Jeg fandt det relevant at diskutere denne viden med bl.a. kvantitative studier om emnet, som fremkom i den systematiske litteratursøgning og i forhold til andre referencer, hvori lungekræftpatienter udtrykte deres oplevelser af at have lungekræft, men som ikke kunne inkluderes i den kvalitative metasyntese, fx fordi der ikke blev fortolket på fundene. Dernæst diskuterer jeg metoden i forhold til dens anvendelse til besvarelse af problemformuleringen. Derudover diskuteres det, om kvantitative undersøgelser skulle være inddraget, for på den måde at afdække emnet bedre. Desuden diskuterer jeg validiteten af specialet ud fra Sandelowski og Barrosos validitetskrav (Sandelowski & Barroso 2007 s. 228).

12.1. Diskussion af viden om uhelbredelig lungekræftpatienters emotionelle oplevelser fremkommet ved en konstant målrettet sammenligning med generelle kræftpatienter

Jeg opdeler de enkelte diskussionsafsnit efter de abstraherede fund, for at strukturere diskussionen.

12.1.1. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af skyldfølelse

Jeg fandt i den konstant målrettede sammenligning, at mange lungekræftpatienter oplevede skyldfølelse, som ligeledes fandtes hos kræftpatienter generelt. En spørgeskemaundersøgelse, der var foretaget for 35 lungekræftpatienter, viste også, at 71 % af de adspurgte, følte skyld over at have fået sygdommen. (Thygesen & Esbensen 2008). Kangas viser derimod, at patienter med lunge-, hoved og halskræft i forhold til

selvbebrejdelse over at have fået sygdommen, oplevede dette til 2,19 på en skala fra 1 til 10 med en standard deviation til 1,30 (Kangas, Henry & Bryant 2007). Dette var ikke højt, men kunne formentlig skyldes, at der ikke blev skelnet mellem de tre cancerformer, hvorved det ikke udspecificeredes for lungekræftpatienter. Et andet studie viste derimod, at lungekræftpatienter havde en højere grad af selvbebrejdelse, skyld og skam i forhold til at have fået sygdommen end andre kræftpatienter (Else-Quest 2006). Derimod kunne jeg hos kræftpatienter ikke finde oplevelsen af at være stigmatiseret, hvilket formentlig skyldes at rygning udgør 90 % af årsagerne til at man får lungekræft (Laursen & Ravn 2007 s. 425).

Dermed kunne det tyde på, at selvom mange kræftpatienter følte skyld og skam over at have kræft, ville lungekræftpatienter oftere have en større skyldfølelse, idet sygdommens ætiologi ofte er rygning.

12.1.2. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af håb og håbløshed

Jeg fandt desuden, at både nogle af de generelle kræftpatienter og nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter svingede mellem håb og håbløshed. Nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter følte dels, de ingen fremtid havde, men også at de oplevede et håb i forhold til, hvad de gerne ville opleve inden døden eller i forhold til at finde et håb i deres tro. I en undersøgelse med 12 lungekræftpatienter fremkom det også klart, at håbet havde stor betydning for de kræftsige, idet en af de interviewede fremhævede at håbet om, at der ville ske et mirakel om helbredelse, altid ville være der (Sørensen & Martin 2007 s. 27).

Ifølge Buckley og Herth er oplevelsen af håb uafhængig af overlevelsestiden, idet oplevelsen af håb både kan være i forhold til spiritualitet, eller håb for den nære fremtid (Buckley & Herth 2004). Dermed kunne det tyde på at på trods af, at lungekræftpatienterne var uhelbredelige syge, havde dette ikke indvirkning på oplevelsen af håb og håbløshed.

Ifølge Davidsen-Nielsen¹¹ er håb en basal del af tilværelsen, som vi knap lægger mærke til, hvor vi opererer med realistiske og urealistiske håb. Det er først, når vi rammes af fx

¹¹ Marianne Davidsen-Nielsen er socialrådgiver og psykoterapeut samt tilknyttet Kræftens Bekæmpelse (Davidsen-Nielsen 2007).

en alvorlig sygdom, at det bliver vigtigt for os, at skelne mellem disse former for håb, idet de realistiske håb kan gøre, at vi oplever mening og giver livskvalitet (Davidsen-Nielsen 2007 s. 83-84). Således tydede det på, at oplevelsen af håb og håbløshed er en del af tilværelsen ved at være uhelbredelig lungekræftpatient, da det at håbe er en basal del af livet, og tydeliggøres ved en alvorlig sygdom.

12.1.3. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af ensomhed

Der fremkom ligeledes en fortolket viden om, at både uhelbredelige lungekræftpatienter og generelle kræftpatienter følte ensomhed, fordi de følte sig ekskluderet fra deres sociale roller og pga. manglende kommunikation med deres pårørende. I en undersøgelse med 12 lungekræftpatienters oplevelser med at have lungekræft, tales der ikke om ensomhed. I stedet gjorde mange af de interviewede opmærksom på vigtigheden af at tale med deres pårørende, være ærlige over for deres nærmeste, osv. (Sørensen & Martin 2007 s. 26+49-50+54). Det kunne tyde på, at grunden til at disse mennesker ikke gav udtryk for ensomhed var, at de netop fik kommunikeret med deres pårørende.

Ifølge Kopp kan ensomhed opstå, hvis man ikke får talt med andre om fx sine tab og sorgen over sine tab (Kopp 2005 s. 394). Dermed kunne det tyde på, at oplevelsen af ensomhed havde at gøre med, om man fik kommunikeret med sine pårørende.

12.1.4. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af at føle sig ubrugelige og afhængige af andre

Den konstant målrettede sammenligning viste, at både nogle kræftpatienter generelt samt nogle lungekræftpatienter oplevede at føle sig ubrugelige og være afhængige af andre.

I et studie fortalte en lungekræftpatient, at hun ikke selv var i stand til at lave mad og gøre rent, hvilket datteren kom og gjorde. Dette var hun meget glad for, da hun ikke vidste, hvad hun skulle have gjort uden datteren (Sørensen & Martin 2007 s. 42). Det kunne tyde på, at denne lungekræftpatient accepterede, at hun havde brug for hjælp, og derfor ikke følte sig ubrugelig og afhængig af andre på en negativ måde. Således kunne det, at føle sig ubrugelig og afhængig af andre, formentlig påvirkes af, hvilken accept man havde af at blive hjulpet af andre.

12.1.5. Diskussion af uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af at have et ændret selvbillede og identitetsfølelse

Den fortolkede viden viste ligeledes, at nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft og kræftpatienter generelt følte, at de havde et ændret selvbillede, kropsbillede og identitet bl.a. pga. deres sygdom. Dette underbygges af en lungekræftpatient, der fortalte, at han ikke længere kunne varetage sit job, og dermed ikke kunne være en del af det fællesskab, som havde været en del af ham. Dette gik ifølge ham selv ud over hans identitetsfølelse (Sørensen & Martin 2007 s. 25).

En anden lungekræftpatient skrev, at hun ikke længere kunne arbejde, men det ville hun heller ikke, da hun hellere ville bruge de gode dage hun havde tilbage på sin familie (Ibid. s. 56). I dette tilfælde tydede det på, denne lungekræftpatient accepterede, at hendes identitet i forhold til arbejdet var ændret. Det fremgik dog ikke af artiklen, om det var lang tid siden, hun ophørte med at arbejde og dermed havde været i en proces med at acceptere, at hun ikke kunne arbejde mere, eller om accepten havde været der med det samme.

Dermed tydede det på, at for mange uhelbredelige lungekræftpatienter ville deres identitet ændres, idet de ikke længere kunne varetage arbejde, daglige aktiviteter eller de sociale roller, som de plejede. Den måde, hvorpå lungekræftpatienterne accepterede ændringer i deres identitet afhang af, hvordan de accepterede ændringerne i tilværelsen, om de accepterede deres nye identitet eller om det var en uønsket identitet.

Når uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede, at de havde en ændret følelse af sig selv, kunne det medføre, at deres identitet blev truet, hvis den ændrede følelse af sig selv medførte, at de havde svært ved at genkende sig selv (Jørgensen 2005 s. 278).

Ifølge Nielsen¹² ændres et menneskes selvbillede sig normalt langsomt over tid, idet man har et anderledes selvbillede som børn end som voksne. Hvis man derimod bliver ramt af en uhelbredelig sygdom, kan denne ændring af ens selvbillede ske hurtigt, hvilket kan medføre, at ens identitet trues (Nielsen 2005 s. 22). Endvidere finder Nielsen, at ens identitet kan trues, hvis man ikke accepterer ændringer af krops- og selvbillede (Ibid. s. 31). Ved at have en uhelbredelig lungekræft kunne det formentlig ændre patientens selvbillede så hurtigt, at identiteten blev truet.

¹² Rita Nielsen er hospicesygeplejerske på Skt Lukas Hospice i Hellerup og har foretaget en fænomenologisk/hermeneutisk interviewundersøgelse af 12 kræftpatienter (Nielsen 2005 s. 12-13).

Jeg fandt ikke, at selvværdet blev påvirket hos kræftpatienter generelt, som det fremgik hos de uhelbredelige lungekræftpatienter. Ifølge Jørgensen¹³ er selvværdet rettet mod ens egne forestillinger om sig selv. Ligeledes påvirkes selvværdet af livshændelser, der kan ryste selvet og gøre, at man bedømmer sig selv anderledes (Jørgensen 2005 s. 278). Dermed kunne det, at være uhelbredelig syg muligvis, være en livshændelse, der rystede selvet og gjorde, at man bedømte sig selv anderledes, hvorved det kunne påvirke ens selvværd negativt.

Dermed kunne det, at få lungekræft, muligvis medføre, at ens selvbillede og identitet ændredes.

12.1.6. Diskussion af den uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af tab

Endvidere fandt jeg, at nogle lungekræftpatienter følte tab af socialt velvære, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer, hvilket også forekom hos kræftpatienter generelt.

I et studie, fortalte en af de adspurgte lungekræftpatienter, at han savnede sit arbejde. En anden af de adspurgte, sagde, at det var svært at slippe arbejdet og det havde indvirkning på hans økonomi (Sørensen & Martin 2007 s. 25+39). Selvom de ikke ordret benævner dette som tab, fortolkede jeg, at det, at de savnede arbejdet og havde svært ved at slippe arbejdet, var et udtryk for tab.

På lignende måde kom tab i forhold til begrænsninger i hverdagen fx til udtryk ved en lungekræftpatient, som ikke kan varetage sine daglige aktiviteter, fordi hun er træt. Hun gav dette skylden for, at hun mistede modet og følte håbløshed, så hun måtte i depressiv behandling (Ibid. s. 42). Broberger et al. viste derimod, at kun 9 % af 46 lungekræftpatienter mente, at begrænsninger i dagligdagen var det største problem ved at være syg (Broberger et al. 2007). Studiet klarlagde ikke, om lungekræftpatienterne oplevede begrænsninger i hverdagen som et problem eller ej, men derimod synliggjorde studiet, at 9 % fandt det som det største problem. Voogt et al. fandt i et studie, hvor både patienter med lungecancer, brystcancer, colorectalcancer, ovariecancer og prostatacancer var inddraget, at kun 11 % oplever tab af kontrol over deres egen krop (Voogt et al. 2005). Det må dermed påpeges, at der ikke kun var tale om

¹³ Birgit B. Jørgensen er cand. cur og underviser på Roskilde Sygeplejeskole (Bydam & Hansen 2005 s. 13).

lungekræftpatienter, men flere patientgrupper med cancer. Osse et. al. finder derimod, at 65 % ud af 94 kræftpatienter oplever tab af kontrol over deres krop og 64 % oplever tab af kontrol over deres liv (Osse et al. 2005).

Således sås stor forskellighed i undersøgelser i forhold til oplevelser af tab, men det kunne dog påpeges, at oplevelse af tab forekom, men i forskel udstrækning.

12.1.7. Diskussion af den uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af uvished og bekymring

Jeg fandt også i den konstant målrettede sammenligning, at nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte uvished og bekymring bl.a. pga. at de skulle dø, hvilket også oplevedes hos mange kræftpatienter generelt. Nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter følte bekymring for, hvordan det skulle gå deres pårørende efter de var døde. Ved undersøgelsen med de 12 lungekræftpatienter viste det ligeledes, at de oplevede bekymring og uvished over, hvad fremtiden ville bringe deres pårørende (Sørensen & Martin 2007 s. 27+57).

Rydahl-Hansen¹⁴ anvendte i sin beskrivelse af uhelbredelige kræftpatienter, at de var bekymrede og usikre på fremtiden og frygtede derfor denne, hvilket fremprovokerede angst (Rydahl-Hansen 2003 s. 131). Således blev det synliggjort, at der kan være en forbindelse mellem bekymringer og uvished og frygt og angst.

Det tydede dermed på, at nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede bekymring og uvished for fremtiden, det at de skulle dø, men også i forhold til, hvordan deres pårørende ville have det efter deres død, og at disse følelser formentlig kunne medføre frygt og angst.

12.1.8. Diskussion af den uhelbredelige lungekræftpatienters oplevelser af angst og frygt

Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte angst og frygt. Frygten rettede sig imod det at skulle dø og det at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand. Ligeledes frygtede nogle kræftpatienter døden og fysiske

¹⁴ Susan Rydahl-Hansen er uddannet cand. cur., ph. d. i sygepleje og forskningsleder for sygeplejen på Bispebjerg Hospital.

lidelser (Osse et al. 2005). Endvidere frygtede nogle kræftpatienter for, hvordan sygdommen ville udvikle sig (Rydahl-Hansen 2005).

Flere af de adspurgte lungekræftpatienter gav udtryk for, at de ikke frygtede det at skulle dø (Sørensen & Martin 2007 s. 57+72). Dette kunne muligvis skyldes, at de interviewede lungekræftpatienter havde nære og ærlige relationer, hvor de talte om sygdommen og døden (Ibid. s. 48+54+70). Ifølge Henoch et al. oplevede lungekræftpatienter angst, dog beskrives der ikke i forhold til hvilken genstand (Henoch et al. 2007).

Ifølge Davidsen-Nielsen og Leick er angsten ofte navnløs, hvorimod frygten har et fokus, der forholder sig til virkeligheden. Angsten kan derimod medføre skræmmende og pinagtig følelser af at man har mistet kontrollen. (Davidsen-Nielsen & Leick 1993).

Således kunne det tyde på at flere uhelbredelige lungekræftpatienter frygtede det at skulle dø, men frygten kunne formentlig reduceres ved at der tales derom. Derudover oplevede flere af de uhelbredelige lungekræftpatienter angst, men at angsten ingen fokus havde, og dermed kunne den formentlig medføre oplevelse af at miste kontrol. Derved fremkom endnu en relation mellem fundene.

12.2. Sammenfatning på diskussionen af den fortolkede viden, som fremkommer ved en konstant målrettede sammenligning

Ud fra ovenstående diskussion viste det, at mange af de emotionelle oplevelser uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede, var skyld og stigmatisering, håb og håbløshed, at være afhængig af andre og at føle sig ubrugelig, et ændret selvbillede og identitet, oplevelse af tab samt bekymring, uvished, frygt og angst. Det tydede endvidere på, at de emotionelle oplevelser kunne indvirke på hinanden. De emotionelle oplevelser afhang formentlig af, hvordan den enkelte person blev påvirket af sygdommen, hvordan kommunikationen var med de pårørende og hvordan den enkelte tilpassede sig deres nye tilværelse. De viste sig dog, at lungekræftpatienter formentlig oftere oplevede skyldfølelse sammenlignet med kræftpatienter generelt, hvilket kan skyldes at ætiologien ofte er rygning.

12.3. Diskussion af den kvalitative metasyntese som metode til besvarelse af problemformuleringen

Jeg inddrager i diskussionen bl.a. professor i sygepleje Terese Bondas samt professor i sygepleje Elisabeth Hall, der sammen har skrevet en artikel, hvor de diskuterer formålet med en metasyntese (Bondas & Hall 2007).

Det kan diskuteres, om jeg kun skulle have inkluderet artikler fra Danmark, idet Sandelowski og Barroso kun inkluderede HIV-inficerede kvinder, der boede i USA, idet de begrundede dette ved, at der var forskelle i kulturer, sundhedsvæsen og behandling af HIV/AIDS (Sandelowski & Barroso 2007 s. 37). Ifølge Bondas og Hall bør man i en kvalitativ metasyntese arbejde i et team bestående af oversættere og folk fra forskellige kulturer, der kan oversætte betydningerne fra en kultur til en anden (Bondas & Hall 2007). Jeg havde dog ikke mulighed for at arbejde i et team pga. specialets ressourcer. Derudover kunne der formentlig også være forskel på kulturen fra land til by i Danmark. Velvidende at der kunne være kulturelle forskelle, som jeg ikke opfattede, vurderede jeg det var troværdigt at medtage artikler fra Europa, Nordamerika, New Zealand og Australien.

Det kan også diskuteres om jeg burde have foretaget en kvalitativ metasyntese i dette speciale, idet det i følge Bondas og Hall ikke bør være novicer, der foretager en kvalitativ metasyntese, da der er risiko for at man i stedet foretager en kritisk litteratur review (Ibid.). Jeg mener, at man altid skal validere ens studie, og derudaf må man bedømme, om man har foretaget en kvalitativ metasyntese eller ej, hvorfor jeg vælger at diskutere validiteten af dette speciale jf. side 58-60. Derfor betragtede jeg ikke kun en kvalitativ metasyntese forbeholdt eksperter.

Ifølge Bondas og Hall anses en metasyntese som en eftertragtet måde at foretage en kvalitativ undersøgelse. Det kan betyde, at der bliver mindre fokus på at foretage de primære studier (Bondas & Hall 2007). Ifølge Sandelowski og Barroso kan den kvalitative metasyntese medvirke til at vise en retning for den fremtidige forskning (Sandelowski & Barroso 2007 s. 23). Derved finder jeg ikke den kvalitative metasyntese fjerner fokus fra nødvendigheden af at foretage primære studier, idet de primære studier er en nødvendighed for en kvalitativ metasyntese. Den kvalitative metasyntese kan derimod synliggøre behovet for, at der foretages flere primære studier. Bondas og Hall skriver ligeledes, at en kvalitativ metasyntese kan synliggøre, den viden som vi har og tilkendegiver den retning, som vi er på vej ad forskningsmæssigt (Bondas

& Hall 2007). Det kan dermed diskuteres, hvilken retning den kvalitative metasyntese tydeliggør i dette speciale. Jeg må påpege, at jeg kun fandt syv artikler, der kunne anvendes, hvilket ifølge Sandelowski et al og Bondas og Hall er for få, idet de hævder, at der skal være mindst 10 inkluderede referencer, for at man kan producere en meningsfuld og valid kvalitativ metasyntese (Bondas & Hall 2007, Sandelowski, Docherty & Emden 1997). Dermed kan det tydeliggøres, at for at kunne retningsgive den fremtidige forskning, bør der inkluderes flere artikler end syv samt at der bør foretages en udtømmende søgning.

Ifølge Bondas og Hall inkluderer de fleste, der foretager en metasyntese kun peer-reviewed artikler, idet man formoder at de har en vis kvalitet (Bondas & Hall 2007). Ifølge Sandelowski og Barroso bør man ikke ekskludere på baggrund af, om der mangler noget i artiklen, da det ikke nødvendigvis betyder, at det ikke var til stede under undersøgelsen (Sandelowski & Barroso 2007 s. 137). Desuden anvender Sandelowski og Barroso også upubliceret materiale i deres kvalitative metasyntese af HIV kvinder (Ibid. s. viii). Derfor valgte jeg heller ikke kun at inddrage peer-reviewed artikler. Sandelowski og Barroso kan det underminere validiteten, hvis man ekskluderer artikler, hvor fx metoden ikke følges stringent (Ibid. s 134).

Derudover påpeger Bondas og Hall, at en af svaghederne ved en kvalitativ metasyntese er, at man er afhængig af de primære studier, og at man ikke selv har været involveret i undersøgelsesdesignet og dataindsamlingen (Bondas & Hall 2007). Det blev ligeledes tydeliggjort for mig, at jeg var afhængig af de primære studier. Dels var jeg nødsaget til at ekskludere artikler, da forfatteren ikke fortolkede informanternes data jf. side 28 og dels sås det vha. intensitet effekt størrelse jf. side 37, at nogle af artiklerne kun indeholdt få af de abstrakte fund.

12.4. Diskussion om inddragelse af både kvalitative og kvantitative studier i en metasyntese

Ifølge Sandelowski et al. kan det diskuteres, om man i en syntese af forskningsstudier bør inddrage kvalitative og kvantitative studier, da temaerne i de udvalgte referencer ofte er mere forskellige end metodologierne (Sandelowski, Voils & Barroso 2007). Ifølge Sandelowski et al. er det et spørgsmål om teknik i forhold til, om man kan opnå sammenligning mellem forskellige metoder, fx at omdanne statiske udtryk til effekt

størrelser (Ibid.). Da den kvalitative metasyntese foretager en fortolkende integration af fundene og ikke kun ender ved metasummaryet, fandt jeg det vanskelig at inddrage kvantitative studier i metasyntesen, men derimod, hvis man kun ville foretage et metasummary, kunne man formentlig som Sandelowski et al. hentyder, inddrage såvel kvantitative som kvalitative studier.

12.5. Diskussion af validiteten

I afsnittet vurderer jeg validiteten af specialet i forhold til en audit trail samt Sandelowski og Barrosos forståelse af den beskrivende, fortolkende, teoretiske og pragmatiske validitet.

12.4.1. Audit trail til sikring af validiteten

Ifølge Sandelowski og Barroso er en audit trail med til at øge validiteten af en kvalitativ metasyntese, hvori man dokumenterer de strategier, der er anvendt i de forskellige faser af den kvalitative metasyntese. En audit trail øger endvidere troværdigheden ved at man gør sin proces og vurderinger transparente, ved at man har foretaget en audit trail (Sandelowski & Barroso 2007 s. 228). Dermed vurderede jeg, at validiteten i dette speciale øgedes, idet jeg har foretaget en audit trail. I audit trailen dokumenterede og begrundede jeg udførelser af den kvalitative metasyntese, hvormed stringens og transparens for specialet sikredes.

Derimod svækkedes validiteten af specialet, da jeg ikke foretog en udtømmende søgning, eller arbejde i et team, hvori man kunne diskutere styrker og svagheder ved specialet, eller haft en ekspert, som kunne give kritik på såvel den metodologiske og faglige område, som det foreslås af Sandelowski og Barroso (Ibid. s. 35+229-230). Dette har ikke været muligt, idet dette speciale blev foretaget som enkelt person samt pga. tidsperspektivet for specialet.

12.4.2. Beskrivende validitet

Den beskrivende validitet henviser til den faktuelle nøjagtighed af data, at man inkluderer alle relevante undersøgelser og uddrager alle relevante fund af disse studier (Sandelowski & Barroso 2007 s. 228). For at sikre denne form for validitet søgte jeg i

litteratursøgningen bredt i de fire udvalgte databaser ved at søge i hele teksten på søgetermerne, som også foreslås af Sandelowski og Barroso (Ibid. s. 45).

Jeg foretog en komparativ vurdering af artiklerne, hvorved relevansen af artiklerne blev vurderet jf. side 277, hvilket øgede validiteten.

Dog kan det diskuteres om alle de relevante artikler blev fundet, da jeg formentlig kunne have anvendt andre søgetermer end "emotions" eller "life-experiences". I PubMed fandt jeg kun 41 artikler, hvorimod i Cinahl fandt jeg 482 artikler, der skulle vurderes. Ved fx at have anvendt "psyche", kunne der muligvis være fremkommet flere relevante studier. I forhold til de studier, jeg valgte at inkludere i den kvalitative metasyntese, vurderede jeg at have udtrukket de relevante fund, som jeg ligeledes begrundede udvælgelsen af i bilag 7.

Endvidere kunne jeg have søgt i flere databaser, men dette var ikke muligt tidsmæssigt, hvorved jeg måske havde fundet flere studier end disse syv.

12.4.3. Fortolkende validitet

I forhold til at øge den fortolkende validitet, der redegør for undersøgerens forståelse eller synspunkt, som kan influere på den måde, hvorpå fundene er fremkommet (Sandelowski & Barroso 2007 s. 228), har jeg foretaget en komparativ vurdering jf. bilag 3, hvori jeg tydeliggjorde forfatterens erhverv. Således viste det, at en af artiklerne var skrevet for fysioterapeuter jf. side 25, men jeg vurderede at dette ikke havde indflydelse på de fund, som jeg valgte at inkludere i den kvalitative metasyntese.

12.4.4. Teoretisk validitet

Den teoretiske validitet forholder sig til troværdigheden af den metode, jeg valgte til at integrere fundene samt til integrationen af fundene eller egne fortolkninger af specialets fund (Sandelowski & Barroso 2007 s. 228).

Jeg fulgte stringent de fremgangsmåder for konstant målrettet sammenligning samt import af begreber, som beskrives af Sandelowski og Barroso jf. side 42 ff. Dermed vurderede jeg, at den teoretiske validitet øgedes.

Derudover kan det diskuteres om valget af sammenligningsmateriale var validt, idet jeg kunne have valgt at søge i flere databaser, for at finde flere sammenlignende referencer,

hvormed validiteten af den konstant målrettede sammenligning kunne forøges, men pga. den tidsmæssige faktor for specialet, valgte jeg kun at inddrage få artikler, der var fremkommet ved litteratursøgningen samt danske undersøgelser.

Endvidere kunne jeg havde importeret flere begreber fx i forhold til identitet. Dette var ikke muligt rent tidsmæssigt. Ifølge Sandelowski og Barroso skal man importere begreber fra ens tidligere viden (Ibid. s. 205), derved synliggjordes det, at det ikke var meningen, at man for at importere begreber skulle søge ny viden, men blot anvende den man havde.

12.4.4. Pragmatisk validitet

Den pragmatiske validitet forholder sig til anvendelighed, hensigtsmæssighed og overførbare af den viden, der fremkommer i den kvalitative metasyntese til praksis (Sandelowski & Barroso 2007 s. 228).

Jeg vurderede ikke, at den fortolkede viden var direkte handlingsgivende for praksis, men kunne betegnes som en viden til inspiration for praksis.

Derimod fandt jeg, at den viden, der fremkom, var hensigtsmæssigt, idet det viste sig, at lungekræftpatienter havde behov for at tale med andre om deres sygdom og fremtidsudsigter (Holmegaard Thygesen &, Appel Esbensen 2008), samt at sygepleje i forhold til emotionelle aspekter var af stor betydning for oplevelsen af livskvalitet for kræftpatienter (Cohen et al. 1996, Cohen et al. 2001). Endvidere vurderede jeg, at den fortolkede viden formentlig kunne indikere en overførbare til nogle kræftpatienter, som det fremkom ved den konstant målrettede sammenligning jf. side 42 ff. Dog ikke som en generaliserbar viden.

12.6. Sammenfatning af diskussionen af den kvalitative metasyntese og validiteten

Baggrund af Bondas og Halls artikel ang. kvalitativ metasyntese blev det synliggjort, at det ville være fordelagtigt, hvis jeg havde arbejdet i et team, derved kunne jeg have søgt i flere databaser, og jeg kunne have inddraget multikulturelle folk, der kunne tyde de forskelle, der måtte være mellem forskellige kulturer og oversætte fra andre sprog end dem jeg inkluderede. Desuden tydeliggjordes det, at en kvalitativ metasyntese var afhængig af de primære artikler og forfatterne, men at en kvalitativ metasyntese ikke

fjernede fokus fra de primære studier, men kunne synliggøre, hvis der var behov for yderligere forskning på det undersøgte emne. Derudover fandt jeg ikke grundlag for at inddrage kvantitative studier, da den kvalitative metasyntese krævede, at der var fortolket på fundene fra de primære studier.

På baggrund en audit trail vurderede jeg, at validiteten blev øget, idet det sikrede stringens og transparens. Derimod svækkedes den beskrivende validitet ved, at jeg ikke kunne foretage en udtømmende søgning og ved at der kun fremkom syv artikler, som kunne inkluderes i den kvalitative metasyntese, der endvidere indvirkede på den pragmatiske validitet i forhold til anvendelse. Den fortolkende validitet øgedes ved, at forfatterens evt. indvirkning på fundene i de inkluderede artikler blev synliggjort. Ligeledes øgedes den teoretiske validitet, idet fremgangsmåden fulgte Sandelowski og Barroso beskrivelse stringent.

Jeg vurderede således, at specialet var validt, dog kunne validiteten øges ved, at man foretog den kvalitative metasyntese i et team, hvormed man kunne foretage en udtømmende søgning.

13.0. Konklusion

Ud fra antagelsen om, at det at have uheldbrede lungekræft påvirkede patienter emotionelt, og at der fandtes kvalitative studier, omhandlende emnet, men at disse studier, var separate artikler, som sjældent blev anvendt blev problemformuleringen: Hvilken fortolket viden findes i sygeplejefaglige forskningsstudier, der handler om uheldbrede lungekræftpatienters emotionelle oplevelser ved at have sygdommen?

Jeg foretog en kvalitativ metasyntese, der var inspireret af Margarete Sandelowski og Julie Barroso, hvor man samler og syntetiserer viden. Den syntetiserede fortolkede viden synliggør relationer og mønstre mellem fundene, og kan være retningsgivende for praksis eller fremtidig forskning.

På baggrund deraf foretog jeg en systematisk litteratursøgning i Cinahl, PubMed, PsycINFO samt Scopus. Jeg vurderede artiklerne i forhold til inklusions- og eksklusionskriterier, udtrak fundene, der skulle være fortolkninger af informanternes data og grupperede og abstraherede fundene. Derudover blev fundene kvantificeret for at tjene som et empirisk grundlag for den fortolkende integration af fundene, hvormed det synliggjorde, hvorledes fundene blev vægtet i artiklerne. Dernæst foretog jeg en

konstant målrettet sammenligning med kræftpatienter generelt og importerede begreber som tab, selvbillede og kropsbillede.

På baggrund af at have foretaget en kvalitativ metasyntese i forhold til emnet, kunne det konkluderes, at nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede følelser af skyld og stigmatisering pga. de havde røget.. Nogle benægtede, at de oplevede stigmatisering og bebrejdelse. Derudover svingede nogle uhelbredelige lungekræftpatienter ofte mellem håb og håbløshed. Nogle oplevede ensomhed, fordi de ikke talte med deres pårørende eller kunne varetage deres sociale roller. De følte sig ubrugelige og afhængige af andre. Nogle oplevede, at de havde et ændret selvbillede, identitet og selvværd pga. sygdommen og afhængighed af andre. Desuden følte nogle uhelbredelige lungekræftpatienter tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter. Endvidere oplevede nogle patienter med uhelbredelig lungekræft uvished og bekymring, da fremtiden var ukendt, og fordi de skulle dø, hvordan de skulle dø samt i forhold til deres pårørende. Nogle benægtede, at de var bekymrede. Derudover følte nogle uhelbredelige lungekræftpatienter angst og frygt, hvor frygten rettede sig imod det at skulle dø og oplevelsen af dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand.

Desuden konkluderede jeg, at mange af de ovenstående følelser ligeledes fremkom for kræftpatienter generelt. Dog tydede det på, at patienter med uhelbredelig lungekræft oftere oplevede skyld end andre kræftpatienter. Endvidere tydede det på, at specielt uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede stigmatisering samt bekymring i forhold til, hvordan de skulle dø.

Desuden konkluderede jeg, at lungekræftpatienters oplevelse af ændret selvbillede ligeledes kunne skyldes et ændret kropsbillede. Fx kunne dyspnø medføre, at krops- og kropsrealiteten ændredes, hvorved kropsbilledet ændredes. Om oplevelsen af et ændret kropsbillede var problematisk afhang af tilpasningsevnen i forhold til de hændelser, der ramte de uhelbredelige lungekræftpatienter. Hvis forandringen af kropsbilledet var problematisk, kunne det medføre et dårligt selvbillede, idet et selvbillede bl.a. er ens egen vurdering af sin personlighed, hvor kroppen er en del af.

Endvidere konkluderede jeg, at det importerede begreb tab synliggjorde, at uhelbredelige lungekræftpatienter formentlig oplevede klare tab, idet der var aktiviteter, som de ikke længere kunne, uklare tab ved at være isoleret fra familien samt skjulte tab,

som kom til udtryk ved fx, at flere benægtede, at de oplever stigmatisering eller smerter. Da flere af de uheldelige lungekræftpatienter oplevede ensomhed, kunne det formentlig skyldes, at de bar på en uforløst sorg. Hvis de uheldelige lungekræftpatienter ikke fik italesat deres tab og sorgen over deres tab, kunne sorgen blive uforløst, hvilket kunne medføre ensomhed.

Derudover kunne det konkluderes, at der fremkom relationer mellem de ovenstående fund, idet fx oplevelsen af tab af sociale roller og uafhængighed kunne medføre angst. Tab af sociale roller og stigmatisering kunne gøre, at de uheldelige lungekræftpatienter følte sig ekskluderet og derved følte ensomhed. Følelsen af et ændret selvbillede kunne påvirkes af følelsen af afhængighed af andre. Desuden kunne bekymring og uvished medføre angst og frygt.

Desuden måtte det påpeges, at det kunne have været fordelagtigt, hvis den kvalitative metasyntese var foretaget i et team med multikulturelle kompetencer, der kunne tolke betydningerne fra en kultur til en anden. Endvidere var en af svaghederne ved den kvalitative metasyntese, at man var afhængig af de primære studier fx i forhold til om forfatterne fortolkede informanternes data.

Endvidere konkluderede jeg, at ovenstående fund blev begrundet ud fra syv artikler, hvilket kunne skyldes, at der ikke var foretaget en udtømmende søgning, hvilket svækkede validiteten. Jeg vurderede dog, at validiteten af specialet forøges ved at jeg foretog en audit trail, hvori mine valg og strategier begrundes, så specialet blev stringent samt transparent. Endvidere fulgte jeg Sandelowski og Barrosos fremgangsmåde stringent, dog tilpasset ressourcerne, som Sandelowski og Barroso fremhæver, man skal gøre.

Den fortolkede viden tilkendegav ikke en direkte anvendelighed til praksis, men jeg vurderede, at specialet kunne være til inspiration for sygeplejen til uheldelige lungekræftpatienter. Den fortolkede viden kunne formentlig overføres til nogle kræftpatienter generelt, som det fremkom ved den konstant målrettede sammenligning. Jeg vurderede den fortolkede viden til at være hensigtsmæssigt, idet det tydede på, at det var af stor betydning for kræftpatienters oplevelse af livskvalitet, at der ydedes sygepleje i forhold til emotionelle aspekter i livet.

14.0. Perspektivering

En fortolket viden om uheldredelige lungekræftpatienters oplevelse ved at have sygdommen kunne med fordel foretages i et team, hvorved der muligvis ville fremkomme flere referencer, der kunne øge validiteten. Endvidere påpegede dette speciale, at der muligvis kunne foretages flere primære studier omkring emnet, som så kan indgå i en ny kvalitativ metasyntese.

For at kunne øge anvendeligheden af den fortolkede viden omkring dette speciales emne, kunne det være fordelagtigt at evidensgradere den viden, man fremkom med fra disse studier, velvidende at Sandelowski og Barroso ikke anskuer evidens for den endegyldige sandhed.

Men da danske sygehuse har stor fokus på evidensbaseret kliniske retningslinier (Sundhed.dk 2006), Dasys¹⁵ anbefaler udarbejdelse af disse (Dasys 2007a) og man nationalt er ved at etablere et clearinghouse¹⁶ (Dasys 2007b.), kunne det formentlig være fordelagtigt at få tilpasset kvalitative studier til kliniske retningslinier, så de kan anvendes. Dette kan muligvis gøres ved, at man foretage en evidensgradering¹⁷ ud fra "Statens beredning för medicinsk utvärdering" i Sverige (Lundberg et al. 2006 s. 150+156). Når evidensbaseret kliniske retningslinier vægtes så højt, kan man derfor synliggøre ved at evidensgradere de kvalitative studier, at man ikke kan negligere viden fra disse studier, idet de også er evidente. Dermed er man nød til at inddrage viden fra de kvalitative studier på linie med de kvantitative.

En klinisk retningslinie i forhold til uheldredelige lungekræftpatienters emotionelle oplevelser vil formentligt ikke udarbejdes, som man udarbejder klinisk retningslinier i forhold til fx. temperaturmåling. Man kunne derfor lade sig inspirere af Zoffmanns¹⁸ teori om livsdygtighed (Ucsf.dk 2007). Vha. refleksionsark fokuserer man på det, der er

¹⁵ Dasys er Dansk Sygepleje Selskab, der har til formål at fremme den faglige udvikling af sygeplejen og sygeplejevidenskaben her og i udlandet.

¹⁶ Et clearinghouse er en institution, der samler, organiserer, filtrerer og vurderer viden og information, der er produceret af andre (Dasys 2007a).

¹⁷ Evidensgradering fra SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering) opdelelse i tre evidensstyrker, hvor graderingen sættes ud fra antallet af studier, der har høj eller lav videnskabelig kvalitet. Dette måles ud fra studierne validitet, transparens og troværdighed (Lundberg et al. 2006 s. 150+156).

¹⁸ Vibeke Zoffmann er forsker, MPH, ph.d., sygeplejerske og ansat i UCSF (Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning). Hun har udarbejdet en teori om livsdygtighed ud fra guidet egen beslutning og refleksionsark i forhold til patienter med type 1 og 2, senere har andre tilpasset teorien til andre patientgrupper med fx depression og skizofreni (Ucsf.dk. 2007).

svært i patientens liv. Refleksionsarkene kunne formentlig tjene som inspiration for sygeplejen til uheldredelige lungekræftpatienter i forhold til udarbejdelse af materialer til kliniske retningslinier.

15.0. Referenceliste

- Andersen, I.A. & Matzen, P. 2007, *Evidensbaseret medicin*, Gad, København.
- Bernhardson, B., Tishelman, C. & Rutqvist, L.E. 2007, "Chemosensory changes experiences by patients undergoing cancer chemotherapy: A qualitative interview study", *Journal of pain and symptom management*, vol. 34, no. 4, s. 403-412.
- Bondas, T. & Hall, E.O.C. 2007, "Challenges in approaching metasynthesis research", *Qualitative health research*, vol. 17, no. 1, s. 113-121.
- Broberger, E., Tishelman, C., Von Essen, L., Doukkali, E. & Sprangers, M. A. G. 2007, "Spontaneous reports of most distressing concerns in patients with inoperable lung cancer: At present, in retrospect and in comparison with EORTC-QLQ-C30+LC13", *Quality of Life Research*, vol. 16, no. 10, s. 1635-1645.
- Buckley, J. & Herth, K. 2004, "Fostering hope in terminally ill patients", *Nursing Standard*, vol. 19, no. 1, s. 33-41.
- Bydam, J. & Hansen, J.M. 2005, *Sygeplejens fundament. Bind 1*, Nyt Nordisk Forlag, København.
- Cinahl 2006. Available at: <http://www.cinahl.com/prodsvcs/cinahldb.htm>
- Cinahl 2008a. Available at:
<http://web.ebscohost.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/ehost/mesh?vid=13&hid=13&sid=bc2e8f83-2a1d-4354-bde4-cd762bfd964b%40sessionmgr2>.
- Cinahl 2008b. Available at: <http://web.ebscohost.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/ehost/mesh?vid=7&hid=104&sid=460ec234-a8a5-48f4-a45a-006473a53083%40sessionmgr102>.
- Chapple, A., Ziebland, S. & McPherson, A. 2004, "Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study", *BMJ: British Medical Journal*, vol. 328, no. 745, s. 1470-1473.
- Cohen, S.R., Boston, P., Mount, B.M. & Porterfield, P. 2001, "Changes in quality of life following admission to palliative care units", *Palliative medicine*, vol. 15, no. 5, s. 363-371.
- Cohen, S.R., Mount, B.M., Tomas, J.J. & Mount, L.F. 1996, "Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire", *Cancer*, vol. 77, no. 3, s. 576-586.
- Collin, F. 2005, "Socialkonstruktivisme i humaniora" in *Humanistisk videnskabsteori*, eds. S. Køppe & F. Collin, DR Multimedie, , s. 247-275.
- Danmarks Statistik. 2007. Available at:
<http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1024>.

- Dasys 2007a. Available at:http://www.sikkerportal.dk/dsr/upload/7/185/763/Endelig_udgave_Skabelon_og_Manual-kliniskretningslinje_jan_07.doc.
- Dasys 2007b. Available at:<http://www.dasys.dk/msite/text.asp?id=185&TextID=10980>.
- Davidsen-Nielsen, M. 2007, *Blandt løver. at leve med en livstruende sygdom*, Hans Reitzel, København.
- Davidsen-Nielsen, M. & Leick, N. 1993, "Om traumers natur", *Nordisk psykologi*, vol. 45, no. 1, s. 55-61.
- Else-Quest, N.M. 2006, *The development of adaptive cognitions, guilt, and shame in cancer patients*, ProQuest Information & Learning.
- Flemming, K. 1997, "The imponderable: a search for meaning. The meaning of hope to palliative care cancer patients", *International journal of palliative nursing*, vol. 3, no. 1, s. 14-18.
- Gamble, K. 1998, "Communication and information: the experience of radiotherapy patients", *European Journal of Cancer Care*, vol. 7, no. 3, s. 153-161.
- Ginsburg, M.L., Quirt, C., Ginsburg, A.D. & MacKillop, W.J. 1995, "Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 152, no. 5, s. 701-708.
- Groot, M.M., Derksen, E. W. C., Crul, B. J. P., Grol, R. P. T. & Vernooij-Dassen, M. J. F. 2007, "Living on borrowed time: experiences in palliative care", *Patient Education & Counseling*, vol. 65, no. 3, s. 381-386.
- Grund, J. & Roed, B. 2003, *Lungekræft giver ofte skyldfølelse*, Jyllands-Posten, Viby J.
- Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2007, "The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 34, no. 4, s. 370-379.
- Hollaus, P.H., Pucher, I., Wilfing, G., Wurnig, P.N. & Pridun, N.S. 2003, "Preoperative attitudes, fears and expectations of non-small cell lung cancer patients", *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, vol. 2, no. 2, s. 206-209.
- Thygesen, K.H. & Esbensen, B.A. 2008, "Sygdomsrelaterede problemer i hverdagen hos patienter med lungekræft. del 1", *Klinisk sygepleje*, vol. 22, no. 1, s. 33-43.
- Jacobsen, B., Jørgensen, S.D. & Jørgensen, S.E. 1998, *Kræft og eksistens*, Dansk Psykologisk Forlag, København.
- Johnson, J.O., Sulmasy, D.P. & Nolan, M.T. 2007, "Patients' experiences of being a burden on family in terminal illness", *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 9, no. 5, s. 264-269.

- Jørgensen, B.B. 2005, "Identitet og selvværd" in *Sygeplejens fundament. Bind 1*, eds. J. Bydam & J.M. Hansen, Nyt Nordisk Forlag, København, s. 277-295.
- Kangas, M., Henry, J.L. & Bryant, R.A. 2007, *Correlates of acute stress disorder in cancer patients*.
- Kopp, K. 2005, "Tab og sorg" in *Sygeplejens fundament. Bind 1*, eds. J. Bydam & J.M. Hansen, Nyt Nordisk Forlag, København, s. 392-413.
- Laursen, E. 2006, "Menneskers identitet: Koblingen mellem samfund og subjektivitet" in *Sociologi og modernitet*, eds. B. Jacobsen, S. Juul, E. Laursen & K. Rasborg, Columbus, København, s. 156-187.
- Laursen, L.C. & Ravn, J. 2007, "Sygdomme i thorax" in *Basisbog i medicin og kirurgi*, eds. T. Schroeder, S. Schulze, J. Hilsted & L. Gøtzsche, Munksgaard Danmark, København, s. 411-442.
- Lindholm, L., Holmberg, M. & Mäkelä, C. 2005, "Hope and hopelessness -- nourishment for the patient's vitality", *International Journal for Human Caring*, vol. 9, no. 4, s. 33-38.
- Lundberg, D., Axelsson, S., Boivie, J., Eckerlund, I., Gerdle, B., Gullacksen, A., Johansson, E., Kristiansson, M., List, T., Mannheimer, C., Marké, L., Olsson, G.L., Segerdahl, M., Sjöström, B., Svensson, Å, Söderlund, A. & Willman, A. 2006, *Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt. Vol.1*, Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, Stockholm.
- Mackey, K.M. & Sparling, J.W. 2000, *Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy*.
- McCorkle, R. & Quint-Benoliel, J. 1983, "Symptom distress, current concerns and mood disturbance after diagnosis of life-threatening disease", vol. 17, no. 7, s. 431-438.
- McIllmurray, M.B., Francis, B., Harman, J.C., Morris, S.M., Soothill, K. & Thomas, C. 2003, "Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief", *Palliative medicine*, vol. 17, no. 1, s. 49-54.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A. & Benton, T.F. 2004, "Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers", *Palliative medicine*, vol. 18, no. 1, s. 39-45.
- Murray, S.A., Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S. & Sheikh, A. 2007, "Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure", *Journal of pain and symptom management*, vol. 34, no. 4, s. 393-402.

- Murray, S.A., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, T.F. & Clausen, H. 2002, *Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community*.
- Murray, S.A., Grant, E., Grant, A. & Kendall, M. 2003, *Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers*.
- Nielsen, R. 2005, *At være sig selv - at blive sig selv. den åndelige dimension hos døende mennesker*, Unitas, Frederiksberg.
- O'Driscoll, M., Corner, J. & Bailey, C. 1999, "The experience of breathlessness in lung cancer", *European Journal of Cancer Care*, vol. 8, no. 1, s. 37-43.
- Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Schadé, E. & Grol, R. P. T. M. 2005, "The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care", *Support Care Cancer*, vol. 13, no. 9, s. 722-732.
- PubMed 2008a. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/>.
- PubMed 2008b. Available at:
http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ez.statsbiblioteket.dk:2048/sites/entrez?Db=mesh&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=68004644&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Mesh.Mesh_ResultsPanel.Mesh_RVDocSum.
- PubMed 2008c. Available at:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ez.statsbiblioteket.dk:2048/sites/entrez>.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2006, *Essentials of nursing research. methods, appraisal, and utilization*, 6th edn, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Price, B. 1990, *Body image. nursing concepts and care*, Prentice Hall, New York.
- PsycINFO 2008. Available at: <http://www.apa.org/psycinfo/#contents>.
- Rydahl-Hansen, S. 2003, *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft. ph.d.-afhandling*, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet, Institut for Sygeplejevidenskab, Århus.
- Rydahl-Hansen, S. 2005, "Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer", *Scandinavian journal of caring sciences*, vol. 19, no. 3, s. 213-222.
- Salander, P. 2007, "Attributions of lung cancer: My own illness is hardly caused by smoking", *Psycho-oncology*, vol. 16, no. 6, s. 587-592.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. 2007, *Handbook for synthesizing qualitative research*, Springer, New York, NY.

- Sandelowski, M. & Barroso, J. 2003, "Focus on research methods. Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women", *Research in nursing & health*, vol. 26, no. 2, s. 153-170.
- Sandelowski, M., Docherty, S. & Emden, C. 1997, "Focus on qualitative methods. Qualitative metasynthesis: issues and techniques", *Research in nursing & health*, vol. 20, no. 4, s. 365-371.
- Sandelowski, M., Voils, C.I. & Barroso, J. 2007, "Comparability work and the management of difference in research synthesis studies", *Social science & medicine*, vol. 64, no. 1, s. 236-247.
- Scopus 2008. Available at: <http://info.scopus.com/detail/what/>.
- Simmelsgaard, L. 2005, "Dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende patienter", *Sygeplejersken*, vol. 105, no. 16, s. 30-44.
- Sørensen, P. & Martin, M. 2007, *Livet med lungekræft. 12 danskere fortæller deres personlige historie om at leve med lungekræft*, Roche, Hvidovre.
- Sundhedsstyrelsen 2007a, *Cancerregistreret 2002 og 2003*.
- Sundhedsstyrelsen 2007b, *Sygehusbaseret overlevelse for udvalgte kræftsygdomme 1994-2005*.
- Sundhed.dk 2006. Available at:
http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/4503?_ARTIKEL_ID_=1044060912104733
- Sundhed.dk 2007. Available at: http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/4503?_ARTIKEL_ID_=2092050809165214&contextfolderids=1023050719093644
- Tishelman, C., Degner, L.F. & Mueller, B. 2000, "Erratum: Measuring symptom distress in patients with lung cancer: A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms", *Cancer Nursing*, vol. 23, no. 2, s. 82-90.
- Tishelman, C., Degner, L.F., Rudman, A., Bertilsson, K., Bond, R., Broberger, E., Doukkali, E. & Levealahti, H. 2005, "Symptoms in patients with lung carcinoma: Distinguishing distress from intensity", *Cancer*, vol. 104, no. 9, s. 2013-2021.
- Ucsf.dk 2007. Available at: <http://www.ucsf.dk/geb.gsd.refleksionsark.html>.
- Voogt, E., Van der Heide, A., Van Leeuwen, A. F., Visser, A.P., Cleiren, M.P., Passchier, J. & Van der Maas, P. J. 2005, "Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer", *Psycho-oncology*, vol. 14, no. 4, s. 262-273.
- WHO 2007. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Willman, A. & Stoltz, P. 2004, *Evidensbaseret sygepleje. en bro mellem forskning og klinisk virksomhed*, Gad, København.

Winther, J. 2003, *Det unævnelige*, Politiken, København.

Zachariae, B. & Mehlsen, M. 2004, *Kræftens psykologi. psykologiske og sociale aspekter ved kræft*, Hans Reitzel, København.

Zhang, A.Y. & Siminoff, L.A. 2003, "Silence and Cancer: Why do Families and Patients Fail to Communicate?", *Health communication*, vol. 15, no. 4, s. 415-429.

16.0. Bilagsliste

Bilag 1. Søgestrategi for Cinahl, PubMed, PsycINFO og Scopus	side 73
Bilag 2. Artikler og databaser, hvori artiklerne er fundet	side 77
Bilag 3. Læse-guide og komparativ vurdering af artiklerne	side 78
Bilag 4. Klassificering af fundene i de syv artikler	side 93
Bilag 5. Udtrukne fund og redigerede fund	side 94
Bilag 6. Farvekoder for artiklerne	side 101
Bilag 7. Grupperede fund, argumentation og abstraherede fund	side 102
Bilag 8. Frekvens effekt størrelse	side 116
Bilag 9. Intensitet effekt størrelse	side 117

Bilag 1. Søgestrategi for Cinahl, PubMed, PsycINFO og Scopus

Søgestrategi i Cinahl

Ved søgning i Cinahl valgte jeg søgetemer, som jeg fandt vha. cinahl-headings, der var definerede emneord.

Jeg anvendte ”explode” –funktionen, hvorved underkategorier i træstrukturen blev medtaget, så søgningen blev bredere. Denne funktion markeredes + og jeg benyttede den, når jeg vurderede, det var relevant.

Cirkel 1:

”Emotions+” valgte jeg som cinahl-headings for ”emotion*” og ”feeling*”.

”Life experience” valgte jeg som cinahl-headings for ”life experience*”. Derudover søgte jeg i ”all text” med ”experience*”, da der ikke fremkom en dækkende cinahl-headings for dette søgeord.

Ved at kombinere ”emotions+” OR ”life experience” OR ”experience*” fandt jeg 233050 hits.

Cirkel 2:

”Carcinoma, non-small-cell lung” or ”lung neoplasms” valgt jeg som cinahl-headings for ”lung cancer”. Dette gav 4669 hits. Ved at kombinere disse med OR ”lung cancer” og søgning i ”all text” fremkom 9435 hits.

Cirkel 3:

Jeg søgte på samtlige ord fra cirkel 3 og kombinerede ordene med OR og ved søgning i ”all text” fremkom 209705 hits. Desuden søgte jeg på ”qualitative studies+”, som jeg valgte som cinahl-headings for ”qualitativ*”. Dette gav 32781 hits. Ved en kombination af disse to søgninger med OR fremkom 216412 hits.

Ved kombination med AND mellem cirkel 1, 2, og 3 samt begrænsninger med ”adults”, engelsk, dansk, svensk og norsk fremkom 482 hits.

Jeg læste titlen og om nødvendigt abstractet, hvorved jeg fandt tre artikler, som jeg ud fra inklusions- og eksklusionskriterierne vurderede til at kunne indgå i den videre proces.

Søgestrategi i PubMed

Ved søgning i PubMed, valgte jeg at søge i MeSH-termer, der er definerede emneord.

Cirkel 1:

”Emotions” valgtes som MeSH-term for ”emotion*” og ”feeling*”.

”Life change event” valgtes som MeSH-term for ”life experience” og ”experience”

Ved at kombinere ”emotions” OR ”life change event” fremkom 122033 hits

Cirkel 2:

”lung neoplasms” OR ”carcinoma, small cell” OR ”carcinoma, non-small-cell lung” valgtes som MeSH-term for ”lung Cancer”. Dette gav 121388 hits.

Cirkel 3:

MeSH-terminen for ”qualitative research” medtog fx ikke fokusgrupper. For at inddrage så mange kvalitative studier som muligt, valgte jeg således at søge på samtlige ord fra cirkel 3, hvor disse søgeord blev kombineret med OR. Ved at medtage MeSH-terminen ”qualitative research” og kombinere med OR fremkom ikke nye hits til de allerede fundne. I alt gav søgningen 1824332 hits.

Dernæst kombinerede jeg de fremkomne hits fra de tre cirkler med AND. Dette gav 164 hits.

Ud fra inklusions- og eksklusionskriterierne blev fundene afgrænset til kun at omhandle voksne mennesker over 18 år samt norsk, dansk, svensk og engelsksproget.

Dette resulterede i 41 hits. Efter at have læst titlen og om evt. abstractet, fandt jeg fem artikler, som jeg ud fra inklusions- og eksklusionskriterier vurderede til at kunne indgå i den videre proces.

Søgestrategi i PsycINFO

I psycINFO søgtes der i thesaurus for at finde definerede søgetermer.

Cirkel 1:

Jeg fandt ingen anvendelige thesaurus-termer for "life experience*", "experience*", "emotion*" eller "feeling*". hvorfor der søgtes i "anywhere" med disse søgetermer og kombineredes med OR. Dette frembragte 625492 hits.

Cirkel 2:

Der fandtes ingen anvendelige thesaurus for "lung cancer", derfor søgte jeg i "anywhere" med "lung cancer" OR "carcinoma, non-small-cell lung" OR "lung neoplasms" OR "carcinoma, small-cell lung"., hvilket gav 3193 hits.

Cirkel 3:

Jeg søgte ud fra søgetermerne fra cirkel 3 med kombination af OR, hvilket gav 358251 hits, der fremkom ikke flere hits ved at kombinere med OR for "qualitative research", der valgtes som thesaurus for "qualitativ*".

Ved kombination med AND mellem cirkel 1, 2 og 3, samt afgrænsning med alder over 18 år, human og engelsk, svensk, norsk eller dansk fremkom 415 hits.

Efter vurdering ud fra titel og evt. abstractet i forhold til inklusions- og eksklusionskriterier fandt jeg, at fem artikler kunne inkluderes i den videre proces.

Søgestrategi i Scopus

Databasen Scopus opererede ikke med indekserede søgetermer, hvorfor jeg valgte at søge i

"all fields" med søgeordene fra de tre cirkler.

Cirkel 1:

Jeg søgte med "feeling*" OR "emotion*" OR "life experience*" OR "experience*" i "all fields". Dette gav 1726461 hits.

Cirkel 2:

Der søgtes i "all fields" med søgetermerne fra cirkel 2 kombineret med OR. Dette gav 421800 hits.

Cirkel 3:

Ved at kombinere samtlige søgetermer fra cirkel 3 med OR og søgning i "all fields" fremkom 5292095 hits.

Jeg kombinerede de tre cirkler med AND, hvorved der fremkom 31421 hits. Da dette var for tidskrævende i forhold til specialets størrelse, derfor valgte jeg at foretage samme søgninger, som ovenfor, men i stedet for at søge "all fields" søgte jeg i "article title, abstract and keywords". Jeg formodede, at hvis en artikel omhandlede lungekræftpatienter og emotionelle oplevelser ville det fremkomme i abstractet. Dette gav 2391, hvilket stadig var for tidskrævende i forhold til dette speciale. Ved at sætte yderligere begrænsninger på som "subject area: nursing, social science, psychology" og artikler skrevet på engelsk, dansk, svensk og norsk fremkom 127 hits. Efter en vurdering vha. inklusions- og eksklusionskriterier af titlen og evt. abstractet fremkom fem artikler, der kunne inkluderes i den videre proces.

Bilag 2. Oversigt over artikler og databaser, hvori artiklerne er fundet

Artikler	Databaser, hvori artiklen er fundet
Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure	PsycINFO Scopus
Patients´ Experiences of being a burden on family in terminal illness	Scopus
Living on borrowed time: Experiences in palliative care	Cinahl PubMed
Attributions of lung cancer: My own illness is hardly caused by smoking	PsycINFO
Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study	Cinahl PsycINFO PubMed Scopus
Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers	PsycINFO Scopus
Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate?	PsycINFO
Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and thier carers in the community	PubMed
Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy	PubMed Scopus
The experience of breathlessness in lung cancer	Cinahl
Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer	PubMed

Bilag 3. Læse-guide og komparativ vurdering af artiklerne

N r.	Artiklens titel	Forfattere/ Erhverv	Land	Å r	Formål	Design	Analyse metode
1	Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure	Murray, S.A. (Læge og professor i sundhedsvidenskab. St. Columba's Hospice formand for primær palliativ behandling), Kendall, M (Ph. d. i sundhedsvidenskab), Grant, E. (Ph. d.), Boyd, K (Læge), Barclay, S (Læge), Sheikh, A (Læge)	United Kingdom	2007	At undersøge om, der er fælles mønstre/baner af social, psykologisk og spirituel velvære på diagnosetidspunktet for en fremskreden sygdom.	Longitudinal indept interview hver tredje måned i et år. Felt-noter	Analyse under hele processen, så de kunne få uddybet opdukkende emner i de efterfølgende interviews. QRS-NVivo Tematisk og narrativ analyse. Cross-sectional analysis
2	Patients' experiences of being a burden on family in terminal illness	Johnson, J. O. (Univeritetsstuderende ved School of Nursing) Sulmasy, D. P. (Læge og ph.d.) Nolan, M. T. (Sygeplejerske og ph. d.)	USA	2007	At undersøge den dybdeborende bekymring hos tre patienter med forskellige terminale sygdomme	Open-ended kvalitativ interview, hvis spørgsmål var udarbejdet ud fra kvantitative surveys.	Indholdsanalyse med kontant sammenligningsmetode
3	Living on borrowed time: Experienc	Groot, M. M., (Ph.d. i sundhedsvidenskab)	Holland	2006	At opnå indsigt i en patient, der får palliativ	Kvalitativ single-case design	Indholdsanalyse

	es in palliative care	Derksen, E. W.C. (Ansæt ved Center for Quality of Care Research), Crul, B. J. P (Læge og ph. d.), Grol, R. P. T. M. (Professor og director ved Center for Quality of Care Research) Vernooij-Dassen, M. J. F. J. (Professor ved Center for Quality of Care Research)			pleje og hendes mandts oplevelser ved at leve på lånt tid.	Semi-struktureret interview	
4	Attributions of lung cancer: My own illness is hardly caused by smoking	Salander, P. (Professor i psykosocial onkologi og senior lektor ved institut for social arbejde).	Sverige	2006	At forstå, hvordan lungekræftpatienter tilskriver årsagen til deres sygdom og at "triangulere" udfaldet af disse med andre studier.	Interview Flere gange med intervaller på max. 4-6 måneder 54 interview i alt.	Kategorisering ud fra indholdsanalyse
5	Stigma, shame and blame experienced by patients with	Chapple, A. (Ph. d. i sociologi, seniorforsker ved primary health care), Ziebland, S. (Medicinsk	United Kingdom	2004	At undersøge lungekræft patienters opfattelse og oplevelser af stigmatisering	Narrativ interview	Kodning vha. NUS*IST

	lung cancer: qualitative study	sociolog, seniorforsker ved primary health care) McPeherson, A. (Universitets lektor og Medical Director for DIPEX (personal experiences of health and illness)					
6	Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers	Murray, S. A. (Læge og professor i sundhedsvidenskab. St. Columba's Hospice formand for primær palliativ behandling) Kendall, M. (Ph. d. i sundhedsvidenskab), Boyd, K. (Læge), Worth, A. (Sygeplejerske, ph.d. og forsker ved sundhedsvidenskab, Benton, T. F. (Medicinsk leder ved St. Columba's Hospice).	United Kingdom	2004	At undersøge om patienter med livstruende sygdom og deres uformelle omsorgsperson oplever signifikante åndelige behov i forhold til alle deres behov, hvordan variere åndelige bekymringer sig i forhold til forskellige sygdomme og hvordan opfatter patienter og deres omsorgspersoner at de bliver hjulpet og støttet i til at tale om åndelige	Kvalitative interview hver tredje måned i et år Åbne spørgsmål Feltnoter	Nvivo, narrativ analyse

					emner		
7	Silence and cancer: Why do Families and patients fail to communicate?	Zhang, A. Y. (Læge), Siminoff, L. A. (Læge og professor ved social og sundhedsadfærd)	USA	2003	At undersøge fænomenet om undgåelse af familiers samtaler om kræft	Fokusgruppe studie med en diskussions-guide, der var lavet på baggrund af et litteratur-review.	NUD*IST software blev benyttet til at danne temaer, ud fra den transskriberede tekst.
8	Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community	Murray, S. A. (Læge og professor i sundhedsvidenskab. St. Columba's Hospice formand for primær palliativ behandling), Kendall, M. (Ph. d. i sundhedsvidenskab), Boyd, K. (Læge), Worth, A. (Sygeplejerske, ph.d. og forsker ved sundhedsvidenskab, Benton, T. F. (Medicinsk leder ved St. Columba's Hospice). Clausen, H. (Socialrådgiver ved et palliativ team)	United Kingdom	2002	At sammenligne sygdomsbæring, behov og brugen af service for lungekræftpatienter og patienter med fremskreden ikke-malignt sygdom	Kvalitative interview hver tredje måned i et år	Kodning QSR Nvivo og narrative analyse
9	Experiences of older	Mackey, K. M. (Fysioterapeut)	USA	2000	At opnå viden, som kan hjælpe	Single-case studie	Grounded theory

	women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy	t og studerende ved University of North Carolina) Sparling, J. W. (Fysioterapeut og professor ved afdeling for Physical Therapy, University of North Carolina)		0	fysioterapeuter til at bedre at vurdere og interagere med ældre kræftpatienter, der får hospice pleje.	med replikation, hvor informanterne blev interviewet to gange hver Ustruktureret interview Feltnoter Feltdagbog med noter fra pårørende og hospice sygeplejerske	
10	The experience of breathlessness in lung cancer	O'Driscoll, M. (Klinisk Sygeplejespecialist), Corner, J. (Professor ved Cancer Nursing), Bailey, C. (Kand. og afdelingssygeplejerske)	United Kingdom	1999		Semi-struktureret vurdering mellem sygeplejersken og patienten. Ikke tapede vurderinger, men håndskrevne vurderinger, i samarbejde mellem sygeplejerske og patienten. Det er en præcis	Indholdsanalyse

						gengivelsen af patientens redegørelse. 52 vurderinger i alt.	
1 1	Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer	Ginsburg, M. L. (Læge), Quirt, C. (Kand.) Ginsburg, A. D. (Læge), MacKillop, W. J. (Læge)	Canada	1 9 9 5	At bestemme naturen og incidensen af psykiske sygdomme, symptomer af potentielle psykiske betydning, stofmisbrug og psykosociale bekymringer blandt patienter, der for nyligt har fået diagnosen lungekræft.	Strukturerer et interview og et mindre struktureret interview, hvor patienterne kunne tale relativt frit om deres emotionelle respons til det at have lungekræft.	% beskrevet

Nr.	Informanter	Setting	Etik	Fund i forhold til, hvilke emotionelle oplevelser, lungekræftpatienter har i forhold til at have sygdommen
1	<p>1. interview sample (2000-2001) 20 lungekræftpatienter med gennemsnitsalder på 65 år. 15 boede sammen med en pårørende, 5 var i live ved slutningen af undersøgelsen. 20 hjertepatienter</p> <p>Variation af alder, køn, beskæftigelse, civilstand og behandling.</p> <p>Informanterne blev udvalgt på sygehuset</p> <p>2. interview sample (2002-2003) 20 patienter med en fremskreden malign og ikke-malign sygdom. 4 af disse patienter havde lungekræft, hvor 3 boede alene, 2 var i live efter studiet. Gennemsnitsalderen var 73 år.</p> <p>Informanterne blev udvalgt af praktiserende læge</p>	I hjemmet for alle interviews	% beskrevet	<p>Uhelbredelige lungekræftpatienter gav udtryk for at de oplevede ensomhed, bl.a. fordi de følte sig stigmatiseret. De følte sig ubrugelige, afhængige af deres familie og følte sig ekskluderet fra deres vanlige sociale roller. De følte usikkerhed og angst, fordi de ikke vidste hvordan fremtiden ville blive. De oplevede ligeledes af deres selvbillede ændrede sig og at de skulle finde en ny identitet ved at være syg. Deres dage var præget af at svinge fra håb til håbløshed og ofte tænkte de over, hvad de havde oplevet i livet og hvad de ønskede af opleve før de skulle dø.</p>
2	<p>3 informanter. En sort mand med lungecancer, 70 år En sort kvinde med hjertesygdom, 80 år En hvid kvinde med ALS (sclerose), 50 år</p>	% beskrevet	Samtykke fra patienterne, der beskrives ikke om det er skriftligt.	Den uhelbredelige lungekræftpatient oplevede vigtigheden af at fastholdes i troen på Gud, for at undgå lidelse. Han tilskrev sig selv for at have fået sygdommen. Ligeledes oplevede han, at for at

				bevare sin sociale rolle, måtte han dele nogle arbejdsopgaver med sin hustru, for at kunne bevare tilfredsheden med livet og se positiv på livet. Han måtte endvidere acceptere, at han havde brug for sygepleje.
3	<p>2 informanter En kvinde på 63 år, der har coloncancer med lungemetastaser. Hendes 60 årige mand.</p> <p>Udvalgt efter en kvantitativ spørgeskemaundersøgelser.</p>	I hjemmet	Skriftlig informeret samtykke Navne er anonymiseret	Ubevidst havde lungekræftpatienten håb om at blive rask igen. Hun bekymrede sig for, hvad der kunne gå galt, og bekymringer og uvished hang altid over hovedet på hende. Hun oplevede det at leve på lånt tid som en usikker tid, hvor man aldrig viste, hvad der ville ske. Hun oplevede, at hun prioriterede hendes tid anderledes, fordi der var noget der var mere vigtigt at opnå end andet.
4	<p>24 lungekræftpatienter med forventet levetid over 3 måneder. 15 mænd, 8 kvinder</p> <p>Gennemsnitsalder på 60 år. Gennemsnitsoverlevelsestid var 12 måneder.</p> <p>16 var rygere eller ex-rygere, 7 var ikke-rygere</p> <p>Udvalgt på en onkologisk afdeling på et hospital</p>	På hospitalet	Henvielse til Umeå University's Local Ethics Committee.	Der beskrives ikke emotionelle oplevelser, men derimod beskriver artiklen om, at mange uheldige lungekræftpatienter benægtede, at rygning havde forårsaget lungekræft, men flere var dog klar over deres situation. Ved at benægte at rygning havde forårsaget lungekræft, var det også med til at skabe håb.
5	45 lungekræftpatienter.	I hjemmet	Informeret samtykke	Mange uheldige lungekræftpatienter følte

	<p>Alder: 40-90 år</p> <p>Variation i forhold til køn, jobs, typer af lungecancer og stadier af lungecancer.</p> <p>Informanterne blev udvalgt af egen læge, onkologer, lungelæger og støtte grupper</p>			<p>stigmatisering, også selvom de ikke havde røget, fordi lungecancer er så stærk associeret med rygning. Mange af de uheldelige lungekræftpatienter havde skyldfølelse over at have fået sygdommen, selvom det var mange år siden, de ophørte med at ryge. Nogle reagerede med vrede, over at andre stigmatiserede dem. Nogle af lungekræftpatienterne følte sig ansvarlig for at have fået sygdommen. De følte at de har gjort noget galt, og følte skam over ikke længere at kunne forsøge deres familie.</p>
6	<p>20 inoperable lungekræft patienter. Gennemsnitsalderen var 65 år.</p> <p>20 patienter med kardiell sygdomme</p> <p>Omsorgspersoner til begge patientgrupper.</p> <p>Forskel i køn, alder, civilstand, behandlingsmuligheder,</p> <p>Udvalgt af speciallæger i lungemedicinsk afdelinger, kardiologer, geriater.</p> <p>Der blev tjekket op med egen læge, om patienterne var i stand til at gennemføre interviewene</p>	I hjemmet	<p>Godkendt af lokal etisk komité.</p> <p>Skriftligt informeret samtykke</p>	<p>Mange uheldelige lungekræftpatienter gav udtryk for, at lungekræften havde overtaget deres liv, og dermed følte de, at de mistede kontrol. Derudover følte de sig ubrugelige i forhold til deres pårørende, men også afhængighed af dem. De gav udtryk for at bevare håb, og at håb og håbløshed ofte sammenblandedes.</p>

7	<p>164 lungekræftpatienter blev udvalgt vha. hospitalets registrer og lægen vurderede derefter, at 60 patienter var egnede til at deltage. 37 lungekræftpatienter valgte at medvirke.</p> <p>Ud af de 37 lungekræftpatienter, var 17 kvinder, 20 mænd. 10 var afro-amerikaner. 27 var hvide.</p> <p>Gennemsnitsalderen var 62 år.</p> <p>Tiden fra diagnosetidspunktet og til interviewet var fra 6 mdr. til 2½ år.</p> <p>40 pårørende deltog</p>	Interview via telefon.	Skriftligt samtykke samt en mail eller oplæst pr. tlf. til den enkelte patient før vedkommende bestemte sig for at deltage i studiet.	<p>Mange uheldige lungekræftpatienter blev chokeret over at få diagnosen, og havde svært ved at tale med andre om det.</p> <p>Nogle lungekræftpatienter udgik at tale om kræftrelaterede emner, fordi det påvirkede deres frygt og angst.</p> <p>Nogle lungekræftpatienter ville ikke tale om kræft, da de var bange for at blive set ned på eller folk havde medlidenhed med dem.</p>
8	<p>20 patienter med inoperabel lungecancer, 20 patienter med fremskreden kardiell sygdom og deres uformelle og formelle ”plejere”.</p> <p>Udvalgt af speciallæger i lungemedicinsk afdeling, kardiologer, geriater. Der blev tjekket op med egen læge, om patienterne var i stand til at gennemføre interviewene.</p> <p>Udvalgt til med forsk. alder, køn, behandling, civil stand</p> <p>Lungekræftpatienter var gennemsnitlig 65 år.</p>	I hjemmet	Godkendt af lokal etisk komité. Skriftligt informeret samtykke	<p>Mange af de uheldige lungekræftpatienter bekymrede sig for, hvordan deres pårørende skulle klare sig, når de døde.</p> <p>Mange af lungekræftpatienterne havde svært ved at opretholde et normalt liv. Sygdommen bevirker at de daglig svingede fra håbløshed til håb.</p> <p>Mange af lungekræftpatienterne oplevede usikkerhed når de ventede på resultater fra undersøgelser.</p>

9	<p>3 kvinder med cancer.</p> <p>En 65-årig kvinde med lungecancer med metastaser til hjerne og knogler.</p> <p>Udvalgt af hjemme - hospice-sygeplejerske</p>	I hjemmet	<p>Informeret samtykke Godkendelse fra Committee on the Protection of the Right of Human Subjects at the University of North Carolina at Chapel Hill.</p>	<p>Lungekræften bevirkede, at hun blev ked af det, fordi det var en sygdom hun ville dø af.</p> <p>Patienten med uhelbredelig lungekræft benægtede at opleve bekymring, dog var hun bekymret for åndenøden.</p> <p>Hun var klar over sin prognoser, og benægtede ikke udviklingen af lungekræften.</p> <p>Patienten med lungekræft sørgede over tabet af de familiære fysiske aktiviteter, hun ikke længere kunne udføre.</p>
10	<p>60 lungekræftpatienter, der var færdig med kemoterapi eller stråleterapi og som alle led af dyspnø</p> <p>52 gennemførte vurderingerne.</p> <p>Af de 52 lungekræftpatienter var 30 mænd og 22 kvinder.</p> <p>32 havde ikke-små-cellet lungekræft, 13 havde små-cellet-lungekræft. 4 havde lungehindekræft og 3 havde ikke den endelige diagnose, med rent histologisk havde de lungkræft.</p> <p>Alder: 33-76 år.</p> <p>Gennemsnitsalder: 60 år.</p>	På hospitalet	% beskrevet	<p>Mange lungekræftpatienter frygtede at skulle dø midt i et anfald af åndenød.</p> <p>Frygt og panik var normale for lungekræftpatienter, der oplevede åndenød.</p> <p>De oplevede frustration og vrede over at dyspnøen hæmmede deres fysiske udfoldelser, og følte sig afhængige af deres pårørende.</p> <p>Nogle af lungekræftpatienterne oplevede at deres liv var ændret, så de ikke længere havde kontrol over deres eget krop, og følte at de ikke længere kunne udfylde deres personlige og sociale roller</p>

11	<p>73 patienter blev inkluderet, dog blev to af patienterne fravalgt på opfordring af egen læge.</p> <p>De blev udvalgt af medicinsk personale</p> <p>57 valgte at deltage. 14 af patienterne</p> <p>Gennemsnitsdage efter at have fået diagnoser var 45 dage, (6-150 dage)</p>	På hospitalet	<p>Mundtligt samtykke med patienten, hvor detaljer omkring studiet var drøftet mellem patienten og lægen</p> <p>Skriftligt samtykke efter at patienten havde fået den fulde forståelse af studiet</p> <p>Godkendelse af Committee for Review of Ethics of research involving human subjects at Queen's University, Kingston, Ontario</p>	<p>Mange lungekræftpatienter følte skyld over at have fået sygdommen ved at de havde røget.</p> <p>Mange af lungekræftpatienterne gav udtryk for at de bekymrede sig for deres familier, hvordan de skulle klare sig, når lungekræftpatienterne døde.</p> <p>Mange følte frygt og var angste og ked af det, fordi de havde fået lungekræft.</p>
----	---	---------------	--	---

Nr.	Styrker	Svagheder
1	<p>Triangulering i forhold til feltnoter og interview</p> <p>Flere interview med samme informanter, hvor de kunne vende tilbage til opdukkende emner.</p> <p>Regelmæssige diskussioner af temaerne af den tværfaglige styregruppe, bestående af mennesker med læger, sygeplejersker, teologer og socialrådgiver</p> <p>112 interviews fordelt på både 24 lungekræftpatienter og 24 hjertepatienter.</p> <p>Formålet opfyldes.</p>	<p>% henvisning til etisk komité eller informeret samtykke.</p> <p>Alle de fremkomne fund er ikke underbygget med data.</p> <p>Andre sygdomme og sociale omstændigheder kunne indvirke på fundene.</p>
2	<p>Transskribering af interview blev foretaget af interviewereren gennemlæst af forfatterne.</p> <p>Formålet opfyldes.</p>	<p>Ingen henvisning til etisk komité.</p> <p>Ingen henvisning til udsagn fra patienten som belæg for de kategorier, som der fremkommer i studiet.</p> <p>Få informanter.</p>
3	<p>Alle forfatterne lavede indholds analyse, fremkom med nogle kodninger og kategorier. Sammenholdt deres kategorier og diskuterede indtil konsensus var opnået.</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen.</p> <p>To af forskerne foretog interviewet.</p> <p>Setting i patientens hjem, idet husbonden også blev interviewet</p>	<p>Kun en single-case.</p> <p>Ingen andre referencer inddrages i diskussionen</p> <p>De siger at alle patienters oplevelser er forskellige og alligevel hævder de at deres fund kan være med til at lave en kommunikationsguide til sygeplejersker og doktorer til kræftpatienter</p> <p>Ingen henvendelse til Etisk komité</p>
4	<p>Der laves resuméer af emnerne, en udefrakommende medicinsk forsker kategoriserede også resuméerne, for at sikre troværdigheden.</p> <p>Kategorierne begrundes ud fra informanternes udsagn.</p> <p>Formålet bevarer.</p>	<p>Der er 8, der kun bliver interviewet 1 gang.</p> <p>Ingen transskribering.</p> <p>Ved at der laves resuméer, vil der allerede der være foretaget en fortolkning.</p>

		Der fremkommer ikke fund, der handler om emotionelle oplevelser.
5	<p>Mange informanter Mange interviews</p> <p>Der opnås datamætning</p> <p>De transskriberede tekster blev, hvis det var nødvendigt gennemlæst af informanten</p> <p>To af forfatterne diskuterede kodningen og fortolkningen af data</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen</p> <p>Fundene begrundes ud fra patienternes udsagn.</p>	Ingen henvendelse til Etisk komité
6	<p>Hele teamet diskuterede de fundne temaer</p> <p>Mange interviews (I alt 149 interviews) 43 interviews med lungekræft patienter</p> <p>Der blev dannet relationer over tid, der gjorde det nemmere at tale om følsomme emner med disse sårbare mennesker</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen.</p> <p>Fundene er begrundet ud fra informanternes udsagn.</p>	Definitionen af åndelige behov er svær at skille fra psykiske behov.
7	<p>Interviewene blev båndet.</p> <p>Alle interviewene blev båndet og transskriberet.</p> <p>Temaerne begrundes ud fra patienternes udsagn.</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen.</p>	<p>Der blev interviewet via telefon, hvorved man ikke kunne foretage noter i forhold til mimik og kropssprog.</p> <p>I diskussionen inddrages kun få gange andre forskere/forfattere.</p>
8	<p>Mange informanter Mange interviews (219 interviews i alt)</p> <p>Regelmæssige gennemgang og diskussion</p>	Der var nogle der døde under studiet.

	<p>af de udviklede temaer blev udført af en tværfaglig styregruppe og data fra en fokusgruppe bestående af patienter fra de to undersøgte patientgrupper, sundhedspersonale, præst, uformelle omsorgspersoner og frivillige sektor repræsentant bidrog med datasynteser og fortolkninger</p> <p>Setting i eget hjem, ved samtlige interviews</p> <p>Fundene begrundes ud fra patienternes udsagn.</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen</p>	
9	<p>To interviews pr. informant</p> <p>Triangulering af metode (interview og feltnoter)</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen</p> <p>Setting i hjemmet ved begge interviews</p> <p>Belæg for fundene er informanternes udsagn</p>	<p>Kun kvinder, kun 3 informanter, hvoraf kun 1 har lungekræft.</p>
10	<p>Fundene er velbegrundet ud fra patienternes udsagn.</p> <p>Mange informanter.</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen.</p>	<p>Ingen henvisning til etisk komité.</p> <p>Det er resuméer af de samtaler om emnet som sygeplejersken og patienten har og ikke direkte gengivelse af det som er sagt, derved er der allerede sket en fortolkning.</p>
11	<p>Der er dokumenteret henvisning til etisk komité.</p> <p>Mange informanter.</p> <p>Formålet besvares, set i forhold til fundene generelt i artiklen.</p>	<p>Analysemetoden ikke er beskrevet.</p> <p>Der tolkes ikke på fundene, der laves kun en oversigt over fundene.</p> <p>Kun nogle af fundene begrundes ud fra patientens udsagn.</p>

Bilag 4. Klassificering af fundene i de syv artikler

Studie	Klassificering
Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure	“Thematic survey”
Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study	“Thematic survey”
Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers	“Thematic survey” “Conceptual/thematic description”
Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate?	“Thematic survey”
Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community	“Thematic survey”
Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy	“Thematic survey”
The experience of breathlessness in lung cancer	“Thematic survey”

Bilag 5. Udtrukne fund og redigerede fund

Studie	Udtrukne fund	Redigerede fund
Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure	<p>Loneliness was common, and relationships with friends could be uneasy due to the stigma of a cancer diagnosis.</p> <p>As physical limitations increased, there was often a parallel decline in social well-being.</p> <p>Many patients spoke of feeling increasingly useless, dependent and sometimes excluded from their usual family and social roles by well-meaning relatives.</p> <p>Patients with advanced lung cancer tended to experience uncertainty and emotional distress.</p> <p>Patients were anxious, emotionally distressed and perceived a lack of support.</p> <p>Many patients struggled to return to their old life, finding it hard to cope with changes in body image and their new identity as a cancer patient.</p> <p>An overwhelming sense of uncertainty with frequent panic attacks, preventing one patient to dying at home.</p> <p>Throughout the illness people sometimes struggled to maintain a normal life while</p>	<p>Loneliness was common for patients with lung cancer, and relationships with friends could be uneasy due to the stigma of a cancer diagnosis.</p> <p>As physical limitations increased, there was often a parallel decline in social well-being for patients with lung cancer</p> <p>Many patients with lung cancer spoke of feeling increasingly useless, dependent and sometimes excluded from their usual family and social roles by well-meaning relatives.</p> <p>Patients with advanced lung cancer tended to experience uncertainty and emotional distress.</p> <p>Patients with lung cancer were anxious, emotionally distressed and perceived a lack of support.</p> <p>Many lung cancer patients struggled to return to their old life, an they find it hard to cope with changes in body image and their new identity as a cancer patient</p> <p>Lung cancer patients felt an overwhelming sense of uncertainty with frequent panic attacks.</p> <p>Throughout the illness patients with lung cancer sometimes struggled to maintain a normal</p>

	<p>swinging from hope to despair.</p> <p>They had difficult for explaining their emptiness and searching.</p> <p>Patients spoke of an altered send of self and a questioning of self-worth and their value to others.</p> <p>As disease progression, some people wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Some patients, perceiving that they had no future, felt that their life in the present was pointless.</p> <p>Some worried if they had been good enough during their life, if there was an afterlife, and feared to die.</p> <p>Other felt confident in their faith, knowing that death was a transition rather than the end.</p>	<p>life while swinging from hope to despair.</p> <p>Some lung cancer patients had difficult for explaining their emptiness and searching.</p> <p>Patients with lung cancer spoke of an altered send of self and a questioning of self-worth and their value to others.</p> <p>As disease progression, some lung cancer patients wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Some patients with lung cancer, perceiving that they had no future, felt that their life in the present was pointless.</p> <p>Some lung cancer patients worried if they had been good enough during their life, if there was an afterlife, and feared to die.</p> <p>Other lung cancer patients felt confident in their faith, knowing that death was a transition rather than the end.</p>
<p>Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study</p>	<p>The experience of stigma in lung cancer is shaped by the association between the disease and smoking, the perception of the disease as a self-inflicted injury, its high death rate, and the type of death.</p> <p>The belief that people are dirty and blameworthy because they smoke.</p>	<p>The experience of stigma, which many lung cancer patient experiences, is shaped by the association between the disease and smoking, the perception of the disease as a self-inflicted injury, its high death rate, and the type of death.</p> <p>Some lung cancer patients think that other people have the belief that people are dirty</p>

	<p>We found a few “deviant cases” (those who denied feeling stigmatised or blamed for their illness)</p> <p>Older people are less likely to be blamed for having lung cancer than younger people.</p> <p>Some had stopped smoking 20-30 years ago; others had never smoked. Thus they felt upset that they were being blamed for their disease</p> <p>Self-image may be seriously affected, particularly if patients have to stop work, and some fear that smokers will be denied treatment.</p>	<p>and blameworthy because they smoke.</p> <p>A few lung cancer patients denied feeling stigmatised or blamed for their illness.</p> <p>Older people are less likely to be blamed for having lung cancer than younger people.</p> <p>Some of the lung cancer patients who had stopped smoking 20-30 years ago or never been smoking, felt upset that they were being blamed for their disease.</p> <p>Self-image may be seriously affected by some of the lung cancer patients, particularly if patients have to stop work, and some fear that smokers will be denied treatment.</p>
<p>Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers</p>	<p>Fear, distress and uncertainty were commonly displayed and expressed, although not necessarily to people’s own families or to professionals.</p> <p>Patients often looked back at their lives to try to make sense of why illness had occurred. For some, this involved an element of guilt.</p> <p>Patients often expressed their fear, deep hurt and desperation, ad they struggle with the question “Am I going to die?”</p> <p>Patients spoke of hopes that would be fulfilled.</p> <p>They wondered what they had</p>	<p>Fear, distress and uncertainty were commonly displayed and expressed by lung cancer patients although not necessarily to people’s own families or to professionals.</p> <p>Lung cancer patients often looked back at their lives to try to make sense of why illness had occurred. For some, this involved an element of guilt.</p> <p>Lung cancer patients often expressed their fear, deep hurt and desperation, ad they struggle with the question “Am I going to die?”</p> <p>Lung cancer patients spoke of hopes that would be fulfilled.</p> <p>Patients with lung cancer</p>








	<p>achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Hope and despair were frequently intermingled</p> <p>Feelings of loss of control appeared to the spiritual distress experienced by many of these patients and their carers.</p> <p>Many spoke of feeling useless, dependent and excluded from their usual family and social roles.</p> <p>This compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others.</p> <p>People often told parallel stories about their future, of recovery, but also of death.</p> <p>When symptoms recurred, it was traumatic for both patients and carers. It's hard for people to find any hope.</p> <p>Some blamed themselves for recurrence others questioned their faith and wondered why God had not heeded their prayers.</p>	<p>wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Hope and despair were frequently intermingled for the lung cancer patients.</p> <p>Feelings of loss of control appeared to the spiritual distress experienced by many of these lung cancer patients.</p> <p>Many lung cancer patients spoke of feeling useless, dependent and excluded from their usual family and social roles.</p> <p>Some lung cancer patients experienced, that the feeling of being useless, dependent and excluded from their usual family compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others.</p> <p>People with lung cancer often told parallel stories about their future, of recovery, but also of death.</p> <p>It's hard for lung cancer people to find any hope, when symptoms recurred.</p> <p>Some lung cancer patients blamed themselves for recurrence others questioned their faith and wondered why God had not heeded their prayers.</p>
--	---	---

	<p>The spiritual needs for lung cancer patients and their carers were characterized by despair associated with facing serious illness and death, punctuated by episodes of hope when they felt better and were striving to maintain a positive outlook</p> <p>Patients struggled with changes in self-image and relationships, particularly as dependence on other increased.</p>	<p>The spiritual needs for lung cancer patients were characterized by despair associated with facing serious illness and death, punctuated by episodes of hope when they felt better and were striving to maintain a positive outlook</p> <p>Lung cancer patients struggled with changes in self-image and relationships, particularly as dependence on other increased.</p>
<p>Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate?</p>	<p>Other patients reported avoiding any cancer-related conversations that could trigger their fear and anxiety.</p> <p>Cancer-related fear and anguish can prevent advanced cancer patients and family members from communicating.</p> <p>They did not want to talk about cancer because they did not want others to “feel sorry” for them or “look down” on them.</p>	<p>Other patients with lung cancer reported avoiding any cancer-related conversations that could trigger their fear and anxiety.</p> <p>Cancer-related fear and anguish can prevent advanced lung cancer patients and family members from communicating.</p> <p>Some lung cancer patients did not want to talk about cancer because they did not want others to “feel sorry” for them or “look down” on them.</p>
<p>Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community</p>	<p>Patients worried about how carers would cope after their death.</p> <p>People struggle to maintain a normal life while swinging often in the same day from hope to despair.</p> <p>Patient with lung cancer experienced uncertainty and emotional distress while waiting for test results and to start treatment.</p>	<p>Patients with lung cancer worried about how carers would cope after their death.</p> <p>Lung cancer patients struggled to maintain a normal life while swinging often in the same day from hope to despair.</p> <p>Patient with lung cancer experienced uncertainty and emotional distress while waiting for test results and to start treatment.</p>

<p>Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy</p>	<p>She denied fear or worry other than concerns about frequent shortness of breath.</p> <p>The women grieved over loss of familiar physical activities.</p>	<p>The patient with lung cancer denied fear or worries other than concerns about frequent shortness of breath.</p> <p>The patient with lung cancer grieved over loss of familiar physical activities.</p>
<p>The experience of breathlessness in lung cancer</p>	<p>All too frequently the overwhelming fear was of dying during an episode of breathlessness.</p> <p>Fear and panic were common emotions associated with breathlessness.</p> <p>Every aspect of this woman's life had changed, she was no longer in control of her body, she felt she had given it away.</p> <p>These feelings had evoked a sense of being unable to fulfil a personal and social role in society.</p> <p>Many reported feelings of anxiety, fear and panic during attacks of breathlessness and these were frequently accompanied by sensation of impending death.</p> <p>Breathlessness coupled with fatigue and lack of energy prevented participation in social outings, engaging in activities around the house and garden, and left many patients reliant on their partners and carers. This loss</p>	<p>All too frequently the overwhelming fear for lung cancer patients was of dying during an episode of breathlessness.</p> <p>Fear and panic were common emotions for lung cancer patients associated with breathlessness.</p> <p>Every aspect of this lung cancer patient's life had changed, she was no longer in control of her body, she felt she had given it away.</p> <p>These feelings had evoked a sense of being unable to fulfil a personal and social role in society for patients with lung cancer.</p> <p>Many of the patients with lung cancer reported feelings of anxiety, fear and panic during attacks of breathlessness and these were frequently accompanied by sensation of impending death.</p> <p>Breathlessness coupled with fatigue and lack of energy prevented participation in social outings, engaging in activities around the house and garden, and left many patients with lung cancer reliant on their partners and carers. This</p>

	<p>of independence was often associated with anxiety and feeling of depression.</p> <p>Loss was an underlying theme throughout the field notes more specifically in relation to inability to undertake usual social roles. This frequently led to frustration and raised tension within relationships, anxiety, distress and irritability.</p>	<p>loss of independence was often associated with anxiety and feeling of depression.</p> <p>Loss was an underlying theme for the patients with lung cancer specifically in relation to inability to undertake usual social roles. This frequently led to frustration and raised tension within relationships, anxiety, distress and irritability.</p>
--	--	---

Bilag 6. Farvekoder for artiklerne

-  “Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure”
-  “Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study”
-  “Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers”
-  “Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate?”
-  “Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community”
-  “Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy”
-  “The experience of breathlessness in lung cancer”

Bilag 7. Grupperede fund, argumentation og abstraherede fund

Grupperede fund	Argumentation	Abstraherede fund
<p>Some lung cancer patients blamed themselves for recurrence others questioned their faith and wondered why God had not heeded their prayers.</p> <p>Lung cancer patients often looked back at their lives to try to make sense of why illness had occurred. For some, this involved an element of guilt.</p> <p>The experience of stigma, which many lung cancer patients experiences, is shaped by the association between the disease and smoking, the perception of the disease as a self-inflicted injury, its high death rate, and the type of death.</p> <p>Some lung cancer patients think that other people have the belief that people are dirty and blameworthy because they smoke.</p> <p>A few lung cancer patients denied feeling stigmatised or blamed for their illness.</p> <p>Older people are less likely to be blamed for</p>	<p>At nogle af de uheldelige lungekræftpatienter følte skyld over at have fået sygdommen viste følgende fund:</p> <p>Lung cancer patients often looked back at their lives to try to make sense of why illness had occurred. For some, this involved an element of guilt.</p> <p>Det viste således, at de bebrejdede sig selv for at have fået sygdommen, idet de forsøgte at forstå, hvorfor de var blevet syge, hvilket gjorde, at de oplevede skyldfølelse.</p> <p>Andre bebrejdede ligeledes sig selv, for at få tilbagefald i sygdommen:</p> <p>Some lung cancer patients blamed themselves for recurrence others questioned their faith and wondered why God had not heeded their prayers.</p> <p>Det viste også, at nogle uheldelige lungekræftpatienter oplevede stigmatisering i forhold til at have fået sygdommen og for nogle var det på trods af, at de var ophørt med at ryge for 20-30 år siden. Nogle uheldelige lungekræftpatienter følte, at andre mennesker fandt dem beskidte og forkastelige,</p>	<p>Nogle uheldelige lungekræftpatienter følte skyld, fordi de havde røget og bebrejdede sig selv for sygdommen. Nogle uheldelige lungekræftpatienter oplevede stigmatisering og frygtede, at folk ville stigmatisere dem. Nogle patienter med lungekræft følte ikke skyld, specielt ældre mennesker andre benægtede at de oplevede stigmatisering og bebrejdelse.</p>

<p>having lung cancer than younger people.</p>	<p>hvilket kom til udtryk ved følgende fund:</p>	
<p>Some of the lung cancer patients who had stopped smoking 20-30 years ago or never been smoking, felt upset that they were being blamed for their disease.</p>	<p>The experience of stigma, which many lung cancer patient experiences, is shaped by the association between the disease and smoking, the perception of the disease as a self-inflicted injury, its high death rate, and the type of death.</p>	
<p>Some lung cancer patients did not want to talk about cancer because they did not want others to “feel sorry” for them or “look down” on them.</p>	<p>Some lung cancer patients think that other people have the belief that people are dirty and blameworthy because they smoke.</p>	
	<p>Some of the lung cancer patients who had stopped smoking 20-30 years ago or never been smoking, felt upset that they were being blamed for their disease.</p>	
	<p>Et af fundene viste endvidere, at uheldelige lungekræftpatienter ikke ville ses ned på, hvilket jeg tolkede til ikke at ville stigmatiseres.</p>	
	<p>Some lung cancer patients did not want to talk about cancer because they did not want others to “feel sorry” for them or “look down” on them.</p>	
	<p>Derudover viste fund, at nogle af de uheldelige lungekræftpatienter benægtede, at de oplevede stigmatisering og bebrejdelse. Specielt ældre mennesker følte sig sjældnere stigmatiseret.</p>	
	<p>A few lung cancer patients</p>	

	<p>denied feeling stigmatised or blamed for their illness.</p> <p>Older people are less likely to be blamed for having lung cancer than younger people.</p> <p>Ud fra ovenstående fund valgte jeg derfor at gruppere disse i forhold til at lungekræftpatienter ofte oplevede skyld, skam og stigmatisering over at have sygdommen, men at der også var nogle lungekræftpatienter, der ikke oplevede stigmatisering eller benægtede dette.</p>	
<p>Other lung cancer patients felt confident in their faith, knowing that death was a transition rather than the end.</p> <p>Throughout the illness patients with lung cancer sometimes struggled to maintain a normal life while swinging from hope to despair</p> <p>As disease progression, some lung cancer patients wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Some patients with lung cancer, perceiving that they had no future, felt that their life in the present was pointless.</p> <p>Some lung cancer</p>	<p>Denne gruppering af fund, handlede om håb og håbløshed. Dette begrundede jeg ud fra de nedenstående fund.</p> <p>Følelse af håb kom til udtryk ved at nogle af uhelbredelige lungekræftpatienterne gjorde sig tanker, i forhold til hvad de havde oplevet i livet, og hvad de håbede at opleve inden de skal dø.</p> <p>As disease progression, some lung cancer patients wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Lung cancer patients spoke of hopes that would be fulfilled.</p> <p>Patients with lung cancer wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Nogle uhelbredelige</p>	<p>Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede håb ved at spekulere over, hvad de ønskede at gøre inden døden og nogle oplevede håb i forhold til, at de havde tillid i deres tro. Nogle følte, at de ingen fremtid havde. Uhelbredelige lungekræftpatienter svingede ofte mellem håb og håbløshed.</p>

<p>patients had difficult for explaining their emptiness and searching.</p> <p>Lung cancer patients spoke of hopes that would be fulfilled.</p> <p>Patients with lung cancer wondered what they had achieved in their lives and what need to be done before death.</p> <p>Hope and despair were frequently intermingled for the lung cancer patients.</p> <p>It's hard for lung cancer people to find any hope, when symptoms recurred.</p> <p>The spiritual needs for lung cancer patients were characterized by despair associated with facing serious illness and death, punctuated by episodes of hope when they felt better and were striving to maintain a positive outlook</p> <p>Lung cancer patients struggled to maintain a normal life while swinging often in the same day from hope to despair.</p>	<p>lungekræftpatienter oplevede også håb i form af at have en tro.</p> <p>Other lung cancer patients felt confident in their faith, knowing that death was a transition rather than the end.</p> <p>Endvidere viste fund, at nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede håb og håbløshed, idet det for uhelbredelig lungekræftpatienterne kunne være svært at opretholde det normale liv. Ligeledes gav de udtryk for at deres liv var meningsløs, som jeg vurderede som et udtryk for håbløshed. Endvidere oplevede uhelbredelige lungekræftpatienter håb og håbløshed i forhold til op og nedture i sygdommen.</p> <p>Throughout the illness patients with lung cancer sometimes struggled to maintain a normal life while swinging from hope to despair</p> <p>Some patients with lung cancer, perceiving that they had no future, felt that their life in the present was pointless.</p> <p>Hope and despair were frequently intermingled for the lung cancer patients.</p> <p>Lung cancer patients struggled to maintain a normal life while swinging often in the same day from hope to despair.</p>	
--	--	--

	<p>The spiritual needs for lung cancer patients were characterized by despair associated with facing serious illness and death, punctuated by episodes of hope when they felt better and were striving to maintain a positive outlook</p> <p>Ligeledes kom håbløshed til udtryk ved at nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter gav udtryk for, at de følte tomhed og var søgende. Der blev ikke beskrevet, hvad lungekræftpatienterne var søgende i forhold til, men det kunne formentlig være religiøs søgende, idet den pågældende artikel omhandlede spirituelle behov. At opleve tomhed, vurderede jeg som en måde at udtrykke håbløshed på.</p> <p>Some lung cancer patients had difficult for explaining their emptiness and searching.</p> <p>Følelse af håbløshed viste sig også i forhold til, når lungekræftpatienterne oplevede, at symptomer kom igen.</p> <p>It's hard for lung cancer people to find any hope, when symptoms recurred.</p>	
<p>Loneliness was common for patients with lung cancer, and relationships with friends could be uneasy due to the stigma of a cancer diagnosis.</p>	<p>Grunden, til at jeg grupperede disse fund, var, at de handlede om ensomhed. I følgende fund står der:</p> <p>Loneliness was common for patients with lung cancer, and</p>	<p>Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte ensomhed, fordi de ikke kommunikerede med deres pårørende og fordi de følte sig ekskluderet fra deres sociale roller bl.a.</p>

<p>Cancer-related fear and anguish can prevent advanced lung cancer patients and family members from communicating.</p>	<p>relationships with friends could be uneasy due to the stigma of a cancer diagnosis.</p> <p>Her viste det sig, at ensomhed var et almindeligt problem for uhelbredelige lungekræftpatienter, og at relationer, kunne blive vanskeliggjorte pga. lungekræftpatienter følte sig stigmatiseret ved at have sygdommen. Stigmatiseringen bevirkede muligvis i dette tilfælde at de isolerede sig, og dermed følte sig ensomme.</p> <p>Endvidere fremkom det i en af artiklerne, at:</p> <p>Cancer-related fear and anguish can prevent advanced lung cancer patients and family members from communicating.</p> <p>Hvis patienterne ikke talte med deres pårørende, fordi de var bange og oplevede pine, kunne det formentlig medføre, at de isolerede sig, og dermed følte ensomhed.</p>	<p>pga. stigmatisering.</p>
<p>Many patients with lung cancer spoke of feeling increasingly useless, dependent and sometimes excluded from their usual family and social roles by well-meaning relatives.</p> <p>Many lung cancer patients spoke of feeling useless, dependent and excluded from their usual family and social roles.</p>	<p>I denne gruppering af fund, valgte jeg at samle de fund, der handlede om, at nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte sig afhængige af andre. De var ikke længere selvstændige og stærke, men havde brug for hjælp. Dette kunne formentlig medføre, at de følte sig ubrugelige. Ligeledes kunne det, at de ikke længere kunne opretholde deres vanlige sociale roller overfor familien medføre, at de føler sig ubrugelige. Dette sås således i</p>	<p>Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte sig ubrugelige og afhængige af andre.</p>

<p>Some lung cancer patients experienced, that the feeling of being useless, dependent and excluded from their usual family compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others.</p>	<p>de følgende fund:</p> <p>Many patients with lung cancer spoke of feeling increasingly useless, dependent and sometimes excluded from their usual family and social roles by well-meaning relatives.</p> <p>Many lung cancer patients spoke of feeling useless, dependent and excluded from their usual family and social roles.</p> <p>Some lung cancer patients experienced, that the feeling of being useless, dependent and excluded from their usual family compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others.</p>	
<p>Many patients struggled to return to their old life, as they find it hard to cope with changes in body image and their new identity as a cancer patient</p> <p>Patients with lung cancer spoke of an altered sense of self and a questioning of self-worth and their value to others.</p> <p>Self-image may be seriously affected by some of the lung cancer patients, particularly if patients have to stop work, and some fear that smokers will be</p>	<p>Disse fund grupperede jeg, idet de handlede om, at nogle af de uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede et ændret selvværd og selvbillede pga. sygdommen og den måde, hvorpå sygdommen påvirkede patienterne socialt og psykisk. Nogle lungekræftpatienter følte, at deres selvværd og selvbillede ændredes, pga. de var syge og afhængige af andre, hvormed de ikke kunne varetage deres vanlige sociale roller. Dette fremkom bl.a. i følgende fund:</p> <p>Patients with lung cancer spoke of an altered sense of self and a questioning of self-worth and their value to</p>	<p>Nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde en ændret følelse af sig selv og selvværd. Deres selvbillede og identitet var forandret pga. sygdommen og deres afhængighed af andre.</p>

<p>denied treatment.</p> <p>Some lung cancer patients experienced, that the feeling of being useless, dependent and excluded from their usual family compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others.</p> <p>Lung cancer patients struggled with changes in self-image and relationships, particularly as dependence on other increased.</p>	<p>others.</p> <p>Self-image may be seriously affected by some of the lung cancer patients, particularly if patients have to stop work, and some fear that smokers will be denied treatment.</p> <p>Lung cancer patients struggled with changes in self-image and relationships, particularly as dependence on other increased.</p> <p>Ved at nogle de uhelbredelige lungekræftpatienter ikke kunne leve det liv, som de plejede, oplevede de, at deres kropsbillede og identitet, som ligeledes havde indvirkning på deres selvbillede, ændredes.</p> <p>Many patients struggled to return to their old life, an they find it hard to cope with changes in body image and their new identity as a cancer patient</p> <p>Some lung cancer patients experienced, that the feeling of being useless, dependent and excluded from their usual family compounded by changes in body image, led to altered sense of self and a questioning of their self-worth and their value to others.</p>	
<p>As physical limitations increased, there was often a parallel decline in social well-being</p> <p>Feelings of loss of control appeared to the spiritual distress experienced by many of</p>	<p>Denne gruppering begrundede jeg ud fra, at uhelbredelige lungekræftpatienter gav udtryk for, at de oplevede tab i forhold til, at de ikke længere kunne opretholde deres sociale roller, hvilket kom til udtryk ved følgende fund:</p>	<p>Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer.</p>

<p>these lung cancer patients.</p> <p>The patient with lung cancer grieved over loss of familiar physical activities.</p> <p>Breathlessness coupled with fatigue and lack of energy prevented participation in social outings, engaging in activities around the house and garden, and left many patients with lung cancer reliant on their partners and carers. This loss of independence was often associated with anxiety and feeling of depression.</p> <p>Loss was an underlying theme for the patients with lung cancer specifically in relation to inability to undertake usual social roles. This frequently led to frustration and raised tension within relationships, anxiety, distress and irritability.</p> <p>Every aspect of this lung cancer patient's life had changed, she was no longer in control of her body, she felt she had given it away.</p> <p>These feelings had evoked a sense of being unable to fulfil a personal and social role in society for patients</p>	<p>As physical limitations increased, there was often a parallel decline in social well-being</p> <p>Oplevelsen af tab af sociale roller kunne medføre frustration og angst, hvilket ses i følgende fund:</p> <p>Loss was an underlying theme for the patients with lung cancer specifically in relation to inability to undertake usual social roles. This frequently led to frustration and raised tension within relationships, anxiety, distress and irritability</p> <p>I et af fundene fremkom der følgende:</p> <p>These feelings had evoked a sense of being unable to fulfil a personal and social role in society for patients with lung cancer</p> <p>Jeg vurderede, hvis lungekræftpatienter ikke kunne opretholde de personlige og sociale roller kunne det medføre oplevelse af tab.</p> <p>Følelsen af tab kom også til udtryk i forhold til ikke at have kontrol. Her vurderede jeg, at der muligvis var tale om kontrol over tilværelsen og ens egen krop, selvom det i det ene af fundene ikke blev beskrevet tydeligt.</p> <p>Feelings of loss of control appeared to the spiritual distress experienced by many</p>	
--	---	--

<p>with lung cancer.</p>	<p>of these lung cancer patients.</p> <p>Every aspect of this lung cancer patient's life had changed, she was no longer in control of her body, she felt she had given it away.</p> <p>Følelsen af tab kom også til udtryk i forhold til ikke at kunne opretholde de daglige aktiviteter, som lungekræftpatienterne plejede at foretage. Dette fremkom i følgende fund:</p> <p>The patient with lung cancer grieved over loss of familiar physical activities.</p> <p>Ligeledes viste fund, at symptomer indvirkede på, at man ikke kunne foretage daglige aktiviteter og dermed oplevede mange uheldelige lungekræftpatienter, at de følte sig afhængige af deres pårørende. Derved oplevede lungekræftpatienterne tab af uafhængighed, hvilket blev synliggjort i følgende fund:</p> <p>Breathlessness coupled with fatigue and lack of energy prevented participation in social outings, engaging in activities around the house and garden, and left many patients with lung cancer reliant on their partners and carers. This loss of independence was often associated with anxiety and feeling of depression.</p>	
<p>Lung cancer patients felt an overwhelming sense of uncertainty</p>	<p>Denne gruppering foretog jeg på baggrund af, at fundene viste, at nogle uheldelige</p>	<p>Nogle patienter med uheldelig lungekræft følte uvished og bekymring,</p>

<p>with frequent panic attacks.</p> <p>Some lung cancer patients worried if they had been good enough during their life, if there was an afterlife, and feared to die.</p> <p>Patients with advanced lung cancer tended to experience uncertainty and emotional distress.</p> <p>Fear, distress and uncertainty were commonly displayed and expressed by lung cancer patients although not necessarily to people's own families or to professionals.</p> <p>Patients with lung cancer worried about how carers would cope after their death.</p> <p>Patient with lung cancer experienced uncertainty and emotional distress while waiting for test results and to start treatment.</p> <p>The patient with lung cancer denied fear or worries other than concerns about frequent shortness of breath.</p>	<p>lungekræftpatienter oplevede følelsen af uvished.</p> <p>Patients with advanced lung cancer tended to experience uncertainty and emotional distress.</p> <p>Nogle patienter med lungecancer gjorde sig bekymringer i forhold til at de skulle dø.</p> <p>Some lung cancer patients worried if they had been good enough during their life, if there was an afterlife, and feared to die.</p> <p>Desuden var der en uvished i forhold til, hvordan sygdommen ville udvikle sig, på den måde tydede det på, at det at fremtiden var ukendt, skabte uvished hos lungekræftpatienterne</p> <p>Patient with lung cancer experienced uncertainty and emotional distress while waiting for test results and to start treatment.</p> <p>Det viste sig således også, at uvished kunne medfører frygt.</p> <p>Lung cancer patients felt an overwhelming sense of uncertainty with frequent panic attacks.</p> <p>Fear, distress and uncertainty were commonly displayed and expressed by lung cancer patients although not necessarily to people's own families or to professionals.</p>	<p>da fremtiden var ukendt for dem. De bekymrede sig om, at de skulle dø og den måde, hvorpå de skulle dø. De bekymrede sig også i forhold til, hvordan det skulle gå deres pårørende. Nogle benægtede dog at de var bekymrede.</p>
---	---	---

	<p>Endvidere omhandlede følelsen af bekymring også bekymring i forhold til de pårørende</p> <p>Patients with lung cancer worried about how carers would cope after their death.</p> <p>Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter benægtede også, at de var bekymret, på nær i forhold til dyspnø.</p> <p>The patient with lung cancer denied fear or worries other than concerns about frequent shortness of breath.</p>	
<p>Some lung cancer patients worried if they had been good enough during their life, if there was an afterlife, and feared to die.</p> <p>Patients were anxious, emotionally distressed and perceived a lack of support.</p> <p>Fear, distress and uncertainty were commonly displayed and expressed by lung cancer patients although not necessarily to people's own families or to professionals.</p> <p>Lung cancer patients often expressed their fear, deep hurt and desperation, as they struggle with the question "Am I going to die?"</p>	<p>Denne gruppering af fund hang lidt sammen med ovenstående, men jeg valgte dog at skelne grupperne ad. Det viste sig at uhelbredelige lungekræftpatienter gav udtryk for at føle angst og frygt. Angst var mindre klart defineret og kunne muligvis tolkes som værende mere diffus end frygten. Således fremkom det i fundene, at uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede angst, men der blev ikke beskrevet, hvad genstand var, i modsætning til frygten. Dette ses i de følgende fund:</p> <p>Patients were anxious, emotionally distressed and perceived a lack of support.</p> <p>Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter udtrykte, at de oplevede frygt i forhold til en genstand i form af døden eller dyspnøen.</p>	<p>Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte angst og frygt. Frygten rettede sig imod det at skulle dø og det at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand. Tab af sociale roller og uafhængighed kunne medføre angst.</p>

<p>Other patients with lung cancer reported avoiding any cancer-related conversations that could trigger their fear and anxiety.</p> <p>All too frequently the overwhelming fear for lung cancer patients was of dying during an episode of breathlessness.</p> <p>Fear and panic were common emotions for lung cancer patients associated with breathlessness.</p> <p>Many of the patients with lung cancer reported feelings of anxiety, fear and panic during attacks of breathlessness and these were frequently accompanied by sensation of impending death.</p> <p>Loss was an underlying theme for the patients with lung cancer specifically in relation to inability to undertake usual social roles. This frequently led to frustration and raised tension within relationships, anxiety, distress and irritability.</p> <p>Breathlessness coupled with fatigue and lack of energy prevented participation in social</p>	<p>Some lung cancer patients worried if they had been good enough during their life, if there was an afterlife, and feared to die.</p> <p>All too frequently the overwhelming fear for lung cancer patients was of dying during an episode of breathlessness.</p> <p>Fear and panic were common emotions for lung cancer patients associated with breathlessness</p> <p>I fundene fremkom der også frygt, hvortil der ingen genstand var.</p> <p>Fear, distress and uncertainty were commonly displayed and expressed by lung cancer patients although not necessarily to people's own families or to professionals.</p> <p>Lung cancer patients often expressed their fear, deep hurt and desperation, as they struggle with the question "Am I going to die?"</p> <p>Andre fund viste blot, at lungekræftpatienter havde angst og frygt</p> <p>Other patients with lung cancer reported avoiding any cancer-related conversations that could trigger their fear and anxiety.</p> <p>Many of the patients with lung cancer reported feelings of anxiety, fear and panic during</p>	
--	---	--

<p>outings, engaging in activities around the house and garden, and left many patients with lung cancer reliant on their partners and carers. This loss of independence was often associated with anxiety and feeling of depression.</p>	<p>attacks of breathlessness and these were frequently accompanied by sensation of impending death.</p> <p>Angst kunne skyldes tab af sociale roller og uafhængighed, hvilket sås i følgende fund:</p> <p>Loss was an underlying theme for the patients with lung cancer specifically in relation to inability to undertake usual social roles. This frequently led to frustration and raised tension within relationships, anxiety, distress and irritability</p> <p>Breathlessness coupled with fatigue and lack of energy prevented participation in social outings, engaging in activities around the house and garden, and left many patients with lung cancer reliant on their partners and carers. This loss of independence was often associated with anxiety and feeling of depression</p>	
--	---	--

Bilag 8. Frekvens effekt størrelse

Abstraherede fund	Frekvens effekt størrelse
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte skyld, fordi de havde røget og bebrejdede sig selv for sygdommen. Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede stigmatisering og frygtede, at folk ville stigmatisere dem. Nogle patienter med lungekræft følte ikke skyld, specielt ældre mennesker andre benægtede at de oplevede stigmatisering og bebrejdelse.	$3/8 = 38 \%$
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter oplevede håb ved at spekulere over, hvad de ønskede at gøre inden døden og nogle oplevede håb i forhold til, at de havde tillid i deres tro. Nogle følte, at de ingen fremtid havde. Uhelbredelige lungekræftpatienter svingede ofte mellem håb og håbløshed.	$2/7 = 30 \%$
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte ensomhed, fordi de ikke kommunikerede med deres pårørende og fordi de følte sig ekskluderet fra deres sociale roller bl.a. pga. stigmatisering.	$2/8 = 13 \%$
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte sig ubrugelige og afhængige af andre.	$2/8 = 13 \%$
Nogle af patienterne med uhelbredelig lungekræft følte, at de havde en ændret følelse af sig selv og selvværd. Deres selvbillede og identitet var forandret pga. sygdommen og deres afhængighed af andre.	$3/8 = 38 \%$
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte tab af sociale roller, kontrol over deres liv og daglige aktiviteter pga. sygdommen og dens symptomer.	$4/8 = 50 \%$
Nogle patienter med uhelbredelig lungekræft følte uvished og bekymring, da fremtiden var ukendt for dem. De bekymrede sig om, at de skulle dø og den måde, hvorpå de skulle dø. De bekymrede sig også i forhold til, hvordan det skulle gå deres pårørende. Nogle benægtede dog at de var bekymrede.	$3/7 = 43 \%$
Nogle uhelbredelige lungekræftpatienter følte angst og frygt. Frygten rettede sig imod det at skulle dø og det at opleve dyspnø, hvorimod angsten ikke blev beskrevet i forhold til en genstand.	$4/8 = 50 \%$

Bilag 9. Intensitet effekt størrelse

Studie	Intensitet effekt størrelse
Pattern of social, psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer and heart failure	7/8 = 88%
Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study	2/8 = 25%
Exploring the spiritual need of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers	7/8 = 88%
Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate?	3/8 = 38%
Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community	2/8 = 25%
Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy	2/8 = 25%
The experience of breathlessness in lung cancer	2/8 = 25%