



Livskvalitet og pasienttilfredshet etter
radikal behandling for prostatakreft

Marianne Nicolaisen

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
Universitetet i Tromsø

Mai 2012

Forord

Bakgrunnen for temaet i masteroppgaven er et flerårig tverrfaglig samarbeid i Klinikk for Kirurgi, Kreft og Kvinnehelse, K3K klinikken, der fokus har vært å gi best mulig informasjon, opplæring og oppfølging til menn som opereres for prostatakraft. Som sykepleier og uroterapeut har jeg også møtt mange menn som gjennomgår bestråling, og jeg er blitt oppmerksom på at de kan ha lignende behov for informasjon og oppfølging i forbindelse med behandlingen. Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om sykdomsplager og livskvalitet etter gjennomgått kirurgi og bestråling ved UNN, og om det er udekkede behov for informasjon og oppfølging. Metoden som er valgt er vurdert som hensiktsmessig for å gi resultater som er generaliserbare, dermed er håpet at studien vil være til nytte også for andre som gir tilbud om informasjon og oppfølging til menn som behandles for prostatakraft.

Mange personer har på ulike måter bidratt i arbeidet rundt masteroppgaven, og disse fortjener en stor takk for at masteroppgaven nå foreligger:

Alle mennene som sa seg villig til å delta i studien.

Min hovedveileder førsteamanuensis Tove Aminda Hanssen, som gjennom planlegging og gjennomføring av prosjektet har inspirert, bidratt med sin kunnskap, masse tålmodighet og ledet prosjektet vel i havn. Takk også for gode litteraturtips og din alltid åpne dør!

Min alltid positive fagveileder dr. med. Stig Müller ved urologisk avdeling, som har kommet med råd og innspill hele veien, takk også for gode artikler!

De to som oppfordret til at prosjektet ble gjennomført som masteroppgave: Mona Stedenfeldt, leder ved nasjonalt Kompetansesenter for Inkontinens og Bekkenbunnsykdom - KIB, som har tilrettelagt, trøstet og dratt meg i håret hele veien. Og Tore Knutsen, avdelingsoverlege ved avd. for urologi og endokrin kirurgi for engasjement, oppmuntringer, tilrettelegging og innspill.

Klinikkleder Arthur Revhaug, tidligere leder for poliklinikkene i K3K klinikken Kari Johannessen, nåværende leder Turid Røkenes Kristiansen og avdelingssykepleier for

utredningspoliklinikken Frank Hauboff, for positiv innstilling til prosjektet og for praktisk tilrettelegging.

Trine Storjord, seniorkonsulent i K3K klinikken og Oddvar Spanne, sjefsfysiker ved stråleterapeutisk avdeling, for behandling av navnelister.

Uroterapeuter, sykepleiere og urologer og andre kollegaer ved KIB, utredningspoliklinikken og urologisk avdeling som gjennom sitt engasjement i arbeidet med pasienter og pårørende har bidratt med stor inspirasjon. En spesiell takk til May Tove Ludvigsen for godt samarbeid, og til Torunn K. Pedersen, Hilde Tollefsen og Kristin Lernes for støtte og avlastning i hele prosjektperioden.

Overlege Kari Margrete Larsen ved kreftavdelingen og Bente Ervik leder av kompetansesenter for Lindrende behandling som begge har bidratt med gode innspill og råd.

Styret i NSF's faggruppe for urologiske sykepleiere, FSU, for støtte til litteratur.

Mine medstudenter. En varm takk til Sylvain som dro meg med videre når motbakken ble vel bratt.

Nærmeste familie og venner som alltid støtter og oppmuntrer meg. En spesiell takk til min tålmodige ektemann Magne og guttene våre, Kristian, Espen og Øyvind for all oppbakking og oppmuntring gjennom mange år med studier og prosjektarbeid.

Tromsø, mai 2012

Marianne Nicolaisen

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	
SAMMENDRAG	3
1 INTRODUKSJON.....	5
2 TEORETISK RAMME OG TIDLIGERE FORSKNING.....	8
2.1 Prostatakraft.....	8
2.1.1 Risikofaktorer og forebygging.....	8
2.1.2 Diagnose og behandling	8
2.1.3 Prognose	9
2.2 Helseplager før og etter behandling.....	9
2.3 Oppfølging og pasientinformasjon etter behandling	10
2.4 Begrepene livskvalitet og helse	12
2.4.1 Teoretisk begrepsmodell.....	14
2.5 Pasienttilfredshet	15
2.6 Tidligere forskning med relevans for denne studien	16
2.6.1 Sykdomsspesifikk- og helserelatert livskvalitet	16
2.6.2 Pasienttilfredshet og livskvalitet.....	21
2.6.3 Informasjon og pasientopplæring	22
3 FORSKNINGSSPØRSMÅL OG HYPOTESE.....	26
4 METODE	28
4.1 Tverrsnitts/Survey design	28
4.2 Deltagere.....	28
4.3 Oppfølgingstilbudet til deltagerne	29
4.4 Datainnsamling og måleinstrumenter.....	29
4.4.1 Spørsmål som kartlegger sykdomsvariabler, sosiodemografiske variabler og pasienttilfredshet.....	30
4.4.2 Skjema som måler livskvalitet.....	32
4.4.3 Arbeidsmodell	34
4.5 Måletekniske aspekter	36
4.5.1 Reliabilitet	36
4.5.2 Validitet	37
4.6 Databearbeiding og statistisk analyse.....	38
4.6.1 Sammenligning av grupper.....	40
4.6.2 Reliabilitetstester	41
4.6.3 Hypotesetesting	43
4.7 Etikk, personvern og gjennomføring av studien.....	43
5 RESULTAT.....	45
5.1 Beskrivelse av utvalg.....	45
5.2 Sykdomsspesifikk livskvalitet	46
5.3 Helserelatert livskvalitet	48
5.4 Global livskvalitet	49
5.5 Tilfredshet.....	49
5.5.1 Mottatt informasjon	49
5.5.2 Poliklinisk tilbud	52
5.6 Sammenheng mellom tilfredshet med mottatt informasjon og poliklinisk tilbud i de tre behandlingsgruppene.....	52

5.7 Sammenheng mellom tilfredshet med informasjon og sykdomsspesifikk livskvalitet .	53
5.8 Sammenheng mellom global livskvalitet, sykdomsspesifikk livskvalitet og helserelatert livskvalitet.....	54
5.9 Hypotese	55
5.10 Resultat fra åpent svaralternativ	56
5.11 Oppsummering	57
6 DISKUSJON	58
6.1 Livskvalitet	58
6.2 Pasienttilfredshet	65
6.3 Sammenheng mellom livskvalitet og pasienttilfredshet.....	69
6.4 Dataene fra denne studien sett i forhold til teoretisk begrepsmodell	70
6.5 Resultatene generaliserbarhet og metodens anvendbarhet.....	73
6.5.1 Resultatene generaliserbarhet	73
6.5.2 Metodens anvendbarhet.....	74
6.5.3 Metodologiske betraktninger, studiens styrker og svakheter	80
6.6 Kliniske implikasjoner.....	82
6.7 Anbefalinger for videre forskning.....	85
6.8 Konklusjon	87
7 REFERANSER.....	89
VEDLEGG 1-4	
1. Forespørsel om deltagelse	
2. Spørreskjema	
3. Godkjenning fra REK	
4. Godkjenning fra klinikkleder	

SAMMENDRAG

Prostatakreft er den hyppigst forekommende kreftsykdommen blant menn i Norge.

Radikale primær- og sekundærbehandlinger kan føre til flere endringer i livskvaliteten (LK). LK faktorer som er relatert til vannlatings-, seksual-, tarm- og hormonfunksjon har vist seg å kunne vedvare, eventuelt forverres, over tid. Å hjelpe pasienter med å takle behandlingsrelaterte sykdomsplager er en viktig oppgave for helsepersonell. Måling av LK og pasienttilfredshet kan bidra med viktig informasjon til helsepersonell om hva som bør være innhold i helsetilbudet til menn som behandles for prostatakreft. Likevel er det fortsatt få studier som har fokusert på LK og pasienttilfredshet på lang sikt etter radikal prostatektomi (kirurgi), radikal strålebehandling (bestråling) og postoperativ strålebehandling (postop bestråling).

Denne studien er en tverrsnittsundersøkelse av 143 menn 3-4 år etter at de gjennomgikk kirurgi, bestråling og postop bestråling ved ett sykehus i Norge i løpet av 2008. Deltagerne besvarte via post et spørreskjema som målte sykdomsspesifikk (SSLK) (EPIC 50), helserelatert LK (HRLK) (SF-12v2) og global LK (GLK) (ett globalt enkeltspørsmål). I tillegg var det ni spørsmål angående tilfredshet med informasjon og poliklinisk tilbud. Hensikten med studien var å få økt kunnskap om symptomer, HRLK, GLK og pasienttilfredshet med helsetjenesten blant menn 3-4 år etter radikalbehandling for prostatakreft.

Selv om bestråling var assosiert med mindre urininkontinens og bedre urinfunksjon, var det ikke forskjell mellom behandlingsgruppene for SSLK sumskårer. Alle tre gruppene rapporterte LK relatert til seksualfunksjon lavt. Gruppene rapporterte GLK likt, men lavere enn normalbefolkningen. Det var sammenheng mellom SSLK, HRLK og GLK. Kirurgi var assosiert med bedre tilfredshet med informasjon, og urinfunksjonen var en prediktor for tilfredshet med informasjon. I tillegg var bedre LK assosiert med bedre tilfredshet med helsetjenestetilbudet. Denne studien viser at det er lite forskjell mellom gruppene for LK 3-4 år etter radikalbehandling for prostatakreft. Mer informasjon later til å være assosiert med bedre LK og tilfredshet. Vår studie antyder at det er behov for strukturert informasjon og oppfølging for alle menn som gjennomgår primær- og sekundærbehandling for prostatakreft.

Nøkkelord: prostatakreft, radikalbehandling, livskvalitet, pasienttilfredshet.

ABSTRACT

Prostate cancer (PCa) is the most common cancer disease in Norwegian men. Radical primary and secondary PCa treatments are associated with several changes in quality of life (QoL). QoL factors related to sexual, urinary, bowel and hormonal function are recognized to persist or even increase over time. A major task for health care providers in PCa care is to help patients to deal with side effects related to cancer treatment.

Assessments of QoL and satisfaction with care offer valuable information to give health care providers direction of PCa care. Still, only a few studies have focused on QoL and patients satisfaction in long term after radical prostatectomy (surgery), external beam radiation therapy (EBRT) and postoperative EBRT (PostopEBRT).

This study is a cross-sectional survey of 143 men 3-4 years after having surgery, EBRT, or postopEBRT at one particular hospital in Norway during 2008. Participants completed a mailed questionnaire containing questions measuring disease specific QoL (DS-QoL) (EPIC 50), health related QoL (HR-QoL) (SF-12v2), and global QoL (one single global question). Additionally, there were nine questions about satisfaction with information and outpatient-clinic. The aim of the study was to increase knowledge about symptoms, HR-QoL, global QoL and satisfaction with the health service among men 3-4 years after radical treatments for prostate cancer.

Even if EBRT was associated with less urinary incontinence and better urinary function, there were no differences between groups for DS-QoL sum-scores. Sexual QoL was reported very low in all three groups. The groups reported global QoL equal, but lower than the normal population. It was correlation between DS-QoL, HR-QoL and global QoL. Surgery was associated with more satisfaction with information, and urinary function was a predictor on satisfaction with information. Also, having high QoL, was associated with increased satisfaction with care. This study demonstrated little differences between groups in QoL 3-4 years after radical PCa treatment. Having more information appear to be associated with better QoL and satisfaction. Our study indicates there is a need for structured information and follow up for all men going through primary and secondary radical PCa treatment.

Key words: *Cancer prostate, radical treatment, quality of life, patient satisfaction.*

1 INTRODUKSJON

Prostatakreft er den hyppigste kreftsykdommen blant menn i Norge og antall nye tilfeller i 2009 var 4299 (1, 2). Per 31.12 09 var 29 804 menn registrert med diagnosen i Norge (2) og i europeisk sammenheng regner man med 214 tilfeller per 1000 mannlig innbygger (3). Kreftformen regnes som den nest dødeligste for menn og i 2009 forårsaket den 1067 dødsfall i Norge (2, 3)

Det finnes flere behandlingsalternativer ved prostatakreft (1, 3). Radikal behandling har kurasjon som hensikt (1). Ved klinikk for Kirurgi, Kreft og Kvinnehelse (K3K-klinikken) i Tromsø tilbys radikal behandling enten i form av kirurgisk fjernelse av prostata, radikal prostatektomi (kirurgi), eller ved radikal strålebehandling (strålebehandling). I noen tilfeller gis bestråling som sekundær radikal behandling etter kirurgi. Behandlingene kan føre til helseplager i form av seksuelle funksjonsproblemer og/eller vannlatings- og tarmforstyrrelser som igjen kan påvirke livskvaliteten negativt (4).

De nasjonale retningslinjene for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakreft sier at forebygging, diagnose og behandling av vedvarende helseplager forårsaket av behandlingen er en av målsettingene ved oppfølging av pasientgruppen (1). Oppfølging foreslås hos spesialist inntil helseplager forårsaket av behandlingen er avklart. Utover dette gir ikke nasjonale- og internasjonale retningslinjer konkrete råd om oppfølgingsrutiner i forhold til helseplager etter behandlingen (1, 3). En arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet har nylig utarbeidet en generell innstilling for ”Oppfølging av kreftoverlevende med særlig fokus på seneffekter” som nå er ute på høring (5). Her fremheves det at kompetanseheving hos alle relevante yrkesgrupper er nødvendig og at forskning og formidling omkring seneffekter etter kreft ikke kan ses isolert fra behandlingstiltak som også omfatter forebygging, diagnostikk og behandling av seneffekter (5).

Innen pasientbehandling har livskvalitet fått økende fokus både nasjonalt og internasjonalt (6, 7). Måling av endepunkter i prostatakreftbehandling er anbefalt å ikke bare inkludere måling av overlevelse, men også måling av helserelatert livskvalitet (HRLK) (4, 8) og

pasientenes tilfredshet med helsetilbudet (9). Betydning av livskvalitet (LK) i helseomsorg poengteres i flere nasjonale utredninger og forskrifter, deriblant i Stortingsmelding 47 (2009): ”Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende” (10:61). For at vi skal kunne oppfylle disse retningslinjene er evidensbasert praksis viktig og resultater fra livskvalitetsforskning kan være med å danne grunnlag for slik praksis (6).

I en helsefaglig sammenheng kan livskvalitetsbegrepet brukes på tre ulike teoretiske og empiriske nivå illustrert gjennom en pyramide (6). Denne studien vil undersøke livskvalitet på alle tre nivåene.

Flere nasjonale og internasjonale studier belyser hvordan LK blir negativt påvirket etter radikal behandling for prostatakreft (8, 11-20). Få studier har oppfølging lengre enn to år etter behandling. Det finnes noen internasjonale studier som ser på pasientenes tilfredshet med behandlingstype og behandlingsresultater, og som ser på sammenheng mellom LK og pasientenes tilfredshet med oppfølgingstilbudet de har fått (8, 9, 21). Av disse har ingen oppfølging lengre enn to år.

Studiens hovedformål er å kartlegge hvordan behandlingsgruppene har det på lang sikt og samtidig se på både likheter og ulikheter angående helseplager (sykdomsspesifikk LK), HRLK, global LK og pasientenes tilfredshet med oppfølgingstilbudet. Oppfølgingstilbud forstås i denne studien som pre- og postoperativ informasjon og det polikliniske oppfølgingstilbudet ved sykehuset. Resultatene er forventet å kunne føre til ny kunnskap om behandlingsgruppene, slik at vi kan identifisere hvorvidt det eventuelt er udekkede behov for oppfølging og informasjon fra spesialisthelsetjenesten i hver av gruppene. Problemstillingen er som følger:

Hvordan går det på lang sikt, det vil si etter tre til fire år, med de som er radikalbehandlet for prostatakreft, med spesiell vekt på helseplager, helserelatert livskvalitet, global livskvalitet og tilfredshet med oppfølgingstilbudet?

I studien er survey-metoden benyttet. Data er samlet inn ved hjelp av standardiserte validerte spørreskjema oversatt til norsk (vedlegg 2). Dermed rapporterer deltagerne ved hjelp av selvrappport opplevelse av helseplager, helserelatert livskvalitet, global livskvalitet og tilfredshet med den behandling og oppfølging de har vært gjennom. På grunn av studiens rammer er utvalget begrenset til de som var behandlet i 2008. Tidsperspektivet etter behandling kan si oss hvordan det går med pasientene på lang sikt.

2 TEORETISK RAMME OG TIDLIGERE FORSKNING

2.1 Prostatakraft

2.1.1 Risikofaktorer og forebygging

Det er få kjente risikofaktorer for å utvikle prostatakraft bortsett fra arv og økende alder (1). Tall fra Kreftregisteret viser at menn ved 75 års alder har 12,7 % sjanse for å utvikle slik kraft (2). Myndighetene gir ingen spesielle anbefalinger om forebygging. En gjennomgang av ulike studier viser ikke at det er grunnlag for å gi andre anbefalinger enn generelle råd om kosthold, fysisk aktivitet og røyking (1, 3).

2.1.2 Diagnose og behandling

Prostatakraft i tidlige stadier gir sjelden symptomer, men kan være en av flere årsaker til at menn får vannlatingsplager (1). Sykdommen kan oppdages ved at man ved blodprøve finner forhøyet PSA (prostata spesifikt antigen), og at det deretter tas biopsi av prostatakjertelen. Det er per i dag, i følge retningslinjene for prostatakraft, ikke ” et organisert screeningsprogram for prostatakraft for symptomfrie menn uten familiær eller arvelig belastning for prostatacancer” (1:10). Men et økt fokus i samfunnet på denne krefttypen hos menn har ført til at mange velger å ta PSA hos sin fastlege.

Tre viktige undersøkelser for å diagnostisere prostatakraft er digital rektal eksplorasjon (undersøke prostata med finger i endetarmen), blodkonsentrasjonsmåling av prostata spesifikt antigen (PSA) og transrektalt ultralydveilede biopsier (22). Nasjonale- og internasjonale retningslinjer gir anbefalinger om hva som er beste behandling ved de ulike kreftstadier og risikogrupper (1, 3). Radikal prostatektomi er en veletablert behandling hos pasienter der kreften er lokalisert innenfor kjertelen, ved forventet levetid over 10 år og hos selekterte pasienter med mer avansert tumor stadium (1, 3). Radikal strålebehandling gis ofte ved mer avansert sykdom eller hvis pasientens helse for øvrig ikke tilsier operasjon (1, 3). I 2005 gjennomgikk over halvparten av de som ble diagnostisert med prostatakraft, og som var i alderen 40-74 år, behandling med kurativ hensikt innen ett år etter diagnosetidspunkt (23). En del av pasientene får radikal behandling i form av både operasjon og bestråling. Forskning har vist at ca en tredjedel får

postoperativ bestråling innen fem år etter kirurgi (24). Sekundær behandling gis som salvage¹- eller adjuvant², med eller uten hormondempende behandling.

2.1.3 Prognose

Det er flere faktorer av betydning ved vurdering av sykdomsprognose; PSA-verdi, Gleason score og T (tumor)stadium. Tumor inndelingen er T1-T4 der en ved T1 (a-c) og T2 (a-c) regner med at kreften er inni prostatakapselen, mens en ved T3 (a-b) og T4 har fått kreftutbredelse utenfor kapselen (1). Kreftens alvorlighetsgrad klassifiseres også etter "Gleason nivå". Dette systemet går fra 2 til 10 der verdien 2 regnes som den minst aggressive og 10 den mest aggressive (1). PSA-verdi som er høyere enn 3-4 ng/mL i gjentatte prøver med minimum en ukes mellomrom er grunn for å vurdere pasienten for prostatabiopsi (1). Følgende tall, hentet fra Helsedirektoratet (1), illustrerer risikogruppe ved de ulike sykdomsstadier:

Risikogruppe lav: PSA <10 mg/dL, gleason score \leq 6, klinisk stadium \leq T2a, risikogruppe intermediær: PSA \geq 10 < 20 mg/dL, gleason score =7, klinisk stadium = T2b, risikogruppe høy: PSA \geq 20, gleason score 8-10, klinisk stadium \geq T2c (1:64).

Samlet overlevelse, uavhengig av sykdomsstadium, for 5, 10 og 15 års overlevelse var i perioden 2007-2009 henholdsvis 88,8 %, 78 % og 66,6 % (2).

2.2 Helseplager før og etter behandling

Ettersom prostatakreft i tidlige stadier sjelden gir symptomer, har mennene oftest ikke andre helseplager før behandling enn de en normalt finner hos menn i denne aldersgruppen for øvrig (1). Vannlatingsforstyrrelser kan være et symptom ved prostatakreft, men forekomsten av slike plager øker ved stigende alder (1). Det betyr at mange sannsynligvis har noen grad av vannlatingsplager før de får behandling for prostatakreft. Undersøkelser utført før behandlingsstart viser at det forekommer også andre helseplager, og at disse fordeler seg relativt likt for de som senere gjennomgikk enten kirurgi eller bestråling (8, 21). Sanda et al (8) rapporterer at 12-13 % i begge behandlingsgruppene hadde svak urinstråle før behandling. 16-17 % var plaget med hyppig vannlating, mens 4-6 % hadde

¹ Salvage behandling gis ofte hvis oppfølging avdekker tilbakefall av sykdommen, for eksempel i form av stigende PSA eller ved funn i prostatasengen.

² Adjuvant behandling gis ofte hvis det ikke er frie render ved kirurgi, eller hvis det fortsatt er målbar PSA etter kirurgi.

urinlekkasje mer enn en gang daglig. Tarmfunksjonsproblemer var uvanlig, kun 3 % i bestrålt-gruppen opplevde hastverkssymptomer ved avføringstrang, mot 1 % i kirurgi-gruppen. Seksualfunksjonsproblemer ble rapportert hos 18 % i bestrålt-gruppen, mot 12 % hos de som senere ble operert (8). Jayadevappa et al (21) fant at det var lite vannlatingsplager og tarmfunksjonsplager i begge behandlingsgruppene, men at det var signifikant høyere andel tarmfunksjonsplager blant de som senere fikk bestråling. Begge gruppene hadde betydelige seksualfunksjonsproblemer, men de som skulle opereres hadde signifikant mer plager av seksualfunksjonen enn de som skulle bestråles (21).

Helseplager etter behandling avhenger av type behandling man har gjennomgått. Det er også noe ulike tidsperspektiver på de ulike plagene. Etter kirurgi er blære- og seksualfunksjonsproblemer de mest fremtredende med størst plager like etter operasjonen (1, 25, 26). Det ses en gradvis bedring spesielt i løpet av det første året, likevel er det stor grad av vedvarende symptomer også flere år etter behandlingen (1, 18, 27). Nervebesparende teknikk er assosiert med bedre resultater for seksuell livskvalitet (1, 8). Sykdomsplager etter strålebehandling er relatert til akutte reaksjoner som gir korttidssymptomer som blødning, hyppig- evt. sterk avføringstrang, cystitt (bakteriell eller ikke-bakteriell betennelse i urinblæren), uretritt (betennelse i urinrøret), hyppig vannlating, dysuri (smertefull vannlating), urgency for urin eller avføring (en plutselig, uimotståelig vannlatingstrang/avføringstrang), nedsatt kraft på urinstrålen, urininkontinens og urinrørs forsnævring/striktur (1, 25). Som en konsekvens av strålebehandlingen oppstår det også en fibrøs omdanning av vevet, en prosess som kan progrediere over flere år og gi langtidssymptomer i form av plager fra tarm og erektil dysfunksjon (1).

Etter postoperativ strålebehandling ses nedsatt LK relatert til seksual- og tarmfunksjon sammenlignet med de som kun har fått kirurgi, men mindre påvirkning av seksuell helse enn de som kun har fått bestråling (28).

2.3 Oppfølging og pasientinformasjon etter behandling

Helsedirektoratet (1) angir to prinsipielle målsetninger med oppfølgingen:

1. Diagnose av ny sykdomsaktivitet som indikerer vurdering av ny behandling.
2. Prevensjon, diagnose og behandling av terapirelaterte langtidsbivirkninger (1:104).

Videre påpekes det at ny sykdomsaktivitet i stor grad kan overvåkes ved hjelp av PSA-målinger. Slik oppfølging gjøres som regel av enten urolog eller fastlege. De fleste steder som utfører kirurgi har et program for å bedre langtidsbivirkninger, for eksempel ved bekkenbunnsøvelser og systematisk opplæring i bruk av ereksjonsfremmende hjelpemidler (1).

Pasientene har rett til nødvendig informasjon, og helsevesenet har plikt til å gi slik informasjon, noe som fremkommer i ulike lover. Pasientrettighetsloven (29) regulerer pasientens rett til "... den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger" (§ 3-2) (29). Dette understrekes også i Helsepersonellovens § 10 der helsepersonell plikter å gi nødvendig informasjon til de som omfattes av Pasientrettighetslovens § 3-2 til § 3-4 (30). Sykehusene har opplæring av pasienter og pårørende som en av fire definerte oppgaver i følge Spesialisthelsetjenestelovens § 3-8 (31).

Tilbud hos sykepleier og uroterapeut representerer ved flere norske sykehus en viktig del av informasjons- og oppfølgingstilbudet til menn som behandles for prostatakreft. Sykepleiere med videreutdanning i uroterapi har spesiell kompetanse innen utredning og terapeutisk behandling av funksjonsforstyrrelser i nedre urinveier. Dette innebærer ofte også oppfølging av pasienter med seksualfunksjonsforstyrrelser. Det er i dag blitt vanlig at pasienter får tilbud hos uroterapeut både før og etter operasjon. Vår erfaring er at det er lettere å takle, for eksempel manglende kontinens for urin dersom en er forberedt på at dette er vanlig når kateteret fjernes. Mange menn har mangelfull kunnskap om anatomiske forhold i bekkenet. Informasjon og pasientundervisning er viktig for at pasienten skal forstå sammenhengen mellom behandlingen, funksjonsplager, og tiltak for å forebygge og behandle plagene.

Også de som bestråles blir gjerne henvist til uroterapeut ved vannlatingsplager eller ereksjonsforstyrrelser, enten i stråleperioden eller senere. Forebyggende og behandlende tiltak er avhengig av type plager hos pasienten. I et flerfaglig eller tverrfaglig team, representerer ofte uroterapeuten kontinuitet og fungerer gjerne som et bindeledd mellom

andre faggrupper, som leger og fysioterapeuter. Flere sykehus gir også lærings- og mestringsstilbud til menn med prostatakreft og deres pårørende. Også her har sykepleiere og uroterapeuter en sentral funksjon.

2.4 Begrepe livskvalitet og helse

Livskvalitet og helse er begreper som ses i sammenheng med hverandre. Ved kronisk sykdom har helse stor betydning for opplevelse av livskvalitet (32). Hva man legger i begrepet helse kan være ulikt, noe som gjenspeiles i ulike definisjoner. Professor Peter F. Hjorth har laget definisjonen; ”God helse har den som har evne og kapasitet til å mestre og tilpasse seg livets uunngåelige vanskeligheter og hverdagens krav” (33). Denne definisjonen sier ingenting om hvorvidt sykdom har betydning for opplevelse av helse. Fysiske og psykiske helseplager og sykdom kan imidlertid føre til vanskeligheter i hverdagen. Opplevelse av helse vil etter denne helsedefinisjonen avhenge av hvorvidt man mestrer og tilpasser seg utfordringer og vanskeligheter, som for eksempel urinlekkasje etter prostatakreftbehandling. Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert helse som ”a state of complete, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (34). En tilstand av fullstendig velvære, mentalt og sosialt, kan være vanskelig å oppnå også for mennesker uten sykdom. Begge definisjonene kan forstås som at opplevelse av å ha god helse blir en forutsetning for god livskvalitet, enten en har sykdom eller ikke.

Begrepet livskvalitet ble første gang nevnt innen forskning omkring velferdsfagene på 1950-tallet (32). I klinisk sammenheng har det generelt vært økende interesse for livskvalitet de senere årene (6). Noen av grunnene til dette kan være at behandlingsmetoder for ulike sykdomstilstander er blitt flere og bedre slik at flere lever lenger etter behandling. Samtidig kan de oppleve kroniske plager og funksjonsforstyrrelser av sykdom og behandling (6). Forskning innen livskvalitet kan gi oss mer kunnskaper om hvordan det er å leve med sykdom. Ved å ha fokus på livskvalitet kan pasientene selv formidle sine behov slik at behandlings- og pleietiltak kan rettes mot disse (6). Livskvalitetsforskning blant kreftpasienter har utviklet seg fra å så vidt være nevnt i studier som rapporterte overlevelse og residiv av sykdom, til at det nå gjøres multidimensjonale målinger som dekker et større spekter av livskvalitet (35). Blant annet anbefales det at målinger bør inkludere fysiske

faktorer; symptomer og bivirkninger som smerter, tretthet og fysisk aktivitet. Psykologiske faktorer; kroppsbilde, følelsesmessig stress, innvirkning på sosiale aktiviteter, relasjon til familie og venner og seksuelle relasjoner (35). I studier benyttes forskjellige begreper om ulike dimensjoner som måles. Noen kaller måling av sykdomsspesifikk livskvalitet (sykdomsspesifikke symptomer og funksjon) for helserelatert LK, mens måling av helsestatus generelt gjerne kalles for generisk LK. Ettersom livskvalitet kan måles på flere nivåer, og for å unngå forvirring, er det nødvendig å klargjøre hvordan begrepene er organisert i denne studien.

Wahl og Hanestad (6) presenterer en pyramideformet modell som består av tre områder som representerer hvert sitt nivå for bruk av begrepet livskvalitet i en helsefaglig sammenheng; først sykdomsspesifikk LK, deretter helserelatert LK og det øverste nivået er global LK (6). I denne studien vil det være teoretisk og empirisk fokus på alle tre nivå. På det første nivået vil denne studien fokusere på hvordan mennene opplever livskvalitet i forhold til helseplager relatert til vannlatings-, tarm-, hormon- og seksualfunksjon. På neste nivå fokuseres det på hvordan de opplever sin helsestatus generelt. Det tredje og øverste nivået fokuserer på hvor tilfredse mennene er med tilværelsen generelt. Alle nivåene kan ha gjensidig påvirkning av hverandre og kan inkludere multidimensjonale forhold som blant annet fysiske, psykiske og sosiale (6).

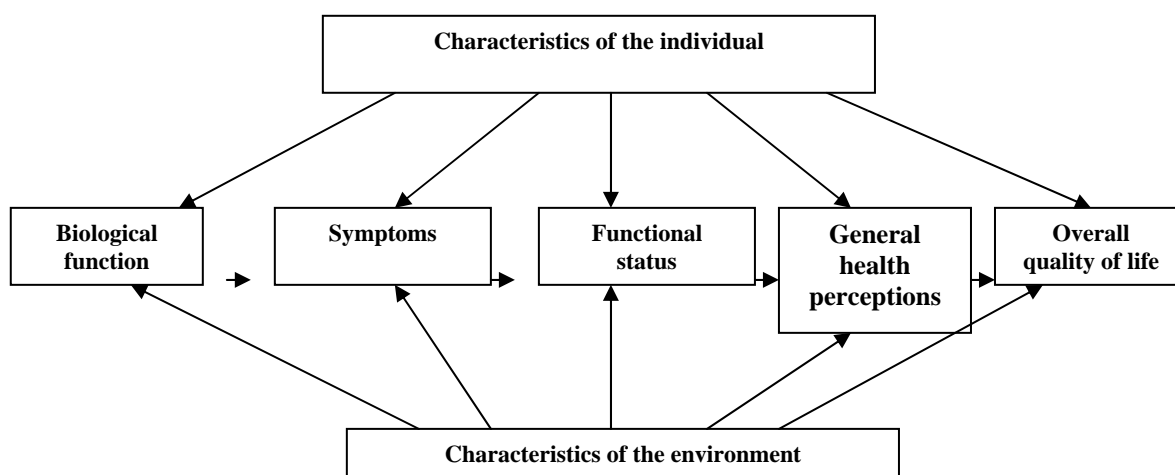
Det som tradisjonelt har inngått i WHO sitt helsebegrep, der helse er en tilstand av fullkomment fysisk og mentalt velvære, ikke bare fravær av sykdom eller lyte, inngår i begrepet "helselatert livskvalitet" som brukes innenfor en helsekontekst (35). Her er man opptatt av hvordan helse påvirker livskvalitet knyttet til en konkret forståelse. I denne studien forstås HRLK etter Ann Bowlings definisjon; "Optimalt nivå av mental, fysisk, rolle og sosial funksjon, inkludert relasjoner og oppfatning av helse, tilfredshet og velvære" (35:6). I følge Bowling bør definisjonen også inkludere måling av pasientens tilfredshet med behandling, endepunkter og helsestatus (35).

2.4.1 Teoretisk begrepsmodell

Teoretiske begrepsmodeller kan gi oversikt over begreper som er relatert til hverandre innen et gitt fenomen (36). Samtidig gir de retning for sammenhenger mellom begrepene. De er ofte benyttet i studier som grunnlag for struktur når en studie skal organiseres (36). Begrepet helserelatert livskvalitet ble introdusert for å fokusere på effekten helse, sykdom og behandling har på menneskers livskvalitet (37). Imidlertid inkluderer ikke begrepet påvirkningen individ og miljø har på livskvaliteten. For å vise også disse faktorenes betydning i forhold til HRLK er det behov for modeller som inkluderer de ulike elementene (37).

På bakgrunn av teori og tidligere forskning har Wilson og Cleary utviklet en modell som viser hvordan ulike nivåer av utfallsmål henger sammen og hvordan blant annet disse faktorene påvirker livskvalitet (38). Modellen har fem områder/nivåer som viser antatt sammenheng mellom dem. Det første nivået er biologiske og fysiologiske faktorer som fokuserer på funksjonen i celler, organer og organsystemer. Det neste nivået fokuserer på psykiske og fysiske symptomer, disse vil i sin tur påvirke funksjonsstatus som er det tredje nivået. Her fokuseres det på individets evne til å utføre bestemte gjøremål. Det fjerde nivået fokuserer på hvordan de forutgående nivåene påvirker generell helseopplevelse. Det femte nivået fokuserer på den samlede opplevelsen av livskvalitet. Måling av samlet livskvalitet blir karakterisert som måling av hvor tilfredse respondentene er med livet som helhet (38). I følge forfatterne er det ikke nødvendigvis sterk sammenheng mellom resultater på forutgående nivåer og individets samlede opplevelse av livskvalitet. Faktorer på alle nivåene bortsett fra det første vil direkte og indirekte påvirkes av individ- og miljøkarakteristikker. Disse er angitt med eksempler langs pilene til nivåene (38).

Modellen er senere revidert og tilpasset for bruk av sykepleiere innen livskvalitetsforskning av Ferrans et al (37). I sin modell tilføyer de at også det første nivået påvirkes av individ og miljø. De har fjernet begrepet fysiologisk faktor på det første nivået da dette er faktorer ved individ eller miljø og likevel er med i modellen. Til sist har de fjernet eksemplene langs pilene mellom ”individ” og ”miljø” og de fem nivåene da disse ikke var tilstrekkelig dekkende (37). I denne studien danner modellen (figur 1) utgangspunkt for studiens arbeidsmodell og er brukt med tillatelse av Ferrans.



Figur 1. Ferrans og kollegers reviderte modell for helserelatert livskvalitet (37). Gjengitt med tillatelse.

2.5 Pasienttilfredshet

Pasienttilfredshet har blitt en mye benyttet komponent innen pasientrapporterte resultater, og er en indikator på kvaliteten på helsetjenester (9, 39). Måling av pasienttilfredshet har blitt beskrevet å oppfylle tre grunnleggende funksjoner; å beskrive helsetjenestetilbudet fra pasientens synspunkt; å gi en vurdering av prosessen, for eksempel tekniske eller mellommenneskelige aspekter ved tilbudet og den siste funksjonen er å evaluere helsetjenesten (9, 40) I den sammenheng kan tilfredshet assosieres med fire faktorer, først strukturen på helsetjenesten, deretter måten tjenestene gis til pasienten, så kvaliteten på tjenestene og til sist resultater som HRLK, komplikasjoner og overlevelse (9).

Begrepet tilfredshet med helsetjenesten kan forklares som i hvilken grad pasienten mener å ha mottatt et helsetjenestetilbud av høy kvalitet (41). De som mener de har fått helseomsorg av høy kvalitet er sannsynligvis mer tilfredse og omvendt (41). Definisjon av kvalitet på helsetjeneste baserer seg gjerne på pasientens erfaringer og tilfredshet med mottatt helsetjenestetilbud, som for eksempel mellommenneskelige prosesser, informasjon, oppfylte forventninger og livskvalitet etter utskrivelse (42). Måleinstrumenter for tilfredshet med helsetjenesten har til hensikt å få frem pasientenes syn på kvaliteten av helsetjenestetilbudet (43). Flere ulike metoder benyttes for datainnsamling, inkludert

dybdeintervjuer, fokusgruppediskusjoner, paneler og analyser av klager og spørreundersøkelser (44).

Måling av tilfredshet kan danne grunnlag for blant annet kvalitetsutvikling, og er viktig ved politiske analyser, for ledere i helsetjenesten, for helsepersonell og for de som er brukere av tjenesten (45). I en oversiktsartikkel om forskning innen pasienttilfredshet fant Crow et al (45) at helsestatus og helseutfall påvirker pasienttilfredsheten. De anbefalte at det forskes mer på hvordan ulike sykdommer og helseplager påvirker tilfredshet med helsetjenesten. Videre fant de at relasjonen mellom pasient og helsepersonell, inkludert det å gi informasjon, er en viktig faktor for pasienttilfredshet. Også pasientenes forventninger viste seg å påvirke tilfredsheten (45). Slike funn blir i liten grad diskutert i artikler som måler tilfredshet hos menn som er radikalbehandlet for prostatakreft.

2.6 Tidligere forskning med relevans for denne studien

Det ble søkt etter tidligere forskning innen temaene symptomer/helseplager etter kreftbehandlingen, helserelatert livskvalitet og pasienttilfredshet med oppfølgingstilbudet. Følgende søkeord er benyttet hver for seg og i ulike kombinasjoner av disse; Cancer prostate, radical prostatectomy, radical radiation therapy, external beam radiation therapy, salvage therapy, postoperative radiation therapy, patient satisfaction, satisfaction with care / follow-up, health-related quality of life, nursing, nurse, patient education / information / rehabilitation, health problems, urinary dysfunction, bowel dysfunction, sexual dysfunction, health problems, physical activity. I tillegg er det utført handsøk etter tidligere referert litteratur og relaterte artikler. Det er ikke funnet tidligere forskning som undersøkte både helseplager, helserelatert livskvalitet, global livskvalitet og pasienttilfredshet med oppfølgingstilbudet på lengre sikt hos begge behandlingsgruppene. I det følgende presenteres resultater fra studier som undersøkte ett eller flere av de aktuelle temaene.

2.6.1 Sykdomsspesifikk- og helserelatert livskvalitet

Tidligere forskning gir oss en rekke eksempler på hvilke helseplager (sykdomsspesifikk LK) og helserelatert LK en kan forvente etter radikalbehandling for prostatakreft. De fleste studiene har oppfølgingstid inntil to år etter behandling, men en har funnet en stor studie av

Potosky et al (46) som har undersøkt forandringer relatert til vannlatingsfunksjon, tarmfunksjon og seksualfunksjon inntil fem år etter behandling med kirurgi eller bestråling (46). De har via spørreskjema samlet inn data før behandling, og etter to og fem år, og sammenlignet resultatene. Foruten spørsmål om personkarakteristika var det spørsmål som kartla sykdomsrelaterte funksjonsforstyrrelser og hvorvidt pasientene opplevde forstyrrelsene som et problem. 901 menn hadde gjennomgått kirurgi og 286 hadde fått bestråling. De fant at de som var operert hadde mer urininkontinens, mens de som hadde fått bestråling hadde mer plager relatert til svak urinstråle og vansker med å tømme urinblæren. De hadde også mer hastverk (urgency) relatert til vannlatingstrangen (46).

Også for tarmfunksjonen var det rapportert urgency hos bestrålt-gruppen (46). De rapporterte i tillegg smertefulle hemoroider. Det var imidlertid et positivt funn i at det etter fem år var en bedring i samlet vurdering av tarmfunksjonen, sammenlignet med resultatene etter to år. De mente at den lave andelen tarmfunksjonsforstyrrelser en så i kirurgi-gruppen sannsynligvis reflekterte disse plagene i befolkningen for øvrig, og dermed ikke var et resultat av behandlingen (46).

Potosky et al (46) fant også en større nedgang i seksualfunksjonen hos de som var bestrålt, sammenlignet med kirurgi-gruppen. Etter fem år var det ikke forskjeller mellom gruppene. De mente at de fysiologiske langtidseffektene på erektil funksjon etter bestråling var helt ulike langtidseffektene etter kirurgi ettersom det omtrent ikke var forandring hos dem etter fem år (46).

En annen stor studie, utført av Sanda et al (8), med 1201 menn som var behandlet med kirurgi, strålebehandling eller brachyterapi (radioaktive kilder/"frø" plasseres i selve prostatakjertelen (1)), undersøkte faktorer som er medbestemmende for LK og effekten disse faktorene hadde på tilfredshet med behandlingens endepunkter. Spørreskjema bestod av spørsmål om sykdomsspesifikk LK og spørsmål om tilfredshet med kreftbehandling. Målingene ble foretatt før behandling og etter 2, 6, 12 og 24 måneder (8).

I alle behandlingsgruppene ble domenet seksualfunksjon innen livskvalitet mest negativt påvirket av kreftbehandlingen (8). Av de som gjennomgikk kirurgi var det best

gjenopptak av seksuell livskvalitet hos de som hadde fått nervebesparende kirurgi. I gruppen som hadde fått strålebehandling var den negative påvirkning av domenet seksualfunksjon større enn hos de som hadde fått både strålebehandling og hormonbehandling i tillegg. Andre faktorer som påvirket seksuell livskvalitet var høy alder, stor prostatastørrelse og høy PSA-verdi før behandling. De som ble operert anga dårligst skår på samlet bedømming av seksualfunksjonen to og seks måneder etter operasjonen (59 %), deretter bedret dette seg til 43 % to år etter behandlingen. Hos de som ble bestrålt økte andelen som rapporterte seksualfunksjonsplager fra 28 % etter to måneder til 37 % to år etter behandling (8).

Urininkontinens var verst i de to første månedene etter kirurgi (8). Hos de fleste ble dette etter hvert et mindre problem. To år etter operasjonen rapporterte 20 % at de brukte inkontinensinnlegg, men kun 8 % anga at de hadde et lekkasjeproblem. Faktorer assosiert med størst inkontinensplager var høy alder, svart hudfarge og høy PSA-verdi på diagnosetidspunktet. De som gjennomgikk kirurgi anga gjennomsnittlig en bedring av irritative- og obstruktive vannlatingsplager, som hyppig vannlating, svie og nedsatt kraft på strålen, etter operasjonen (8). Vannlatingssymptomer etter strålebehandling var bedret ett år etter behandling, og bedre enn før behandling etter to år. Likevel rapporterte 10 % fortsatt dårlig urinstråle og 14 % hyppig vannlating. Stor prostatakjertel og hormonbehandling var faktorer som forverret vannlatingssplagene. Ett år etter behandling anga 11 % av de som hadde fått strålebehandling, og 7 % av de som hadde gjennomgått kirurgi, at vannlatingssymptomene sett under ett var et moderat eller stort problem for dem (8).

Tarmfunksjonen ble ikke påvirket etter kirurgi, men hos de som hadde gjennomgått bestråling var symptomer som plutselig, uimotståelig avføringstrang, hyppig trang, smerter, analinkontinens og blodig, slimete avføring et problem for 9 % av mennene ett år etter behandlingen (8).

Vitalitet og andre hormonsymptomer som tretthet / utmattelse (fatigue), vektforandring, ømme bryster, depresjon eller hetetokter, var mer plagsomme to år etter behandling enn baseline (før behandlingsstart) hos 90 pasienter som hadde fått både strålebehandling og

hormonbehandling. Dette til tross for at hormonell suppresjonsbehandling ble gitt i mindre enn ett år for 94 %. Resultatene viste at de som hadde minst helseplager relatert til livskvalitetsdomenene var mest tilfredse med behandlingen (8).

Disse resultatene angående LK gjenspeiles i andre studier. Blant annet en studie av Wei et al (47). De sendte spørreskjema til alle som var behandlet for lokalisert prostatakraft ved et sykehus i USA i løpet av en fireårs-periode. Gjennomsnittlig tid etter behandlingen var nesten to år. De undersøkte om PSA-verdi stigning etter behandlingen hadde effekt på LK. De fant en sammenheng mellom økning i PSA-verdi og seksuell- og hormonell funksjon. Imidlertid mente de at dette like godt kunne komme av at mange fikk sekundærbehandling, og at sykdommen i seg selv kunne føre til nedsatt LK. PSA-verdi stigning hadde ikke effekt på generell LK (47). De mente det var behov for forskning på LK og sekundærbehandling, og litteratursøk viser at det fremdeles er lite forskning innen dette området.

Tre studier ble funnet relevante. En av dem er en studie av Hu et al (28) på menn før behandling og 12-18 måneder etter at de har gjennomgått enten kirurgi, strålebehandling eller kirurgi og strålebehandling. Resultatene viser at postoperativ bestråling fører til nedsatt LK innen noen områder (28). Blant annet var fysisk funksjon lavere i beggebehandlingsgruppen enn hos de som kun ble operert. I tillegg var det her dårligere seksuell-, blære- og tarmfunksjon sammenlignet med de andre gruppene. Imidlertid hadde de mindre nedgang i seksuell funksjon etter behandlingen enn hos de som kun ble bestrålt. Det siste mener de kan forklares med at baseline-målinger før postoperativ bestråling ble utført etter kirurgi (28). I en annen studie fant Pinkawa et al (48) at postoperativ bestråling fører til nedsatt LK relatert til blære- og tarmfunksjon. De fant også at tarmfunksjons- og seksualfunksjonsplager var større når det gikk lenger tid etter operasjonen før de ble bestrålt (48). Det var ingen holdepunkter for at tilleggsbehandling med hormoner påvirket annet enn hormonell funksjon. Denne effekten var borte mer enn ett år etter behandlingen. De undersøkte kun menn som hadde fått postoperativ bestråling og sammenlignet skåringene før behandlingsstart, to måneder etter behandling og mer enn ett år etter behandling (48). Den tredje studien som undersøkte postoperativ tilleggsbehandling, blant annet i form av hormonbehandling eller bestråling, sammenlignet resultatene med menn

som kun hadde gjennomgått kirurgi. Namiki et al (49) fant at to år etter behandling var det ingen forskjell mellom gruppene når det gjaldt urinfunksjon, tarmfunksjon og tarmfunksjonsplager. Begge grupper hadde seksualfunksjonsplager og nedsatt seksualfunksjon, men de som var 69 år eller yngre skåret bedre enn de eldre. De som hadde fått hormonbehandling hadde dårligere skåring på seksualfunksjon, med senere bedring av plagene. Mental helse og sosial funksjon viste bedre skåringer for de som kun var operert (49).

Lignende trender angående livskvalitet er vist i andre internasjonale studier (13, 14, 16, 18, 25, 50). Oppsummert ser det ut for at urininkontinens er et større problem etter kirurgi, selv om problemet avtar med tiden. Irritative urinsymptomer er verst etter strålebehandling, det samme er plager relatert til tarmfunksjon. Hormonbehandling forverrer symptomene. Dette rammer i hovedsak de som har fått bestråling og de som får residiv av kreftsykdommen. De kan da i tillegg oppleve hetetokter, vektforandringer og tretthet. I begge grupper oppleves vedvarende seksualfunksjonsplager. Studien av Parker et al (18) undersøkte livskvalitet etter kirurgi, ikke strålebehandling. Pasientene hadde fått individuelt tilpasset rehabiliteringsprogram, men dette var ikke journalført. Det ble opplyst at pasientene ble oppfordret til å gjøre bekkenbunnstrening og fikk tilbud om ereksjonsfremmende medikamenter. Hvorvidt dette påvirket resultatene ble ikke diskutert.

Hvordan helseplagene etter prostatakraftbehandlingen påvirker livskvaliteten avhenger av flere faktorer. Studier viser blant annet at graden av plager har betydning, likedan om daglige aktiviteter, arbeidsliv og sosialt samvær begrenses, om en har frykt for lukt på grunn av inkontinens, eller frykt for urinlekkasje under seksuell aktivitet, om plagene påvirker følelse av maskulinitet og funksjonen til rollen som mann (4, 51, 52).

Det er ikke alltid sammenheng mellom grad av symptomer og grad av plager. En ny studie på livskvalitet inntil 5 år etter radikal prostatektomi, viser at ett år etter behandlingen rapporterte 74 % at de ikke hadde mer vannlatingsplager enn før behandling (18). Samtidig som kun 38 % hadde samme grad av vannlatingsfunksjon som før behandling. Dette forklares med at mennene muligens tilpasset seg den dårligere vannlatingsfunksjonen slik at de ikke opplevde den som så plagsom (18). Andre har forklart slike tendenser som

responsendring. Responsendring kan defineres som ”a change in the meaning of one’s self-evaluation of QOL as a result of changes in internal standards, values and the conceptualization of QOL” (53:14). Responsendring kan spille en viktig rolle for tilpasning til endring i helsetilstand. I følge Hanssen og Natvig (54) kan responsendring være forklaringen på hvorfor mennesker med sykdom eller alvorlige helseplager oppgir å ha like god livskvalitet som befolkningen for øvrig (54). De referer til Sprangers og Schwartz (53) når de beskriver tre forhold som kan forklare responsendring i livskvalitet; ”1) en endring på den individuelle indre skalaen, 2) en endring i verdier, det vil si hva som er viktig i den enkeltes liv, og 3) en redefinering av hva begrepet livskvalitet betyr for den enkelte” (54:50).

2.6.2 Pasienttilfredshet og livskvalitet

En studie utført av Jayadevappa et al (21) undersøkte livskvalitet og pasienttilfredshet inntil ett år etter behandling hos eldre menn som hadde gjennomgått enten kirurgi eller bestråling. Spørreskjema bestod av validerte skjemaer som målte helserelatert LK, sykdomsspesifikk LK, demografiske variabler og pasienttilfredshet med helsetilbudet (21). Studien viste at de som hadde gjennomgått bestråling rapporterte mer helseplager relatert til blod i urinen, smerter og tretthet enn de som hadde gjennomgått kirurgi. De som hadde gjennomgått kirurgi hadde signifikant bedre HRLK enn de som var bestrålt, men hadde dårligere score på vannlatings- og seksuell funksjon. Utbredelse av kreften assosiert med behandlingen, viste ikke signifikant forskjell i tilfredshet mellom kirurgi- og bestrålt-gruppene (21).

Pasienttilfredshet er her undersøkt i sammenhengen mellom helseplagene og type kreftbehandling pasientene gjennomgikk. Det er ikke diskutert hvorvidt de var fornøyd med informasjon eller kommunikasjon med helsearbeiderne (21).

I en annen studie av Jayadevappa et al (9) ble en modell for å måle tilfredshet med helsetjenesten presentert. Mål med studien var å undersøke og karakterisere forbindelsen mellom tilfredshet med helsetjenesten, gjennomgått behandling og kvaliteten på helsetjenestetilbudet (9). Data ble samlet inn ved hjelp av generisk- og prostaspesifikke spørsmål, samt spørreskjema om tilfredshet med helsetjenestetilbudet. Det ble ikke

presentert eller diskutert hva med helsetjenestetilbudet studiedeltagerne var fornøyde eller misfornøyde med, men denne delen av spørreskjemaet de benyttet, bestod av flerdimensjonale temaer omkring generell tilfredshet med tilbudet. Det var 590 menn som hadde gjennomgått enten bestråling eller kirurgi og målingene ble utført inntil to år etter behandling. Resultatene viste at de som hadde gjennomgått kirurgi var mest fornøyde. De var også assosiert med signifikant bedre skår angående fysisk-rolle funksjon, vitalitet, generell helse, tarmfunksjon og tarmfunksjonsplager. Imidlertid hadde de dårligere score relatert til vannlatingsfunksjon- og plager, samt til seksuell funksjon sammenlignet med de som hadde fått bestråling (9).

Flere studier har undersøkt både tilfredshet og livskvalitet. Det er et problem at tilfredshet ikke er beskrevet. Dermed fremkommer det i liten grad hva pasientene var fornøyde med. Dette gjør at det er vanskelig å identifisere forbedringspotensiale i pasienttilbudet.

2.6.3 Informasjon og pasientopplæring

For å imøtekomme helsetjenestebehov til menn med prostatakreft ble det i England og Skottland etablert tilbud drevet av spesialsykepleiere (55). Hensikten med tilbudene var å dekke pasientenes behov for hjelp angående psykologiske, informasjonsmessige, urologiske og seksuelle problemer. I tillegg skulle tilbudene avlaste legene for en stadig økende arbeidsmengde med menn som ble diagnostisert med prostatakreft. Målet var å gi pasientene økt tilgang til hjelp og støtte til å takle symptomer samt å øke kvaliteten på tilbudet til disse pasientene. Ream et al (55) undersøkte i sin studie hvorvidt disse tilbudene svarte til hensikten ved fire klinikker i England. Det ble samlet data både fra spesialsykepleierne, kollegaer i tverrfaglige team og pasienter. Resultatene viste at både pasienter og kollegaer fant sykepleiernes innsats i teamet verdifulle. Pasientene rapporterte at de hadde lett tilgang til samtaler med sykepleierne og at de kunne snakke med dem, og få råd og veiledning om vanskelige temaer. Også kollegaer fikk råd og veiledning angående pasienter ved behov. Tilbudene varierte fra å gi støtte og informasjon til å møte pasientenes individuelle behov, for eksempel ved sykepleiedrevne tilbud rettet mot erektil dysfunksjon. Studien undersøkte ikke forekomsten av helseplager etter kreftbehandlingen eller om det sykepleiedrevne tilbudet hadde effekt på helserelatert LK (55).

Flere sykepleiedrevne oppfølgingstilbud er prøvd ut og viser positiv effekt på livskvalitet, pasienttilfredshet og/eller helseplager i pasientgruppen. Blant annet en randomisert kontrollert studie som undersøkte effekt av veiledning rettet mot helseproblemer etter behandling (56). Deltagerne ble randomisert til standard tilbud eller til intervensjon som innebar kontakt med en sykepleier en gang per måned i seks måneder. To av disse møtene var fysiske møter, mens de øvrige var per telefon. Livskvalitetsproblemer ble identifisert, tilbud ble rettet mot håndtering av symptomer, inkludert opplæring i strategier som skulle enten fjerne eller redusere symptomplagene. Det var 99 studiedeltagere som hadde gjennomgått enten kirurgi, strålebehandling eller brachyterapi. Data ble samlet inn baseline og 4, 7 og 12 måneder etter behandling. Resultatene viste at intervensjonsgruppen opplevde signifikant bedre livskvalitet i forhold til seksuell funksjon. Angående blære- og tarmrelaterte symptomer var det ikke statistisk forskjell mellom gruppene (56). Det ble ikke målt pasienttilfredshet med tilbudet.

I en studie utført av McGlynn et al (57) ble 106 menn som gjennomgikk radikal prostatektomi henvist til uro-onkologisk spesialsykepleier både før og etter operasjonen. Pasientene fikk informasjon om vanlige vannlatingsplager etter operasjonen, opplæring i bekkenbunnstrening mot urinlekkasje og informasjon om nødvendige hjelpemidler. Det sykepleielede tilbudet innebar også en konsultasjon hos fysioterapeut for korrekt teknikk i bekkenbunnstrening og samtaler med urologer. Studien viste tidligere kontinens for urin etter operasjonen, høyere livskvalitet og pasienttilfredshet sammenlignet med klinikkens tidligere resultater. Bortsett fra at pasientene uttrykte tilfredshet med å få kreftdiagnosen av en sykepleier, rapporterer studien ingen resultater fra måling av pasienttilfredshet (57).

Faithfull et al (58) undersøkte effekten av sykepleiedrevet oppfølgingstilbud på HRLK og pasienttilfredshet 1, 3, 6 og 12 uker etter påbegynt behandling. 115 menn som gjennomgikk strålebehandling for prostata- og blærekreft ble randomisert til enten standard oppfølging eller tilbud hos spesialsykepleier. Resultatene viste at de som fikk tilbud om oppfølging hos sykepleier anga bedre pasienttilfredshet enn kontrollgruppen som ikke møtte sykepleier. Det var ikke forskjeller i HRLK mellom gruppene (58). Tatt i betraktning at symptomer kan forandre seg selv flere år etter behandling (1, 13, 25) er tidsaspektet i

denne studien for kort til å si noe om hvilken effekt det sykepleiedrevne tilbudet kunne ha på lengre sikt.

Informasjon og opplæring til pasienter for å mestre behandlingsrelaterte symptomer dreier seg ofte om bekkenbunnstrening mot anstrengelseslekkasje for urin. Flere studier er gjort for å se effekt av bekkenbunnstrening med og uten biofeedback og elektrostimulering etter radikal prostatektomi mot urinlekkasje (57, 59-63). Resultatene viste at bekkenbunnstrening har effekt særlig i den første tiden etter operasjonen, da i form av tidligere kontinens og færre inkontinensepisoder. I de studiene som også undersøkte effekt av biofeedback og elektrostimulering fant man ingen sikker tilleggseffekt. Tilsvarende funn presenteres i en oppsummerende fagartikkel av Larsen et al (64). De fant i sin gjennomgang av tidligere studier også resultater som viste at bekkenbunnstrening ikke hadde effekt. I påvente av flere studier som undersøker effekt av bekkenbunnstrening hos menn anbefalte de likevel slik trening til menn som opplever anstrengelseslekkasje. Dette fordi det finnes god dokumentasjon på at bekkenbunnstrening har vist god effekt hos kvinner med anstrengelseslekkasje (64). I en norsk studie på menn som har gjennomgått kirurgi, viste resultatene at de som fikk ukentlig oppfølging hos fysioterapeut så lenge de hadde behov for inkontinensinnlegg, rapporterte bedre kontinens enn de som kun fikk opplæring i bekkenbunnstrening (92 % mot 72 %) (65). Når man vet at mange også opplever vannlatingsplager etter strålebehandling savnes studier som undersøker effekt av konservative tiltak også hos denne behandlingsgruppen.

Bekkenbunnstrening kan også ha positiv effekt ved erektil dysfunksjon. Dette er vist i en studie hvor intervensjonsgruppen (n = 28) opplevde bedring i erektil funksjon etter tre måneder, mens kontrollgruppen (n = 27) ikke opplevde det samme (66). Når kontrollgruppen fikk samme opplæring i bekkenbunnstrening som intervensjonsgruppen opplevde de samme gode effekt etter tre måneder (66). Trening av bekkenbunnsmusklene fører til at muskler som omslutter basen/roten på penis kan hindre at blod strømmer tilbake fra penis under en ereksjon, musklene pumper dessuten aktivt under orgasme. Bekkenbunnsmusklene er også medvirkende til å tømme urinrøret for urin etter vannlating (66). Studien er imidlertid gjort på menn som hadde ereksjonsforstyrrelse av andre årsaker

enn radikalbehandling for prostatakraft og man kan derfor ikke konkludere med at lignende effekt ses etter kirurgi eller bestråling.

I de gjennomgatte studiene er det mangelfull dokumentasjon på pasientenes tilfredshet med oppfølgingstilbudet på lang sikt, og om det er forskjell mellom gruppene angående sykdomsspesifikk LK, HRLK, global LK og tilfredshet med oppfølgingstilbudet på lang sikt. Det er fortsatt behov for forskning innen livskvalitet og pasienttilfredshet i et tidsperspektiv på mer enn to år etter primær- og sekundær radikalbehandling for prostatakraft.

3 FORSKNINGSSPØRSMÅL OG HYPOTESE

Hensikten med denne studien er å fremskaffe ny kunnskap om hvordan det går med pasientene på lang sikt. Vi ønsket å undersøke om det er forskjell i forhold til sykdomsspesifikk-, helserelatert- og global LK mellom behandlingsgruppene og om det er sammenheng mellom mottatt informasjon og helseplager og mellom pasienttilfredshet og LK. Følgende forskningsspørsmål belyser problemstillingen og er utviklet på bakgrunn av studiens teoretiske ramme og tidligere forskning:

1. Hvordan er fordelingen i utvalget av demografiske- og kliniske karakteristika for følgende variabler: Alder, sivilstatus, utdanning, morsmål, tilknytning til arbeidslivet, gjennomgått behandling og residiv av prostatakreft?
2. Hvordan er fordelingen av symptomer på blære, tarm, hormon- og seksualfunksjonsforstyrrelser på lang sikt i de ulike behandlingsgruppene?
3. Hvordan beskrives helserelatert livskvalitet? Og hvordan er denne sammenlignet med normalbefolkningen?
4. Hvordan er vurderingen av global livskvalitet i de ulike behandlingsgruppene? Og hvordan er denne i forhold til norsk normalpopulasjon?
5. Hvordan beskrives mottatt informasjon i de ulike behandlingsgruppene? Og hvordan er resultatene sammenlignet med nasjonale og lokale resultater for kreftpasienter for øvrig?
6. Hvordan beskrives mottatt poliklinisk oppfølgingstilbud? Og hvordan er det polikliniske tilbudet beskrevet sammenlignet med resultater for andre norske kreftpasienter?
7. Er det sammenheng mellom tilfredshet med mottatt informasjon og tilfredshet med det polikliniske tilbudet i de ulike behandlingsgruppene?

8. Er det sammenheng mellom tilfredshet med informasjon og fordeling av behandlingsrelaterte helseplager i de ulike behandlingsgruppene?
9. Er det sammenheng mellom global livskvalitet, sykdomsspesifikk livskvalitet og helserelatert livskvalitet og hvilke faktorer forklarer global livskvalitet?

HYPOTESE

En hypotese uttrykker en forventet sammenheng mellom to eller flere variabler og er som regel utarbeidet på bakgrunn av teori (36). Følgende hypotese er utledet av tidligere teori og forskningsresultater på området:

Det er sammenheng mellom livskvalitet og pasienttilfredshet.

4 METODE

Studien er en oppfølgingsstudie av de menn som har gjennomgått radikal prostatektomi og/ eller radikal strålebehandling ved UNN Tromsø i løpet av 2008. Data er samlet inn i perioden oktober til desember 2011. I studien er tverrsnitts/survey design benyttet. Designet kjennetegnes ved å undersøke relasjonen mellom variabler på et gitt tidspunkt (67). I denne studien er data samlet via selvrapport og i det følgende redegjøres det for studiens metodologiske aspekter.

4.1 Tverrsnitts/Survey design

Problemstillingen for denne oppgaven handler om forekomst av sykdomsplager, HRLK og pasienttilfredshet. Styrken med en tverrsnittsstudie er at den får frem kunnskap om forekomst av plager og utbredelse i en populasjon (36) og dette designet er derfor benyttet. Deltagerne gir informasjon ved å svare på strukturerte spørsmål gitt av forskeren (selvrapport). Selvrapport er i følge anbefalinger den beste måten å måle livskvalitet fordi det vanskelig lar seg måle ved biomedisinske mål eller ved observasjon av adferd (6). Informasjonen består vanligvis av kvantitative data og kan samles inn på flere måter, blant annet ved at spørreskjema sendes i posten (36).

4.2 Deltagere

Alle menn som fikk radikal behandling i form av kirurgi og / eller bestråling for prostatakraft i perioden 01.01.08 - 31.12.08, og som fortsatt var i live høsten 2011, ble invitert til å delta i studien. Totalt ble det sendt ut spørreskjema til 176 menn. Et ukjent antall av de som ble bestrålt i 2008 hadde gjennomgått kirurgi tidligere. Likedan hadde et ukjent antall av de som gjennomgikk kirurgi i 2008 fått postoperativ bestråling i 2008 eller senere. Utvalget var forventet å representere variasjonene hos menn som gjennomgikk primær og / eller sekundær radikalbehandling for prostatakraft ved UNN i løpet av ett år. En antok dermed at populasjonen av de som fikk radikalbehandling i form av kirurgi eller bestråling i 2008 ble reflektert. Tidsperioden begrunnes med at det tar inntil to år før symptom bildet i forhold til bivirkninger har stabilisert seg og at måling av livskvalitet kan vise forandringer også etter dette. Det argumenteres også for at det bør gå minimum 24

måneder etter behandling før en kan sammenligne utfallene mellom kirurgi og strålebehandling (4, 8, 25). Tidsperioden sikrer tilstrekkelig antall deltagere.

4.3 Oppfølgingstilbudet til deltagerne

Ved UNN foregår oppfølging ved kirurgi i et tverrfaglig samarbeid mellom urologer og sykepleiere/uroterapeuter og i enkelte tilfeller fysioterapeut. Oppfølging gis i henhold til nasjonale og internasjonale retningslinjer (1, 3) samt lokale tilpasninger som de fremgår i informasjonsskriv til allmennpraktikere i Troms og Finnmark (68). Basert på disse og forskningslitteratur er det utarbeidet skriftlig pasientinformasjon og plan for pre- og postoperativt oppfølgingstilbud for de som gjennomgår kirurgi ved UNN (69). Tilbudet innebærer pre- og postoperativ informasjon ved lege og sykepleier/uroterapeut om vanlige helseplager, informasjon om, og opplæring i, bekkenbunnstrening og bruk av hjelpemidler for urininkontinens og seksuell dysfunksjon, forebygging av urinrørsstriktur (forsnevring) med mer. Ved problemer med bekkenbunnstreningsteknikk, eller ved vedvarende bekkenbunnssmerter, henvises pasientene til spesialfysioterapeut. Foruten dette får pasientene informasjon om helsetilstanden vedrørende kreftsykdommen fra lege. Tilbudet er dermed av flerfaglig og tverrfaglig karakter. I 2008 var dette tilbudet under etablering og ikke alle i kirurgi-gruppen mottok det. Av ulike grunner omfatter tilbudet heller ikke i dag alle som opereres.

Pasienter som gjennomgår strålebehandling får også oppfølging ved lege og sykepleier under behandlingsperioden. De som etter avsluttet behandling opplever store strålerelaterte symptomer får individuell oppfølging rettet mot de konkrete plagene. Ellers følges pasientene opp hos fastlegen etter behandlingen. Det foreligger ikke skriftlig pasientinformasjon om hvordan pasienten kan forholde seg til akutte og vedvarende behandlingsrelaterte symptomer.

4.4 Datainnsamling og måleinstrumenter

Data er innhentet ved at spørreskjema ble sendt per post. Fordelen er at dette er en kosteffektiv metode med stor geografisk rekkevidde (36). Data som er samlet inn i studien er spesifisert i arbeidsmodellen (figur 2). Det er gjort kartlegging på livskvalitetsbegrepets alle tre nivåer ved hjelp av "Expanded Prostate cancer Index Composite" (EPIC), "12-item

Short-Form Health Survey versjon 2" (SF-12v2), ett spørsmål om global livskvalitet og utvalgte spørsmål fra spørreskjema utviklet av Kunnskapssenteret, for måling av pasienterfaringer til voksne i kreftbehandling ved spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det innledningsvis spurt om hvilke(t) behandlingsalternativ som var gitt. Samtlige spørreskjema er validert og oversatt til norsk. Tillatelser til bruk er innhentet.

4.4.1 Spørsmål som kartlegger sykdomsvariabler, sosiodemografiske variabler og pasienttilfredshet

Sykdomsvariabler det er spurt om er hvilken behandling pasienten har gjennomgått: operasjon, strålebehandling, årstall for behandlingen, om det ble gitt hormonbehandling i forbindelse med evt. strålebehandling og om han fikk hormonbehandling på det tidspunkt spørreskjemaet ble besvart. I tillegg er det spurt om sykdomsresidiv i form av PSA-verdi stigning eller spredning av sykdommen. Spørsmålene er utviklet spesielt for denne studien (vedlegg 2, spm: 1-2).

Følgende sosiodemografiske variabler er innhentet ved hjelp av selvrappport: Alder, sivilstatus, utdanning, morsmål og tilknytning til arbeidslivet. Spørsmålene er tidligere benyttet i skjema utviklet av Kunnskapssenteret, etter mal fra tidligere studier (70, 71) (vedlegg 2, spm: 3-7). Spørsmålene har i hovedsak svaralternativer på tre- til sekspunkts likertskala.

Tilsvarende er det spurt om behandlingstilfredshet på bakgrunn av et spørreskjema for kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus utviklet og uttestet av Kunnskapssenteret (70, 71). Skjemaet består totalt av fire deler med ulikt innhold; først en del angående sykdom og diagnose som alle skal fylle ut, det andre er en del som fylles ut for de som har fått tilbud ved poliklinikk/dagavdeling, tredje del fylles ut av de som har vært innlagt ved sengepost, og den fjerde delen har bakgrunnsspørsmål knyttet til kommunikasjon og informasjon som også fylles ut av alle. Ni spørsmål om type oppfølging ved poliklinikk, om pasienten fikk tilstrekkelig informasjon om plager og mulige tiltak, om han hadde mulighet til å stille ønskede spørsmål, om tilfredshet med skriftlig informasjon og total tilfredshet med tilbudet er benyttet i denne studien. Spørsmålene har svaralternativ på en sekspunkts likertskala fra "ikke i det hele tatt" til "i svært stor grad" for de fleste

erfaringsspørsmålene (70). Utregning foregår enten som sumskår for hvert tema eller som totalskår for alle spørsmålene. Alle tallverdiene transformeres til 0-100 der høyere verdi representerer større grad av tilfredshet (vedlegg 2, spm: 47-55).

I denne studien er, på bakgrunn av eksplorerende faktoranalyse, åtte av spørsmålene kombinert til to additive (summerende) indekser (tabell 1). Disse er konstruert ved at skårene fra de aktuelle spørsmålene ble summert og deretter delt på antall spørsmål. Intern konsistens mellom enkeltspørsmål innenfor indeksene er analysert. Spørsmålene angående poliklinisk tilbud har fempunkts svarskala, mens spørsmålene angående informasjon/kommunikasjon har sekspunkts svarskala og høy skår representerer mer positive svar.

Resultatene sammenlignes med resultater fra tilsvarende spørsmål i en norsk undersøkelse utført av Kunnskapssenteret i 2009 (72). Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus ble undersøkt. Alle sykehusene i landet bortsett fra Rikshospitalet deltok i undersøkelsen. 6642 pasienter besvarte spørsmål angående poliklinisk tilbud. Blant svarene var det 56 % menn og 44 % kvinner med gjennomsnittsalder på 66 år. Det var ca 20 ulike kreftdiagnoser der kreft i mannlige kjønnsorganer utgjorde 22 % (72). En har også tilgang til institusjonsvise resultater fra samme undersøkelse (71). Dette gir mulighet til å sammenligne resultatene også med samme sykehus der foreliggende studie ble foretatt. Av 204 pasienter som svarte, hadde 20 % kreft i mannlige kjønnsorganer. Dette utgjorde den største diagnosegruppen innen besvarelsene (71).

Tabell 1. 8 enkeltspørsmål samlet til to indekser

Indekser (spørsmålsgrupper):	Tema i enkeltspørsmål som danner indeksene:
Poliklinisk tilbud	<ul style="list-style-type: none">- Alt i alt tilfreds med poliklinisk tilbud- vurdering av poliklinisk tilbud
Informasjon og kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none">- Fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger- Mulighet til å stille ønskede spørsmål- Fikk informasjon om mulige plager- Fikk informasjon om hva en selv kunne gjøre- Fikk informasjon om rehabiliteringsmuligheter- Fornøyd med skriftlig informasjon

4. 4.2 Skjema som måler livskvalitet

EPIC 50 (Expanded Prostate cancer Index Composite), utviklet av forskere ved universitetet i Michigan og universitetet i California-Los Angeles (UCLA), er benyttet for å måle sykdomsspesifikk livskvalitet og helseplager (73). Spørsmålene er utviklet spesielt for menn med prostatakraft og egner seg godt for måling av helserelevante livskvalitetsfaktorer i tilknytning til ulike behandlinger av prostatakraft (73). Instrumentet ble utviklet med utgangspunkt i UCLA-PCI (University of California-Los Angeles Prostate Cancer Index) for å gi mer utfyllende målinger av faktorer som er relevante ved kirurgi, bestråling og brachyterapi. Innholdsvaliditet ble funnet tilfredsstillende i faktoranalyser av tema/domener, skårer og svaralternativer. Test-retest reliabilitet og intern konsistens for de fire domene viste robust intern konsistens (Cronbach's alfa ≥ 0.82 for alle) og test-retest reliabilitet ($r \geq 0.80$ for alle). Det ble funnet sterk korrelasjon ($r=0.64-0.87$) mellom domenes delskårer for symptomer og plager (73). Skjemaet har 50 spørsmål innenfor fire domener: Urin/vannlatingsfunksjon, tarmfunksjon, seksuell funksjon og hormonelle forhold (73). Hvert domene har delskårer for "funksjon" og "plager", domenet urin/vannlatingsfunksjon har i tillegg delskårene "inkontinens" og "irritativ/obstruktiv". Svaralternativer fra hvert domene er på 3-5 punkts likertskala, og det beregnes delskår og sumskår innen hvert domene. Resultatene innen hvert domene transformeres på en skala fra 0 til 100 der høyere skår representerer bedre sykdomsspesifikk livskvalitet. Beregning av manglende svar er utført i henhold til skåringsinstruksjonene. Ved manglende svar for 20 % eller mer av spørsmålene som utgjør et domenes sumskår, er delskår og sumskår ikke beregnet (74) (vedlegg 2, spm: 15-45).

Helserelevanter livskvalitet er målt ved hjelp av norsk utgave av instrumentet SF-12 versjon 2, standard format for siste 4 uker, som er utviklet i USA av Medical Outcome Study (75, 76). Brukt sammen med EPIC-50 har SF-12 vist måling som dekker sykdomsspesifikke og helserelevanter livskvalitets nivåer (73). Versjon 2 har noen områder som er forbedret i forhold til versjon 1 (77). Blant annet er språket i instruksjoner og spørsmål blitt mer familiært og gjenkjennbart. Det er også større sammenheng mellom oversettelsene til ulike språk og landenes kulturelle tilpasninger. I tillegg har fem-nivå responsvalg erstattet ja/nei valg innen dimensjonene fysisk- og psykisk rolle begrensning. Dette gjør at en fanger opp større variasjon innen dimensjonene og presisjonen for skåring øker (77). Reliabilitet for

domene-skalaene var estimert i Amerikansk normalbefolkning for år 2000, ved å korrelere hver skala med de respektive intern-reliabilitets-skårene for versjon 2 av SF-36. Reliabilitet for sumskårene fysisk- og mental komponent (PCS og MCS) var estimert i Amerikansk normalbefolkning for år 1998. Det var høy intern konsistens for PCS og MCS (Cronbach's alfa 0.89 og 0.86) og for skala-skårene (0.72-0.87) (78). Kriterierelatert validitet og innholdsvaliditet er undersøkt ved hjelp av korrelasjonstest mot andre relevante instrumenter, mens begrepsvaliditet er beregnet ved faktoranalyse (76). SF 12 består av 12 spørsmål innen 8 dimensjoner. Det er 8 skalaskårer innen dimensjonene og 2 sumskårer for fysisk og mental livskvalitet. Dimensjonene berører områdene fysisk funksjon, fysisk rolle-funksjon, kroppslig smerte, generell helseopplevelse, vitalitet, sosial funksjon, emosjonell rolle-funksjon og mental helse (75, 79). Det er fra tre til seks svaralternativer på hvert spørsmål. I hovedsak på likertskala. Enkeltspørsmål fra dimensjonene fysisk og mental livskvalitet er summert til de to sumskårene MCS og PCS, og resultatene transformert på en skala fra 0-100 der høyere verdi angir høyere grad av livskvalitet. Deretter er normbaserte skåring kalkulert slik at hver dimensjon beregnes til å ha gjennomsnittlig score på 50 og standard avvik (standart deviation – SD) på 10. Dette muliggjør sammenligning med 1998 U.S populasjon (76, 77). Normbasert skåring er gjort i henhold til anbefaling og øker tolkbarhet og mulighet for sammenligning med internasjonale resultater (76). Skåring, inkludert beregning av manglende data og kontroll for unormale verdier, ble utført i henhold til retningslinjene (76, 78). Det ble benyttet Missing Data Estimation ved skåring. Dette er en prosedyre der MCS og PCS skår blir kalkulert på bakgrunn av regresjonsanalyse (76). PCS og MCS skår ble beregnet for respondenter som hadde data på minst syv av de åtte domene skalaene, og som ikke manglet skår for fysisk rolle-funksjon og mental helse. (vedlegg 2, spm: 8-14).

For å måle Global livskvalitet er det stilt ett enkeltspørsmål; "Når du tenker på hvordan du har det for tiden, er du stort sett fornøyd med tilværelsen eller stort sett misfornøyd?". Svaralternativene er på syvpunkts likertskala fra "svært fornøyd" til "svært misfornøyd". Tallverdiene transformeres til 0-100 der høyere verdi representerer større grad av tilfredshet. Fordelen med å stille slike enkeltspørsmål er at respondentene selv kan ta stilling til hvordan de opplever at de har det totalt sett, og at individuelle faktorer dermed kan ivaretas (80). Spørsmålet har vært benyttet tidligere i norske studier (81) og oversikt

over normalbefolkningens skår foreligger (82). Alle innbyggerne over 13 år i Nord-Trøndelag ble invitert til å delta i undersøkelsen som pågikk i perioden oktober 2006 til juni 2008 (HUNT 3). Resultater foreligger fra ca 60 000 deltagere, noe som gir en svarprosent på 56 % (83). I denne studien er resultatene sammenlignet med HUNT 3-studiens resultater for menn i aldersgruppene 50-69 år og de over 70 år. (vedlegg 2, spm 46).

Det er også et åpent svaralternativ med ordlyden ”Skriv gjerne ned kommentarer til spørreskjemaet, om oppfølging du har fått, eller mer om dine erfaringer her” på siste siden i spørreskjemaet. Det er ikke utført tekstanalyse, men informasjonen er kategorisert og samlet under overskrift for hver behandlingsgruppe. Deretter er det sett etter likheter og forskjeller mellom gruppene. Teksten har også gitt nyttig informasjon om hva deltagerne savnet eller var fornøyde med angående oppfølging.

4.4.3 Arbeidsmodell

Relevante faktorer, basert på teori og tidligere forskning, som måles i denne studien, er satt inn i arbeidsmodellen basert på Ferrans et al (7). Ettersom noen av spørsmålene i skjemaet inngår i både delskårer og sumskårer, vil en finne samme spørsmål knyttet til flere nivåer i modellen.

Begrepet ”individkarakteristikker” representeres ved spørsmål om type kreftbehandling, om det er tilbakefall av sykdommen, deltagerens alder, sivilstatus, utdanning, morsmål og hva en gjør til daglig.

Begrepet ”miljøkarakteristikker” gjelder her sykehusets tilbud til mennene om poliklinisk oppfølging og om informasjon. Helsetjenesten er her undersøkt ved hjelp av spørsmål om tilfredshet med poliklinisk tilbud og hvorvidt deltagerne har fått tilstrekkelig informasjon om bivirkninger, fremtidige plager, rehabiliteringsmuligheter og om hva en selv kan gjøre ved forverring av helsetilstanden.

I det første nivået i modellen, biologisk funksjon, samles data om kroppslige funksjoner relatert til blære, tarm, ereksjonsevne og fysiske tegn på hormonelle forstyrrelser. Det er

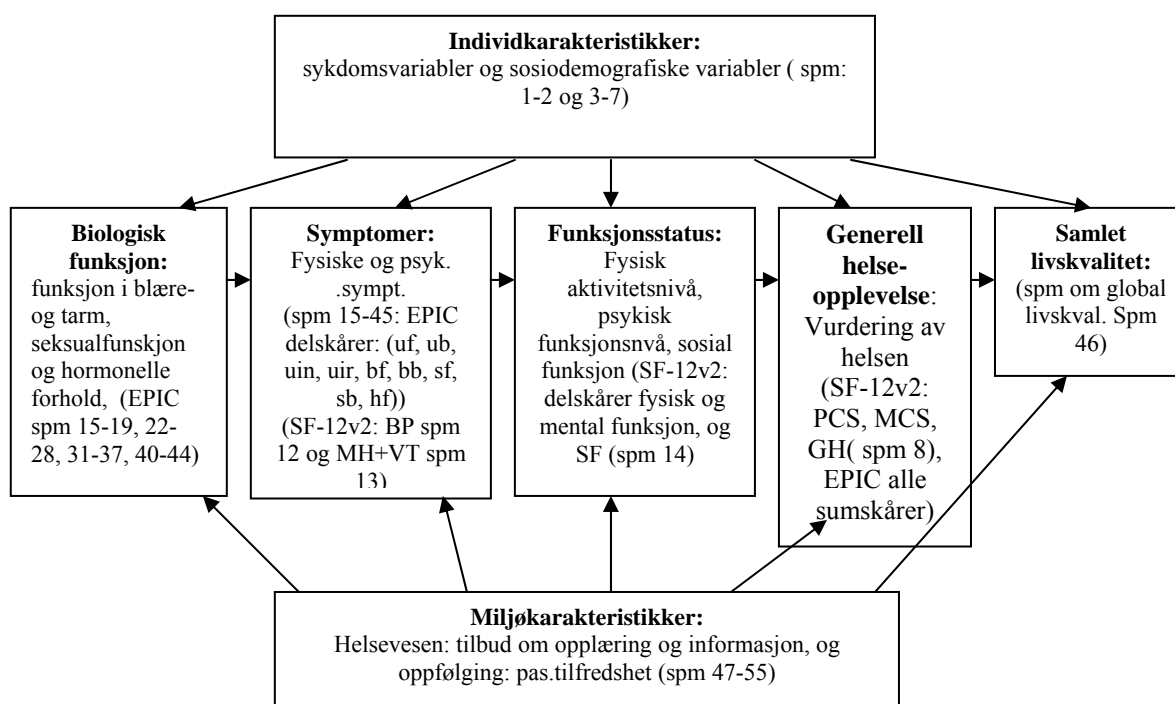
spørsmål om frekvens og mengde av urinlekkasje, blod i urinen og smertefulle vannlatinger. For tarmfunksjonen er det spørsmål om analinkontinens, avføringsfrekvens, smertefull eller plutselig og kraftig avføringstrang, diaré, blodig avføring og om smerter eller kramper i mage eller bekkenbunn. Seksualfunksjonsspørsmål handler blant annet om evne til å få ereksjon og orgasme, hvorvidt ereksjonene er tilstrekkelig for å ha samleie eller ikke, evne til å oppnå ereksjon når en ønsker det, om han opplever å våkne med ereksjon og om frekvens av seksuell aktivitet. Tegn på hormonelle forstyrrelser dreier seg om hetetokter, ømme brystvorter, nedstemthet, tiltaksløshet og vektforandringer.

Det andre nivået handler om symptomer på helseplager. Faktorer på dette nivået dekkes av samtlige spørsmål i EPIC, samt av spørsmålet om kroppslige smerter og spørsmål om en de siste fire ukene har følt seg rolig og harmonisk, har hatt mye overskudd og har følt seg nedstemt. Dette betyr at alle spørsmålene som inngikk i nivå en også benyttes for å kartlegge symptomer. I tillegg spørres det om hvor problematisk symptomene oppleves å være.

På nivå tre danner helsereelatert livskvalitet grunnlaget for måling av funksjonsstatus. Her inngår alle delskårer for fysisk og mental funksjon, i tillegg til spørsmålet som undersøker sosial funksjon. Det er her blant annet spørsmål om hvordan en opplever helsen og om helsetilstanden gir fysiske eller psykiske problemer som fører til redusert aktivitetsnivå.

Generell helseopplevelse, nivå fire, omfattes av mental og fysisk sumskår samt spørsmålet om generell helseopplevelse. I tillegg sumskårene for de fire EPIC-domenene.

Det femte, og siste nivået i modellen, dekkes av det globale spørsmålet om hvor fornøyd eller misfornøyd en er med tilværelsen.



Figur 2: Arbeidsmodell som viser mulige sammenhenger mellom variabler og hvilke verktøy som måler hvilke variabler.

Forkortelser: SF-12v2: GH = general health. BP = Bodily pain. MH = Mental health. VT = Vitality. SF = Social functioning. EPIC: uf = Urinary Function, ub = Urinary Bother, uir = Urinary Irritative, uin = Urinary incontinence, bf = Bowel Function, bb = Bowel Bother, sf = Sexual Function, sb = Sexual Bother, hf = Hormonal Function, hb = Hormonal Bother

4.5 Måletekniske aspekter

Det er viktig at målingene vi gjør ved hjelp av spørreskjema er til å stole på (84). To viktige kriterier for å evaluere spørreskjemaer som brukes i kvantitative metoder er reliabilitet og validitet (36). Det betyr at resultatene vi får skal være pålitelige og at dataene er gyldige (6).

4.5.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om datas pålitelighet og hvor pålitelig data er samlet inn ved hjelp av et bestemt instrument (6). Ved å benytte velprøvde instrumenter som tidligere er reliabilitetstestet og vurdert til å gi høy reliabilitet, er sjansen stor for at en får høy reliabilitet når en bruker dem (84). En har likevel ingen garanti for dette. Hvorvidt reliabiliteten er generaliserbar over ulike studier bør beregnes hver gang instrumentet brukes.

Reliabiliteten kan testes ved ulike prosedyrer som undersøker om instrumentet gir lignende resultater hver gang det brukes, som test-retest-reliabilitet der stabiliteten i målingen undersøkes. En annen metode er split-half-reliabilitet der spørsmålene fordeles tilfeldig på to grupper (85). Reliabilitet kan også testes ved beregning av intern konsistens der en beregner graden av samsvar mellom svarene innenfor samme skala (6).

Reliabilitet uttrykkes ved en reliabilitetskoeffisient som har verdi fra null til en. For å beregne intern reliabilitet til skalerte spørsmål, som for eksempel likert-skala, brukes Cronbach's alfakoeffisient (85). Jo nærmere reliabilitetskoeffisienten er verdien en, desto mer pålitelig er målingene (36). Hvor høy reliabilitetskoeffisienten bør være avhenger blant annet av hvor strenge krav en setter til pålitelighet. Generelt vil verdier over 0,7 bli ansett som tilfredsstillende (6).

4.5.2 Validitet

Hvorvidt et spørreskjema måler det det har til hensikt å måle, instrumentets gyldighet, handler om validitet (36). Det er flere typer validitetsvurderinger en kan gjøre for å vurdere instrumentene en bruker.

Innholdsvaliditet innebærer at instrumentet vurderes i forhold til hvordan det er utviklet og hvordan det passer i forhold til hensikten med studien det skal brukes i. Innholdsvaliditet referer til at enkeltspørsmål, svaralternativer og skjemaet generelt virker fornuftig, er lett å forstå og gjenspeiler temaet vi ønsker å undersøke (6). Spørreskjemaet bør dessuten være lett å fylle ut (6, 36). Innholdsvalidering foregår som regel mens instrumentet utvikles, og dokumentering av trinnene i utviklingsprosessen blir dermed viktig for vurdering av innholdsvaliditet (6). En type innholdsvaliditet, og som gjøres før en velger spørreskjema, er umiddelbar validitet. Det vil si at man vurderer om innholdet i spørreskjemaet umiddelbart virker hensiktsmessig for det vi ønsker å måle (6).

Kriterierelatert validitet dreier seg om det aktuelle instrumentet måler i samsvar med en standard som er akseptert som en slags fasit (67). Ved måling av livskvalitet er det ikke mulig å finne slike standarder i og med at en måler subjektive begreper. En metode en da kan benytte er å måle nye instrumenter opp mot allerede veletablerte instrumenter (6).

En annen type validitet er begrepsvaliditet som reflekterer hvorvidt det er høy grad av samsvar mellom begrepet som måles og teorien en tar utgangspunkt i (6). Det handler blant annet om at instrumentet er følsomt for at ulike grupper mennesker forventes å skåre ulikt. For eksempel forventer vi at mennesker med fysiske funksjonshemninger skårer lavere på målinger omkring fysisk aktivitet enn mennesker uten fysiske funksjonshemninger (6). Et annet aspekt dreier seg om hvorvidt livskvalitetsdimensjonen som måles korrelerer med de andre dimensjonene teorien sier den skal korrelere med (6). Statistisk faktoranalyse er en metode for å bedømme begrepsvaliditet. Man ser da på forholdet mellom de ulike elementene som måles i instrumentet, og undersøker om de samsvarer med hverandre (85).

4.6 Databearbeiding og statistisk analyse

Innsamlede data er lagt inn på edb av studenten. Etter at data er punsjet er de kontrollert tre ganger for å hindre at analyser utføres med feilpunsjede svar. En av disse kontrollene ble utført i samarbeid med en kollega uten tilknytning til studien. Koding og databearbeiding er utført i samarbeid med prosjektansvarlig ved hjelp av statistikkprogrammet PASW Statistics 18 (Predictive Analysis Software) SPSS Inc.

Koding av variabler spesielt utarbeidet for denne studien, er utført som følger:

Behandling; 1 = kirurgi; 2 = bestråling; 3 = begge deler. Behandlingsår kirurgi ble kodet i samsvar med årene som ble oppgitt: 1 = 2001; 2 = 2003; 3 = 2004; 4 = 2006; 5 = 2007; 6 = 2008; 7 = ikke operert. Behandlingsår bestråling ble også kodet i samsvar med årene som ble oppgitt av svarerne: 1 = 2008; 2 = 2009; 3 = 2010; 4 = 2011; 5 = ikke bestrålt.

Hormonbehandling i forbindelse med strålebehandlingen: 1 = ja; 2 = nei; 3 = ikke aktuelt.

Hormonbehandling nå: 1 = ja; 2 = nei. Påvist tilbakefall av sykdommen: 1 = nei; 2 = ja, i form av stigende PSA; 3 = Ja, i form av spredning av sykdommen.

Variabler for sosiodemografiske spørsmål ble kodet i samsvar med svaralternativene slik de foreligger i Kunnskapssenterets spørreskjema (70). Alder er lagt inn med faktiske tall. Sivilstatus: 1 = ja, gift; 2 = ja, samboende; 3 = nei. Høyeste utdanning: 1 = grunnskole; 2 = videregående skole; 3 = høgskole/universitet ett til fire år; 4 = høgskole/universitet fire år eller mer. Morsmål: 1 = Norsk; 2 = Samisk; 3 = Annet nordisk språk; 4 = annet europeisk språk; 5 = ikke-europeisk språk. Hva gjør du til daglig: 1 = yrkesaktiv; 2 = Sykemeldt, på

uføretrygd eller attføring; 3 = alderspensjonist; 4 = hjemmearbeidende; 5 = arbeidsledig; 6 = annet.

Helserelaterte og sykdomsspesifikke variabler er kodet og transformert til skalaer, samt beregning av delskårer og sumskårer, er utført i henhold til retningslinjer slik de er oppgitt i skåringsmanualer for instrumentene SF-12 og EPIC (74, 76).

Spørsmålet om global helse er kodet / transformert: 1 = Svært fornøyd / 100; 2 = meget fornøyd / 83; 3 = ganske fornøyd / 67; 4 = Både-og / 50; 5 = nokså misfornøyd / 33; 6 = meget misfornøyd / 17; 7 = svært misfornøyd / 0.

Koding / transformering av tilfredshetsvariabler: Alt i alt fornøyd med poliklinikk: 1 = svært misfornøyd / 0; 2 = ganske misfornøyd / 25; 3 = både og / 50; 4 = ganske fornøyd / 75; 5 = svært fornøyd / 100. Alt i alt vurdering av tilbudet: 1 = mye dårligere enn forventet / 0; 2 = noe dårligere enn forventet / 25; 3 = som forventet / 50; 4 = noe bedre enn forventet / 75; 5 = mye bedre enn forventet / 100. Samtlige spørsmål om tilfredshet med informasjonen ble kodet og transformert som følger: 1 = ikke i det hele tatt / 0; 2 = i liten grad / 25; 3 = i noen grad / 50; 4 = i stor grad / 75; 5 = i svært stor grad / 100; 6 = ikke aktuelt eller har ikke fått slik informasjon, denne variabelen ble senere rekodet til system missing.

Statistiske analyser er utført ved hjelp av metoder innen deskriptiv og inferens statistikk. Deskriptiv statistikk anvendes for å summere og beskrive data, mens inferens statistikk anvendes for å dra slutninger om en populasjon ut fra data fra et gitt utvalg (36).

Univariate metoder innenfor deskriptiv statistikk brukes for å beskrive enkeltvariabler (6). I denne studien ble slike metoder brukt for å beskrive blant annet frekvens / prosentfordeling, gjennomsnitt og standardavvik (SD) (enkelldataenes gjennomsnittlige avvik fra gjennomsnittet). Her er deskriptiv statistikk benyttet for å beskrive demografiske variabler, sykdomsvariabler og fordelingen fra spørreskjemaets ulike validerte instrumenter. Resultatene presenteres i tekst og tabeller.

Bivariat deskriptiv statistikk i form av korrelasjonsanalyser er benyttet for å beskrive forhold mellom variabler (6). Samvariasjon mellom variabler beregnes ved korrelasjonskoeffisienten. Verdiene kan være mellom -1 (perfekt negativ korrelasjon) til +1 (perfekt positiv korrelasjon), 0 betyr at det ikke er korrelasjon (6). I studier som undersøker psykososiale variabler, som for eksempel stress forårsaket av sykdom, vil man ofte se korrelasjoner mellom 0.20-0.40 (36). Resultater fra korrelasjonsanalyser presenteres i tabeller ved Pearsons korrelasjonskoeffisient (r).

Inferens univariat statistikk er benyttet for å undersøke forskjeller mellom gruppene og for å undersøke sammenhenger. For analyser med en faktor og en avhengig variabel er det benyttet enveis analyse, mens der det var to eller flere faktorer benyttet vi toveis analyse. Variablenes målenivå er et utgangspunkt for de statistiske analysene (6). Det er fire hovedklasser av målenivå: nominalnivå, ordinalnivå, intervallnivå og rationivå. Disse nivåene fungerer som et hierarki der nominalnivå er nederst. En kan utføre mer avanserte statistiske analyser jo høyere i hierarkiet instrumentets målenivå er på (6). Det er to hovedgrupper av statistiske tester; parametriske og ikke-parametriske (36). Parametriske tester er generelt sterkest og bør benyttes hvis dette er passende (85). Slike tester krever data på minst intervallnivå, samt at data er tilnærmet normalfordelte (36). Mange undersøkelser gjør målinger på ordinalnivå, som for eksempel data fra Likert-skalaer. Det er vanlig å behandle data på ordinalnivå som om de er på intervallnivå (85), slik er de også behandlet her. Delskåre- og totalskåremålingene i denne studien var tilnærmet normalfordelte. Ettersom parametriske tester tidligere er funnet robuste i forhold til avvik fra normalfordeling (85), er slike tester benyttet også der data ikke var normalfordelt.

4.6.1 Sammenligning av grupper

Skal man sammenligne grupper bør det være minst 30 deltagere i hver gruppe (67). Dette for å forhindre at målefeil er forklaring på forskjeller mellom gruppene som sammenlignes. Demografiske og kliniske variabler er sammenlignet mellom gruppene ved bruk av Kjikvadrat-test. For å undersøke for forskjeller angående tilfredshet, sykdomsplager og livskvalitetsvariabler mellom gruppene kirurgi, bestråling og de som hadde gjennomgått begge deler, benyttet vi Univariat variansanalyse-ANOVA og Bonferroni-test. Signifikansnivå for testene var $p \leq 0.05$. Dette betyr at det er 5 % eller mindre sjanse for at

eventuelle forskjeller mellom gruppene fremkommer på grunn av tilfeldigheter. For undersøkelse av helserelatert LK i forhold til normen på 50 (1998 USA populasjon) benyttet en ett-utvalgs t-test.

Sammenheng mellom mottatt informasjon og pasienttilfredshet i de ulike behandlingsgruppene ble undersøkt ved hjelp av General Linear Model Univariate ANOVA (GLM:UNIANOVA), en modell i PASW 18 som kan benyttes uansett hvor mange faktorer som skal analyseres (85). Analysen kan gjøres med kategoriske og kontinuerlige variabler samtidig. Fordelen var at vi da hadde mulighet til å se på både tilfredshet med det polikliniske tilbudet og de ulike behandlingsgruppene, i forhold til tilfredshet med informasjon. Samme fremgangsmåte ble benyttet for å se på sammenheng mellom tilfredshet med informasjon og fordeling av sykdomsplager i behandlingsgruppene. For å undersøke sammenheng mellom grupper, sykdomsspesifikk LK og helserelatert LK på den avhengige variabelen global LK benyttet vi multivariat lineær regresjonsanalyse. Da det var meget høy korrelasjon for SF12v2's mentale og fysiske sumskårer ble analysen også utført for hver uavhengig LK-variabel (justert modell). Dette gjorde det mulig å se sammenhengen for de andre faktorene i forhold til global LK. Sammenheng mellom global livskvalitet, sykdomsspesifikk livskvalitet og generisk livskvalitet ble også undersøkt med Pearsons korrelasjonsanalyse.

4.6.2 Reliabilitetstester

Cronbachs alfa ble benyttet for reliabilitetstester i skjemaene. For spørsmålene om tilfredshet er reliabilitet testet for de additive indeksene. Det er jevnt over høy intern reliabilitet for alle instrumentene, bortsett fra for de fem spørsmålene som gjelder hormonell funksjon ($r=0.584$) (Tabell 2).

Tabell 2. Beskrivelse av skalaer/delskalaer, intern konsistens i skalaene og manglende data for instrumenter/spørsmål (N=143)

Spørreskjema	Subskala	Elementer per subskala	Cronbach's alpha	Manglende data*	
SF-12v2	Fysisk funksjon (PF)	2	0.861	1.4%	
	Fysisk rolle-funksjon (RP)	2		0.7%	
	Kroppslig smerte (BP)	1		0.7%	
	Generell helse (GH)	1	0.844	0.7%	
	Vitalitet (VT)	1		1.4%	
	Sosial funksjon (SF)	1		0.0%	
	Emosjonell rolle-funksjon (RE)	2	0.844	0.0%	
	Mental helse (MH)	2		0.7%	
		Samlet fysisk sumskår (PCS)	6		
		Samlet mental sumskår (MCS)	6		
EPIC 50	Vannlatingsfunksjon	5	0.749	0.7%	
	Vannlatingsplager	7	0.839	1.4%	
	Urininkontinens	4	0.910	1.4%	
	Irritative/obstruktive vannl.plager	7	0.818	1.4%	
	Tarmfunksjon	7	0.728	1.4%	
	Tarmfunksjonsplager	7	0.887	3.5%	
	Seksualfunksjon	9	0.923	4.9%	
	Seksualfunksjonsplager	4	0.891	4.9%	
	Hormonell funksjon	5	0.584	3.5%	
	Hormonelle plager	6	0.747	4.2%	
	Samlet vannlatingsfunksj. sumskår	12	0.875	1.4%	
	Samlet tarmfunksjons sumskår	14	0.902	2.8%	
	Samlet seksualfunksjons sumskår	13	0.924	4.9%	
	Samlet hormonfunksjons sumskår	11	0.831	4.2%	
Tilfredshet med poliklinisk tilbud	Alt i alt fornøyd	2	0.710	5.6%	
	Total vurdering av tilbudet				
Tilfredshet med informasjon og kommunikasjon	Fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen	6	0.887	16.8%	
	Fikk mulighet til å stille ønskede spørsmål				
	Ble informert om hvilke plager som kunne forventes i tiden fremover				
	Fikk informasjon om hva en selv kunne gjøre ved en evt forverring av tilstanden				
	Fikk tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter				
Grad av tilfredshet med skriftlig informasjon fra sykehuset					

* Manglende data for enkeltelementer eller delskalaer før behandling/beregning av manglende data.

4.6.3 Hypotesetesting

Hypotesetesting er utført ved hjelp av Pearsons korrelasjonskoeffisient for alle livskvalitetsfaktorene mot de additive indeksene for tilfredshet med informasjon og poliklinisk tilbud. Statistisk hypotesetesting baserer seg på beregning av sannsynligheten for at en observert forskjell mellom to utvalg, eller en observert effekt mellom uavhengige og avhengige variabler, er signifikant, altså ikke er tilfeldig (85, 86). Signifikant sannsynlighet beregnes på en skala fra 0-1, der 1 betyr at det ikke er forskjell mellom utvalgene eller at det ikke er effekt mellom variablene (85). Utgangspunktet for signifikanstesting er nullhypotesen, som i denne studien er: *Det er ingen sammenheng mellom livskvalitet og pasienttilfredshet.*

Ved hypotesetesting kan to feil gjøres: for det første å forkaste nullhypotesen når denne er sann, type 1 feil. For det andre kan vi gjøre en falsk negativ konklusjon, og dermed ikke forkaste nullhypotesen, type 2 feil (86). Det er vanlig å betrakte signifikansverdier, p-verdier, på mer enn 0,05 som så store at en ikke forkaster nullhypotesen (86). I denne studien ble signifikansnivå satt til $p \leq 0,05$.

4.7 Etikk, personvern og gjennomføring av studien

De viktigste etiske prinsippene er at deltagelse er informert, frivillig og dokumenterbar/skriftlig (87). Et ikke-skade-prinsipp, som betyr at smerte og skade skal reduseres til et absolutt minimum og at nytte av prosjektet skal vurderes mot faren for skade. En skal ivareta personvern, spesielt ved å ivareta taushetsplikt og å sikre konfidensialitet (anonymisere) (87). Studien var gjennomført i henhold til UNN's retningslinjer for gjennomføring av forskning og oppbevaring og lagring av forskningsdata. Studien ble forelagt klinikkleder sommeren 2011 og regional etisk komité (REK) høsten 2011. Innsamling av data ble påbegynt etter at de nødvendige tillatelser forelå (vedlegg 3 og 4).

I brevet til pasientene, der de ble forespurt om å delta i studien, er det blant annet opplyst om bakgrunn og hensikt med studien, og om hvem som ble forespurt (vedlegg 1). Videre ble det informert om hva deltagelse ville innebære for deltagerne, som beregnet tidsbruk på å besvare skjemaet. Det er redegjort for at svarene blir oppbevart aidentifiserte og at det

ikke ville innhentes andre opplysninger om den enkelte, enn de deltagerne selv oppga på spørreskjemaet. Det vil heller ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner i resultater som publiseres fra studien. Til sist opplyses det om at deltagelse er basert på frivillighet. At en ved å sende inn besvart skjema samtykket til deltagelse, men at en når som helst senere kunne trekke samtykket, uten å oppgi noen grunn. Opplysninger en da hadde gitt kunne kreves slettet hvis ønskelig, så fremt disse ikke allerede var inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Deler av spørreskjemaet inneholder spørsmål innen sensitive områder som tarm- og seksualfunksjon. Vi vurderte muligheten for at noen skulle bli opprørt av denne typen spørsmål. I vår vurdering veiet vi likevel høyere å benytte spørsmål innen disse sensitive områdene da vi både kunne få avdekket problem her, og samtidig med å stille disse spørsmålene fikk normalisert problemer innen områdene.

En kontaktperson ansatt ved sykehuset, godkjent av klinikkleder identifiserte alle pasienter som var behandlet i tidsrommet 01.01.08-31.12.08. Vedkommende laget navneliste med unik identifikator til hver potensiell deltager. Listen ble kontrollert i forhold til folkeregisteret om de identifiserte personene fortsatt var i live. Hvert spørreskjema ble påført den unike identifikasjonen. En studiemedhjelper, godkjent av klinikkleder, sendte ut informasjon om studien/forespørsel om deltagelse (vedlegg 1), spørreskjema (vedlegg 2) og ferdigfrankert svarkonvolutt. Deltagerne samtykket til å være med i studien ved å underskrive samtykkeerklæring og returnere denne sammen med spørreskjema. De som ikke svarte fikk selektiv påminnelse etter fire uker sammen med nytt eksemplar av informasjon om studien/forespørsel om deltagelse, spørreskjema og svarkonvolutt. Det eneste som knyttet deltagerne til det besvarte spørreskjemaet var den papirbaserte navnelisten med koder (koblingsnøkkel). Denne ble oppbevart innelåst hos prosjektleder i prosjektperioden. De aidentifiserte forskningsdata ble punsjet og lagret på forhåndsdefinert område i UNNs nettverk og var kun tilgjengelig for student og veileder/prosjektleder. Dette i samsvar med UNNs internkontrollsystem for forskning.

5 RESULTAT

Resultatene presenteres i det følgende i samme rekkefølge som forskningsspørsmålene og hypotesen.

5.1 Beskrivelse av utvalg

176 menn fikk tilsendt spørreskjemaet, av disse returnerte 143 menn (81 %) besvarte skjema. I tabell 3 presenteres demografiske- og kliniske karakteristika ved deltagerne. Den typiske deltager er norsk, 69.5 år, gift eller samboer, pensjonist og utdannet på videregående skole nivå. Det er signifikante forskjeller mellom gruppene kirurgi og bestråling for alder, med høyest alder blant de som er bestrålt. I hovedsak er det de som har gjennomgått strålebehandling som har gjennomgått hormonbehandling. Totalt 20.4 % rapporterer at de har fått tilbakefall/residiv.

Tabell 3. Fordeling av demografiske- og kliniske karakteristika

	Kirurgi n=38	Bestråling n=59	Kirurgi + Bestråling n=46	p-verdi [#]	Totalt N=143
Demografiske karakteristika					
Alder i antall år, <i>gjennomsnitt (SD)</i>	66.7 (5.9)*	71.3 (6.5)*	69.6 (5.6)	0.002	69.5 (6.3)
Sivilstand, <i>n (%)</i>				0.102	
Gift/samboer	29 (78.4)	51 (86.4)	43 (93.5)		123 (86.6)
Bor alene	8 (21.6)	8 (13.6)	3 (6.5)		19 (13.4)
Arbeid/gjør daglig, <i>n (%)</i>				0.248	
Yrkesaktiv	11 (28.9)	9 (15.3)	11 (23.9)		31 (21.7)
Sykemeldt, uføretrygd, attføring	4 (10.5)	3 (5.1)	4 (8.7)		11 (7.7)
Alderspensjonist	22 (57.9)	47 (79.7)	31 (67.4)		100 (69.9)
Hjemmearbeidende	1 (2.6)	0	0		1 (0.7)
Høyeste fullførte utdanning, <i>n (%)</i>				0.081	
Grunnskole	7 (18.4)	21 (35.6)	10 (21.7)		38 (26.6)
Videregående skole	16 (42.1)	21 (35.6)	16 (34.8)		53 (57.1)
Høgskole/universitet 1-4 år	8 (21.1)	9 (15.3)	17 (37)		34 (23.8)
Høgskole/universitet >4 år	7 (18.4)	8 (13.6)	3 (6.5)		18 (12.6)
Morsmål, <i>n (%)</i>				0.443	
Norsk	36 (94.7)	58 (98.3)	46 (100)		140 (97.9)
Annet nordisk språk	1 (2.6)	1 (1.7)	0		2 (1.4)
Ikke-europeisk språk	1 (2.6)	0	0		1 (0.7)
Kliniske karakteristika, n (%)					
Behandlingsgrupper totalt	38 (26.6)	59 (41.3)	46 (32.2)		143 (100)
Påvist tilbakefall av kreften	5 (13.5)	9 (15.3)	15 (32.6)	0.130	29 (20.4)

SD: Standardavvik

*:Fordelinger med likt symbol innenfor en linje/variabel, er signifikant forskjellig på $\leq 0,05$ nivå.

#:Sammenligning av behandlingsgrupper, Anova-test for alder, Kjikvadrat-test for øvrige variabler.

Hovedsaklig oppfølgingstid etter gjennomgått behandling i denne studien er 3-4 år, bortsett fra for 13 deltagere som fikk postoperativ bestråling senere enn 2008. Ettersom deltagerne utgjør tre relativt like store grupper, basert på gjennomgått behandling, fikk vi mulighet til å sammenligne de tre behandlingsgruppene.

5.2 Sykdomsspesifikk livskvalitet

Fordeling av symptomer på blære-, tarm-, hormon- og seksualfunksjonsforstyrrelser fremkommer i tabell 4. Når gruppene sammenlignes er det kun innen enkeltområder signifikante forskjeller fremkommer. De som har fått kun bestråling har signifikant bedre skår enn begge de andre gruppene innen delskårene urininkontinens og innen urinfunksjon. Det er følgelig ingen signifikante forskjeller innen irritative vannlatings symptomer, vannlatingsplager, skår for tarmfunksjon og tarmfunksjonsplager, seksualfunksjon og

seksualfunksjonsplager og hormonfunksjonsplager. Lavest skår finner en innen seksualfunksjon og seksualfunksjonsplager, noe som gjenspeiler at innen disse områdene er livskvaliteten mest negativt påvirket for alle.

Tabell 4. Sykdomsspesifikke livskvalitetsskårer for radikale behandlingsgrupper på det sykdomsspesifikke livskvalitetsskjemaet EPIC-50[☆].

Livskvalitetsdomene	Kirurgi (n=38)	Bestråling (n=59)	Kirurgi og bestråling (n=46)	Total (N=143)	p-verdi*
	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	
Delskårer					
Irritative vannlatings-symptomer	90.51 (11.92)	84.05 (16.07)	85.21 (12.78)	86.16 (14.19)	0.079
Urininkontinens	78.83 (24.45)	92.41 (15.52)	76.86 (27.24)	83.78 (23.28)	0.001
Vannlatings-funksjon	87.01 (15.37)	94.45 (11.92)	84.49 (19.74)	89.23 (16.24)	0.004
Vannlatings-plager	85.06 (17.41)	80.24 (18.49)	79.30 (16.60)	81.24 (17.65)	0.288
Tarmfunksjon	92.13 (12.24)	91,5 (12.41)	88.73 (12.66)	90.78 (12.44)	0.388
Tarmfunksjons-plager	91.79 (16.08)	89.67 (17.94)	84.08 (19.96)	88.38 (18.32)	0.129
Seksualfunksjon	30.48 (20.46)	27.66 (24.78)	20.92 (18.52)	26.13 (21.89)	0.117
Seksualfunksjons-plager	41.96 (29.30)	41.82 (32.76)	32.20 (28.47)	38.60 (30.61)	0.220
Hormonfunksjon	90.30 (12.55)	84.54 (17.62)	87.17 (15.48)	86.96 (15.74)	0.228
Hormonfunksjons-plager	88.96 (12.92)	84.15 (16.27)	83.89 (18.65)	85.36 (16.33)	0.293
Sumskårer					
Vannlatingsfunksjon	85.87 (15.61)	86.18 (14.74)	82.06 (15.08)	84.78 (15.09)	0.341
Tarmfunksjon	91.97 (13.66)	90.79 (14.66)	86.39 (15.13)	89.65 (14.64)	0.170
Seksualfunksjon	33.35 (21.34)	31.75 (23.37)	24.39 (18.42)	29.68 (21.46)	0.113
Hormonfunksjon	89.58 (12.27)	84.24 (15.91)	85.50 (16.09)	86.10 (15.13)	0.242

*:P-verdi fra UNIANOVA, sammenligning av behandlingsgrupper.

☆: 0-100 skala, høyere skårer representerer bedre sykdomsspesifikk livskvalitet.

SD: Standardavvik.

5.3 Helserelatert livskvalitet

Det er ingen signifikante forskjeller mellom de tre behandlingsgruppene i forhold til de åtte dimensjonene eller de to sumskårene innen helsereelatert livskvalitet, målt ved hjelp av SF-12. Resultatene ved bruk av normbasert skåring presenteres i tabell 5. Sammenlignet med den Amerikanske norm-populasjonen fra 1998 som har gjennomsnittlig skår på 50 og standardavvik på 10 (76), finner en flere signifikante forskjeller. Totalt skårer den kliniske populasjonen signifikant dårligere innen generell helse og fysisk sumskår, mens de skårer signifikant bedre innen vitalitet, mental helse og sumskåren mental/psykisk helse.

Tabell 5. Global livskvalitetsskår målt med ett enkeltspørsmål[⊛] og helsereelaterte livskvalitetsskårer målt med det helsereelaterte livskvalitetsskjemaet SF-12v2* for radikale behandlingsgrupper.

	Kirurgi (n=38) Gj.snitt (SD)	Bestråling (n=59) Gj.snitt (SD)	Kirurgi og bestråling (n=46) Gj.snitt (SD)	<i>p</i> -verdi [‡]	Totalt (N=143) Gj.snitt (SD)	<i>p</i> -verdi ^{‡‡}
SF12v2-norm basert:						
Dimensjoner						
Fysisk funksjon	49.7 (10.8)	48.6 (9.6)	48.7 (8.8)	0.843	48.9 (9.6)	0.197
Fysisk rolle	49.2 (10.4)	48.8 (11.2)	49.0 (8.4)	0.986	49.0 (10.1)	0.228
Kroppslig smerte	50.5 (11.5)	52.4 (8.9)	49.9 (9.4)	0.396	51.1 (9.8)	0.175
Generell helse	46.7 (11.4)	44.5 (10.5)	44.5 (9.4)	0.556	45.1 (10.4)	<0.001
Vitalitet	52.9 (11.5)	52.1 (10.3)	51.9 (11.5)	0.909	52.2 (10.9)	0.016
Sosial funksjon	50.4 (10.6)	51.9 (9.4)	50.2 (9.6)	0.617	51.0 (9.7)	0.228
Følelsesmessig rolle	49.7 (10.4)	50.3 (8.6)	49.0 (9.5)	0.793	49.7 (9.4)	0.747
Mental helse	54.4 (10.6)	56.3 (8.7)	56.4 (9.3)	0.564	55.8 (9.4)	<0.001
Sumskår						
PCS	48.2 (10.7)	47.1 (9.7)	46.5 (8.6)	0.729	47.2 (9.6)	0.001
MCS	53.0 (10.7)	54.4 (8.5)	53.7 (8.9)	0.731	53.8 (9.2)	<0.001
Global livskvalitet:						
	67.42 (24.78)	67.25 (20.42)	70.38 (16.17)	0.710	68.29 (20.41)	

SD: Standard avvik, PCS: Sumskår for fysiske skårer, MCS: Sumskår for mentale/psykiske skårer.

⊛: 0-100 skala, høyere skårer representerer bedre livskvalitet.

*:SF-12v2 Norm-basert skåring ved bruk av den amerikanske normalbefolkning for 1998; t-skårer med gjennomsnitt = 50 og SD = 10 (Ware & Kosinski 2010).

‡:*p*-verdi fra UNIANOVA, sammenligning av behandlingsgrupper.

‡‡:*p*-verdi fra ett-utvalgs t-test, sammenligning av hele det kliniske utvalget med normen på 50 (1998 USA normalbefolkning) (76) .

5.4 Global livskvalitet

Det er ingen signifikant forskjell mellom gruppene for vurdering av global LK (tabell 5). Andel som er meget, eller svært fornøyd, er 41,5 %. Tilsvarende andel for normalbefolkningen i Nord-Trøndelag for menn i aldersgruppen 50-69 år er 55 % og for de over 70 år er andelen 60 % (82).

5.5 Tilfredshet

I det følgende beskrives resultatene for tilfredshet med mottatt informasjon og poliklinisk tilbud.

5.5.1 Mottatt informasjon

Deltagerne som har gjennomgått kun kirurgi skårer høyest på alle spørsmål, og skårer signifikant bedre på den additive indeksen for informasjon og kommunikasjon. Det er innen spørsmålene hvor fornøyde de er med informasjon om hva de kan gjøre selv, og om muligheter for rehabilitering de skiller seg signifikant fra de andre gruppene (tabell 6). Disse to spørsmålene er også de med lavest skår i alle tre gruppene, mens tilfredshet med den skriftlige informasjonen får totalt høyest skår (tabell 6). På spørsmål om de fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger og om de fikk mulighet til å stille ønskede spørsmål var vurderingene jevne mellom behandlingsgruppene. Gjennomsnittlige skår var også høyere for disse spørsmålene enn for de fleste andre om informasjon. På spørsmålet om de ble informert om plager som kunne oppstå i fremtiden skåret bestrålt-gruppen og begge-behandlings gruppen likt og betraktelig lavere enn kirurgi-gruppen, men forskjellen var ikke signifikant. Gjennomsnittlige skår for tilfredshet med informasjon var mellom 40 og 70, med gjennomsnittlig sumskår på 58.

Resultater fra tilsvarende spørsmål i en norsk undersøkelse om kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009 viser at det var spørsmålene om informasjon som fikk dårligst tilbakemelding (72). Totalt fikk informasjons-indeksen en skår på 68. Kun vurdering av skriftlig informasjon ble vurdert høyt, der 73 % anga å være fornøyd i stor eller svært stor grad. På spørsmål om de hadde fått tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen, svarte nærmere 60 % i de to mest positive svarkategoriene.

Mens nærmere 70 % svarte i tilsvarende svarkategorier på spørsmålet om de fikk tilstrekkelig informasjon om plager som kunne oppstå i fremtiden (72).

Institusjonsvise resultater fra den samme norske undersøkelsen (71) viser at skår på enkeltspørsmål fordelte seg som følger: Fikk du tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen = 64; Har du hatt mulighet til å stille de spørsmål du måtte ønske = 75; Ble du informert om hvilke plager du kunne få i tiden fremover = 50; Ble du informert om hva du selv kunne gjøre ved en eventuell forverring av tilstanden = 46; Fikk du tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter = 34; Er du fornøyd med den skriftlige informasjonen du fikk fra sykehuset = 72 (71).

Tabell 6. Tilfredshetskårer vedrørende poliklinisk tilbud og informasjon for behandlingsgrupper☀.

Tilfredshets tema	Kirurgi (n=38)	Bestråling (n=59)	Kirurgi + bestråling (n=46)	Total (N=143)	p-verdi**
	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	
Poliklinisk tilbud					
Alt i alt tilfreds	82.6 (22.2)	79.9 (29.5)	77.8 (25.1)	79.9 (26.2)	0.712
Alt i alt vurdering	59.0 (21.7)	62.7 (26.3)	58.7 (22.2)	60.8 (23.7)	0.738
Additiv index -sumskåre	70.83 (19.36)	71.13 (24.39)	69.88 (20.23)	70.64 (21.66)	0.959
Informasjon og kommunikasjon					
Fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen	67.1 (23.3)	60.1 (29.8)	58.7 (26.5)	61.5 (27.2)	0.327
Fikk mulighet til å stille ønskede spørsmål	71.6 (22.9)	67.1 (25.5)	66.7 (24.4)	68.2 (24.4)	0.604
Ble informert om plager som kunne oppstå i fremtiden	65.1 (25.0)	55.9 (26.8)	52.2 (27.8)	57.2 (26.9)	0.081
Ble informert om hva en selv kunne gjøre ved eventuell forverring av tilstanden	62.5 (30.1)	40.9 (28.4)	45.1 (26.7)	48.0 (28.4)	0.001
Fikk tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter	51.5 (30.1)	34.1 (31.7)	37.5 (29.2)	39.7 (31.1)	0.031
Fornøyd med den skriftlige informasjonen fra sykehuset	75.0 (17.4)	65.4 (31.7)	70.2 (21.5)	69.5 (22.6)	0.149
Additiv index -sumskåre	67.24 (15.41)	53.67 (22.61)	56.73 (20.20)	57.98 (20.83)	0.017
**:p-verdi fra UNIANOVA, sammenligning av behandlingsgrupper. SD: Standardavvik. ☀: 0-100 skala, høyere skårer representerer høyere tilfredshet.					

5.5.2 Poliklinisk tilbud

Det er ikke forskjell mellom gruppene i tilfredshet med det polikliniske tilbudet (tabell 6). Over 90 % i alle tre gruppene angir at tilbudet var som forventet eller bedre. 80 % er alt i alt ganske eller svært fornøyd med det polikliniske tilbudet. Angående type poliklinisk tilbud er det ingen av gruppene som skiller seg ut, og 51 % rapporterer å ha fått kontroll/oppfølging.

Til sammenligning viser de nasjonale resultatene at 95 % vurderte tilbudet som forventet eller bedre, mens 88 % alt i alt var ganske eller svært fornøyd med det polikliniske tilbudet (72). Institusjonsvise resultater for samme sykehus som studien ble foretatt, viser at 59 % hadde fått kontroll/oppfølging, 93 % vurderte tilbudet som forventet eller bedre, mens 86 % alt i alt var ganske, eller svært fornøyd med det polikliniske tilbudet (71).

5.6 Sammenheng mellom tilfredshet med mottatt informasjon og poliklinisk tilbud i de tre behandlingsgruppene

Initialt undersøkte en spørsmålet om det var sammenheng mellom indeksene ”tilfredshet med mottatt informasjon” og ”tilfredshet med det polikliniske tilbudet” ved hjelp av korrelasjonsanalyse. Korrelasjonskoeffisienten mellom de to variablene er signifikant i alle behandlingsgruppene og er fra 0.405 til 0.469 (Pearsons r).

Forskningsspørsmålet er deretter undersøkt ved hjelp av regresjonsanalyse med de uavhengige variablene ”tilfredshet med det polikliniske tilbudet” og ”behandlingsgruppe” på den avhengige variabelen ”tilfredshet med informasjon”. Resultat av analysen viser at 21 % varians i den avhengige variabelen forklares. I undersøkelse av forskjell mellom de tre behandlingsgruppene er det de som har gjennomgått kirurgi som skårer høyest på tilfredshet med informasjon, og de som er bestrålt som skårer dårligst, jfr. tabell 7.

Tabell 7. Lineær regresjonsanalyse av tilfredshet med informasjon for potensielle prediktorer.

Prediktorer	B	95 % CI	p-verdi
Behandlingsgrupper			
Kirurgi (1) vs. Kirurgi+bestråling (0)	8.80	(-0.21, 17.82)	0.056
Bestråling (1) vs. Kirurgi+bestråling (0)	-2.17	(-9.89, 5.56)	0.580
Tilfredshet med poliklinisk tilbud	0.38	(0.23, 0.53)	<0.001
Konstant	30.93	(18.78, 43.10)	
Determinasjons koeffisient $R^2 = 0.234$, Adj. $R^2 = 0.213$			

5.7 Sammenheng mellom tilfredshet med informasjon og sykdomsspesifikk livskvalitet

For å undersøke hvorvidt sykdomsspesifikk LK er en prediktor på tilfredshet med informasjon er det utført regresjonsanalyse med sumskårene for sykdomsspesifikk livskvalitet og behandlingsgruppe som uavhengige variabler på den additive indeksen for ”tilfredshet med informasjon” som avhengig variabel. Som det fremgår av tabell 8 viser resultatene at 18 % varians i den avhengige variabelen forklares. Selv om variabelen ”behandlingsgruppe” er grensesignifikant i den univariate analysen er det i endelig regresjonsmodell kun indeksen sumskårene for urin som er signifikant. For tilfredshet med informasjon viser resultatene altså at sykdomsspesifikk livskvalitet og gjennomgått behandling bare forklarer en femtedel av variasjon. Resten forklares av andre forhold ikke undersøkt i denne analysen. Dette betyr at desto mer plager deltagerne opplevde, desto mindre tilfredse var de med informasjonen, og motsatt.

Tabell 8. Lineær regresjonsanalyse av tilfredshet med informasjon for potensielle prediktorer.

Prediktorer	B	95 % CI	p-verdi
Behandlingsgrupper			
Kirurgi (1) vs. Kirurgi+bestråling (0)	7.04	(-2.98, 17.06)	0.166
Bestråling (1) vs. Kirurgi+bestråling (0)	-4.84	(-13.54, 3.85)	0.272
Sykdomsspesifikk livskvalitet			
Urin-sumskåre	0.283	(0.000, 0.567)	0.050
Tarm-sumskåre	0.140	(-0.181, 0.461)	0.390
Seksual-sumskåre	0.109	(-0.079, 0.297)	0.253
Hormon-sumskåre	0.210	(-0.068, 0.488)	0.138
Konstant	0.718	(-26.09, 27.53)	
Determinasjons koeffisient	$R^2 = 0.230$, Adj. $R^2 = 0.183$		

5.8 Sammenheng mellom global livskvalitet, sykdomsspesifikk livskvalitet og helserelatert livskvalitet

En benyttet multipl regressjonsanalyse med global LK som avhengig variabel, den kategoriske variabelen ”behandlingsgruppe” og de kontinuerlige variablene sumskårene for fysisk- og mental helserelatert LK, samt de fire sykdomsspesifikke sumskårene for LK, som uavhengige variabler (tabell 9). Hver for seg er alle prediktorvariablene for sykdomsspesifikk- og helserelatert LK signifikante med global livskvalitet på minst 0.001-nivå (ujustert modell). Resultatene fra den justerte modellen viser at 41 % varians i den avhengige variabelen, overordnet livskvalitet, forklares av begge de helserelaterte LK-prediktorene (fysisk- og mental sumskår). Type behandlingsgruppe og sykdomsspesifikk livskvalitet er ikke synlige i den justerte modellen.

Tabell 9. Multipel lineær regresjonsanalyse av Global livskvalitet på prediktorer.

Prediktorer	Ujustert modell			Justert modell		
	B	95 % CI	p-verdi	B	95 % CI	p-verdi
Behandlingsgrupper						
kirurgi (1) vs. Kirurgi+bestråling (0)	-2.957	(-11.887, 5.974)	0.514	-2.642	(-9.888, 4.604)	0.472
Bestråling (1) vs. Kirurgi+bestråling (0)	-3.124	(-11.146, 4.899)	0.443	-4.805	(-11.291, 1.680)	0.145
Sykdomsspesifikk livskvalitet						
Urin-sumskåre	0.540	(0.331, 0.750)	<0.001	0.110	(-0.128, 0.349)	0.361
Tarm-sumskåre	0.506	(0.292, 0.720)	<0.001	0.023	(-0.215, 0.260)	0.850
Seksual-sumskåre	0.281	(0.124, 0.438)	0.001	0.114	(-0.020, 0.248)	0.094
Hormon-sumskåre	0.595	(0.392, 0.798)	<0.001	-0.050	(-0.300, 0.199)	0.691
Helserelatert livskvalitet						
PCS	1.042	(0.736, 1.348)	<0.001	0.675	(0.313, 1.037)	<0.001
MCS	1.144	(0.829, 1.458)	<0.001	0.874	(0.478, 1.270)	<0.001
Konstant				-17.492	(-37.713, 2.729)	
Determinasjons koeffisient				R² = 0.448, Adj. R² = 0.412		

For utvidet forståelse av sammenhengene mellom sykdomsspesifikk-, helserelatert- og global livskvalitet viser resultatene fra Pearsons korrelasjonsanalyse at det er signifikant korrelasjon mellom global LK og helserelatert LK samt sykdomsspesifikk LK på 0,001 nivået (tabell 10).

5.9 Hypotese

Hypotesen uttrykker at det er sammenheng mellom livskvalitet og pasienttilfredshet. Resultatene presenteres i korrelasjonsmatrisen, tabell 10. Det er signifikant og positiv korrelasjon mellom ”tilfredshet med informasjon” og samtlige livskvalitets-faktorer. For alle faktorene er signifikansnivå på 0.01, unntatt for seksualfunksjon som har signifikans på 0.05 nivå. Også for ”tilfredshet med poliklinisk tilbud” er det positiv signifikant korrelasjon med de fleste LK-faktorene bortsett fra hormonrelatert LK og mental LK. For øvrig er signifikansnivå på 0.01.

Tabell 10. Korrelasjonsmatrise med EPIC-sumskårer, global LK, SFv2 PCS og MCS og indeksene for tilfredshet. Pearsons korrelasjons koeffisient (r).

	EPIC-Tarm							
EPIC-urin	0.552**	EPIC-Urin						
EPIC-seksual	0.159	0.190*	EPIC-Seksual					
EPIC-hormon	0.483**	0.454**	0.257**	EPIC-Hormon				
Global LK	0.372**	0.399**	0.294**	0.446**	Global LK			
SF12v2-PCS	0.410**	0.446**	0.285**	0.491**	0.494**	SF12v2-PCS		
SF12v2-MCS	0.507**	0.518**	0.221**	0.591**	0.519**	0.255**	SF12v2-MCS	
Tilfredshet informasjon	0.300**	0.325**	0.193*	0.357**	0.364**	0.309**	0.283**	Tilfredshet informasjon
Tilfredshet poliklinisk tilbud	0.224**	0.234**	0.233**	0.134	0.244**	0.250**	0.166	0.432**

** . Korrelasjon er signifikant på 0.01 nivå (2-halet)

* . Korrelasjon er signifikant på 0.05 nivå (2-halet)

5.10 Resultat fra åpent svaralternativ

Det er 72 menn (50 % av deltagerne) som skrev kommentarer på siden for fritekst. Antall og % besvarte for kirurgi-gruppen er 17 (45 %), for bestrålt-gruppen 29 (49 %) og for begge behandlings-gruppen 26 (56 %). Det er et overveiende antall kommentarer angående seksualfunksjon og angående oppfølging og informasjon. En skrev at han ikke ønsket å besvare spørsmålene angående seksualfunksjon da disse ble for intime. Syv menn har angitt at de ikke har seksualpartner. Flere opplever seksuell lyst, men er avhengig av ereksjonsfremmende hjelpemidler. Det er flere kommentarer på at redusert seksuell funksjon påvirker livskvalitet. En tar ikke initiativ til seksuell aktivitet fordi han føler seg umandig og en mangler seksuell lyst på grunn av urinlekkasje. Det er flest kommentarer angående seksualitet fra kirurgi-gruppen og færrest fra bestrålt-gruppen. I kirurgi-gruppen er det flest kommentarer som omfatter redusert ereksjonsevne, mens det fra gruppen begge-behandlinger er flere kommentarer om redusert livskvalitet som følge av redusert seksualfunksjon.

Angående oppfølging er det flest i bestrålt-gruppen som har oppfølging ved urolog/kreftlege annet sted enn i Tromsø, mens i kirurgi- og begge behandlingsgruppene er

det flere som oppgir å bli fulgt opp av fastlegen. Det er flest kommentarer fra bestrålt-gruppen på å føle seg avglemt, eller føle seg utrygge ved kreftresidiv hvis de ikke får komme til oppfølging ved UNN. Totalt sett er det flere i kirurgi-gruppen som angir å være fornøyd med pre- eller post-informasjon, samt med oppholdet ved UNN, mens bestrålt-gruppen spesielt kommenterer oppholdet og personalet positivt. I gruppen for begge-behandlinger er det flere som savner oppfølging og hjelp angående seksualfunksjon. Det er i den gruppen også kommentarer om dårlig kommunikasjon mellom UNN og enten pasienten eller fastlegen vedrørende videre oppfølging.

Angående tarmfunksjon er det flest i gruppen for begge-behandlinger som har irritative tarmsymptomer med urgency, urgeinkontinens og blodig avføring. Det er ellers få kommentarer om andre tema og lite annet som skiller seg ut mellom gruppene.

5.11 Oppsummering

Denne studien viser at menn opplever god livskvalitet på flere områder, 3-4 år etter behandling for prostatakraft med kirurgi, bestråling eller begge deler. Unntak er for LK relatert til seksualfunksjon, der samtlige grupper skårer betraktelig lavere enn for de øvrige sykdomsspesifikke livskvalitetsfaktorene. For helserelatert livskvalitet angir den kliniske populasjonen dårligere LK innen generell helse og fysisk sumskår. Mens de rapporterer bedre livskvalitet relatert til vitalitet og psykisk helse. Sammenlignet med normalbefolkning har de lavere global livskvalitet. Det er lite som skiller seg ut mellom gruppene når det gjelder LK. Deltagerne i bestrålt-gruppen rapporterer mindre urininkontinens og bedre vannlatingsfunksjon. Likevel var det ikke forskjeller i hvordan gruppene rapporterer sumskårene for sykdomsspesifikk LK.

Vedrørende pasienttilfredshet er deltagerne i alle gruppene godt fornøyde med det polikliniske tilbudet. Mens de er gjennomgående mindre fornøyde med informasjon og kommunikasjon. De som har gjennomgått kirurgi er mest fornøyde med informasjonen. Poliklinisk tilbud og vannlatingsfunksjon er funnet å være prediktorer på tilfredshet med informasjon. Studien viser at det er signifikante sammenhenger mellom global-, helserelatert- og sykdomsspesifikk livskvalitet.

6 DISKUSJON

I det følgende vil resultatene fra denne studien diskuteres i forhold til teori og tidligere forskning. Deretter diskuteres resultatenes generaliserbarhet og metodens anvendbarhet, før det gjøres refleksjoner knyttet til gjennomføring av studien, deriblant studiens styrker og svakheter. Avslutningsvis diskuteres resultatenes mulige betydning for klinisk praksis, samt anbefalinger for videre forskning og til sist er det konklusjon med oppsummering i forhold til studiens mål og hensikt.

Av de som har gjennomgått kirurgi, er det 38.6 % som har fått postoperativ bestråling, 16 av disse var operert i 2007 (fremkommer ikke av tabell). Tidligere forskning har vist at omtrent 33-34 % får postoperativ bestråling innen fem år etter kirurgi (24). I vårt materiale er tallet noe høyere. Dette kan forklares med faktorer som ulike kriterier for hvem som får tilbud om kirurgisk behandling, og vil ikke bli nærmere diskutert her da vi ikke har opplysninger om deltagernes PSA, gleason score og tumorstadium før behandling.

6.1 Livskvalitet

Tidligere studier har vist at livskvalitet relatert til seksualfunksjon var det domenet som var mest negativt påvirket etter behandling med kirurgi og bestråling (8, 25, 47, 50), og etter postoperativ bestråling (28, 48, 49). Resultatene fra denne studien bekrefter dette.

Gruppen som har gjennomgått begge behandlingene rapporterer i all hovedsak dårligere sykdomsspesifikke sumskårer enn de andre gruppene, men forskjellene er ikke signifikante. Spesielt domenet seksualfunksjon får lavere skår i denne behandlingsgruppen. Sammenlignet med studien til Hu et al (28), som har undersøkt livskvalitet 12-18 måneder etter kirurgi, bestråling eller postoperativ bestråling, rapporteres seksualfunksjonen tilsvarende i foreliggende studie for alle tre behandlingsgruppene. Samtidig er seksualfunksjonen mer plagsom for alle gruppene, men mest for begge gruppene som hadde fått bestråling, sammenlignet med resultatene til Hu et al (28). Det at en her har undersøkt livskvaliteten lenger tid etter behandling, kan tyde på at spesielt postoperativ bestråling fører til dårligere seksualfunksjon med tiden. Tatt i betraktning at en tidligere studie antyder at seksualfunksjon etter bestråling fortsetter å bli dårligere på sikt (25), var

dette et forventet funn hos de som har fått bestråling. I følge Potosky et al (46) kan en årsak til denne langtidseffekten på seksualfunksjonen være at strålingen har ført til en langsiktig betennelsesreaksjon i små kar og nerver i deler av penis som ligger nært prostataområdet/strålesentrum (46). Når dette særlig ser ut for å gjelde de som har fått postoperativ bestråling, kan en årsak være at de langsiktige effektene bestråling har på seksualfunksjonen blir forsterket dersom en er operert i tillegg.

En annen faktor som kan ha betydning for at seksualfunksjonen angis dårligere etter bestråling er alder. Alder er en av faktorene som er rapportert å føre til dårligere skåring på sykdomsspesifikk LK (8). Både de som hadde fått bestråling, og de som hadde gjennomgått begge behandlinger var i snitt eldre enn de som kun hadde fått kirurgi. Ettersom det er i gruppen for begge-behandlinger en finner mest plager relatert til seksualfunksjonen, ser alder ut til å være av mindre betydning for seksualfunksjonsplager hos de som kun har fått bestråling. Denne trenden ser heller ikke ut for å gjelde de øvrige livskvalitetsdomene i denne studien, noe som tyder på at alder er av mindre betydning for disse domene 3-4 år etter behandling.

Også for de øvrige sykdomsspesifikke livskvalitetsdomenene fant vi i stor grad sammenfallende resultater for behandlingsgruppene med funn i tidligere studier. Noen tendenser er likevel forskjellige. Blant annet har tidligere studier rapportert dårligere tarmfunksjon og større tarmfunksjonsplager i bestrålt-gruppen enn i kirurgi-gruppen, 12 måneder etter behandling (21), og fem år etter behandling (46). I vår studie ble tarmfunksjonen rapportert likt i kirurgi- og bestrålt-gruppen. Hu et al har funnet at disse livskvalitetsdomenene er absolutt lavest hos de som har fått postoperativ bestråling (28). Denne tendensen så vi også i foreliggende studie, men det var ikke signifikante forskjeller mellom gruppene.

Bortsett fra at bestrålt-gruppen rapporterer minst symptomer på urininkontinens, og at de har best vannlatingsfunksjon, er det ikke statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene. Andre har beskrevet mer irritative vannlatingssymptomer etter bestråling og at strålingen kan ha en kumulativ effekt som ikke vises helt før etter et par år (4). I følge Potosky et al (46), rapporterte bestrålt-gruppen statistisk signifikant mer plager av dårlig

trykk på urinstrålen fem år etter behandling. De rapporterte også ikke-signifikant mer plager av urgency, sammenlignet med de som ble operert (46). I foreliggende studie rapporterer begge gruppene som har fått bestråling mer irritative vannlatings symptomer enn kirurgi-gruppen. Da skåringene ikke er signifikant lavere enn i kirurgi-gruppen, kan vi her ikke konkludere med at årsaken er en forsterkende effekt av bestråling 3-4 år etter behandlingen, slik det er foreslått i tidligere studie.

Andre faktorer enn alder, og at bestråling kan ha en forsterkende effekt på symptomer på lang sikt, kan forklare hvordan sykdomsspesifikk LK rapporteres. Det er tidligere antydnet at det ikke nødvendigvis er sammenheng mellom grad av symptomer og grad av plager (18). Responsendring gis som en mulig forklaring på denne tilpasningen (54, 88). I det følgende drøftes det hvorvidt responsendring kan være en forklaring der det i denne studien ikke er samsvar mellom rapportering av funksjonsforstyrrelser og hvorvidt disse oppleves plagsomme.

De som hadde gjennomgått kun bestråling rapporterte signifikant best LK relatert til delskåren vannlatingsfunksjon, noe som gjenspeiles i andre studier (8, 21, 28). Dette kan ha sammenheng med at de rapporterer signifikant mindre urininkontinens. Når de likevel skårer likt de øvrige behandlingsgruppene på sumskåren for vannlatingsfunksjon, kan dette muligens forklares med at de i større grad enn de andre gruppene har rapportert lavere LK relatert til vannlatingsplager enn relatert til funksjonen. Det kan se ut for at de som har mest symptomer på urininkontinens (kirurgi og begge-behandlinger) i større grad tilpasser seg situasjonen. Denne tendensen ser vi også relatert til seksualfunksjonen. I alle tre behandlingsgruppene rapporteres livskvalitet relatert til domenet seksualfunksjonsplager høyere enn livskvalitet relatert til domenet seksualfunksjon. Dette kan indikere at selv om en har betydelige symptomer på seksualfunksjonsforstyrrelser, så oppleves det ikke i samme grad som et problem. Disse funnene angående seksualfunksjon er i samsvar med funn fra tidligere studier, men der er det varierende tendenser mellom gruppene for de andre sykdomsrelaterte livskvalitets-domenene (21, 28, 48, 49). Hvis en tar tendensen til responsendring i betraktning, kan en mulig forklaring være at evnen til å tilpasse seg en dårligere funksjon gjelder for det livskvalitetsdomenet der funksjonen er aller dårligst. Det

kan også være at seksualfunksjonsforstyrrelser påvirker forhold ved livet til pasienten som lettere fører til responsendring.

Spørsmålene i denne studien angående blant annet vannlatings- og seksualfunksjonen gjelder hovedsakelig fysiske forhold, mens spørsmålene angående vannlatings- og seksualfunksjonsplager er hovedsakelig av mental karakter. Det kan derfor her tyde på at evnen til å tilpasse seg situasjonen i stor grad gjelder fysiske symptomer. Dette samsvarer ikke med hypotesen til Sprangers og Schwartz (53) når de antyder at responsendring mest sannsynlig finner sted relatert til subjektiv opplevelse av for eksempel smerte og tretthet og ikke ved objektive forhold som fysisk funksjon og nedsatt arbeidsevne (53). Likevel vet man at helseplagene kan påvirke følelsen av maskulinitet og mannsrollen, som må kunne sies å være objektive forhold. Imidlertid er skårene for hvor plagsom seksualfunksjonsforstyrrelsen oppleves, under halvparten så høye som skårene for de øvrige skårene for sykdomsspesifikke funksjonsplager. Når samlet vurdering av seksualfunksjonen også rapporteres mye lavere enn de øvrige funksjonsskårene, er det mindre sannsynlig at responsendring er forklaringen på at symptomene ikke ble rapportert som så plagsomme. Et annet begrep som kan brukes om å håndtere utfordrende eller vanskelige situasjoner er mestring.

”Mestring innebærer å forholde seg til den belastende situasjonen på måter som gjenoppretter mening og sammenheng, bidrar til å bearbeide de følelsemessige reaksjonene og eventuelt også til å løse de vanskelighetene man står ovenfor” (89:104). Richards og Folkman (90) beskriver tre typer mestringsstrategier. Den første er følelsesfokuset mestring som retter seg mot å endre oppmerksomheten og opplevelsen av mening, deretter er det problemfokuset mestring der målet er at handling og tiltak skal helt eller delvis fjerne problemet, og til sist meningsbasert mestring som tar sikte på å endre den kognitive forståelsen av den utfordrende situasjonen (90). Responsskifte oppstår i følge Richards og Folkman som et resultat av meningsbasert mestring. Det er en spesiell type mestringsstrategier som innebærer at ens tidligere oppfatninger, forventninger og mål ikke lenger er gjeldende (90). Det er med andre ord sterk sammenheng mellom responsendring og mestring.

Eksempel på faktorer som har betydning for mestring er hvorvidt det er samsvar mellom den reelle situasjonen og pasientens forventninger. Lepore og Eton (88) diskuterte om tidsaspektet etter behandling kunne ha noe å si for hvorvidt pasientene opplevde helseplager etter behandlingen som normale. De gjorde undersøkelsen i løpet av de fire første månedene etter behandling og antok at hvis menn forventet å ha forstyrrelser knyttet til for eksempel vannlatings- og seksualfunksjon på det tidspunktet, så opplevde de dem ikke som så plagsomme (88). Et lignende argument i denne sammenheng vil kunne gjelde hvis en forventer å ha plagene også etter lang tid. Grundig og korrekt informasjon fra helsepersonell om hva en kan forvente etter behandling vil i så fall være et viktig bidrag for pasientens kunnskaper.

Et annet eksempel handler om meningsbasert mestring, nærmere bestemt endring i verdier. I Lepore og Eton ble det også antydnet at noen kunne oppleve vannlatings- og seksuelle problemer som en liten pris å betale hvis kreften var kurert (88). I denne studien rapporterer over 32 % i gruppen for begge-behandlinger at de hadde fått påvist tilbakefall av kreften. Sammenlignet med de andre to behandlingsgruppene er det mer enn dobbelt så mange som opplevde å ikke være kurert i denne gruppen. Dersom antydningen til Lepore og Eton er overførbar til den kliniske populasjonen, kan en forvente at kirurgi- og bestrålt gruppene i større grad enn begge-behandlingsgruppen rapporterer god livskvalitet relatert til sykdomsspesifikke helseplager, så er ikke tilfellet her.

Angående helsereelatert LK er det ingen forskjeller mellom gruppene. Andre har funnet at de som ble kun operert rapporterte bedre fysisk helse enn de som ble bestrålt og de som fikk begge behandlingene, vel ett år etter behandling (28). Resultatene fra denne studien viser at det ikke er forskjeller mellom gruppene 3-4 år etter behandling.

Jayadevappa et al (21) sammenlignet de helsereelaterte LK dimensjonene mellom opererte og bestrålte menn. Resultatene viser at kirurgi-gruppen rapporterer signifikant bedre skårer for samtlige dimensjoner ett år etter behandlingen (21). De gjorde også målinger før behandling. Disse viser at kirurgi-gruppen skåret på samme nivå før- og ett år etter, mens bestrålt-gruppen hadde noe dårligere skår ett år etter behandling (21). En årsak til dette kan være at bestråling påvirker helsereelatert livskvalitet i større grad enn kirurgi. Denne

forskjellen mellom behandlingsgruppene ses imidlertid ikke i foreliggende studie. Sammenlignet med resultatene fra Jayadevappa et al, ser en at både kirurgi- og bestråltgruppen i den kliniske populasjonen skårer mye dårligere for samtlige helserelevante LK dimensjoner. En årsak til dette kunne tenkes å være at begge behandlingene førte til nedsatt livskvalitet på lang sikt. Imidlertid skåret den kliniske populasjonen dårligere sammenlignet med målingene Jayadevappa et al gjorde også før behandling (21). Det er dermed usikkert om det er langtidseffekt av behandling som er årsaken og en ser at det i fremtidige studier er viktig med målinger også før behandling for å kunne fastslå at årsaken til nedsatt livskvalitet skyldes behandlingen.

Sammenlignet med Amerikansk normalbefolkning (76) har den kliniske populasjonen dårligere generell helse, og de rangerer sin fysiske helse lavere for både fysisk funksjon og fysisk rolle. Det at de har vurdert å ha mer overskudd (vitalitet) og bedre mental helse enn normalbefolkningen, ser ikke ut til å oppveie for nedsatt fysisk helse, slik at den generelle helsen likevel vurderes dårligere. Responsendring kan være en mulig forklaring på at de skårer bedre enn normalbefolkningen på mental helse. Sett i sammenheng med at de rapporterer å være betydelig plaget av seksualfunksjonsforstyrrelser og at de har lavere skår enn normalbefolkningen for fysisk helse, er det mulig at meningsbaserte mestringsstrategier har bidratt til responsendring. I følge Richards og Folkman (90) skjer responsendring hovedsakelig ved to prosesser. For det første ved at personen gir slipp på urealistiske forventninger basert på oppfatning en har om hvordan ting skal være, reviderer oppfatningene, og deretter erstatter de urealistiske forventningene med realistiske forventninger som er i tråd med de nye oppfatningene av hvordan situasjonen skal være. For det andre, personen må se de nye forventningene i sammenheng med positive verdier og meninger. Denne prosessen kan innebære en revidering av grunnleggende oppfatninger av seg selv som person og hva som er verdifullt og meningsfylt i livet (90).

Global LK referer til samlet livskvalitet, og er siste nivå av livskvalitetsmålingene i studien. Begrepet er blitt beskrevet som subjektivt velvære, som betyr hvor fornøyd en er med livet som helhet (37, 38). Man kan undersøke samlet LK via en serie spørsmål som til slutt summeres, eller man kan stille ett globalt spørsmål om hvor tilfreds en er med livet generelt (37), slik det er gjort i denne studien. Den teoretiske begrepsmodellen antyder at

opplevelsen av livskvalitet på ulike nivåer kan påvirke hverandre. På samme måte kan karakteristikk ved individet selv, og miljøet påvirke hvordan en opplever livskvaliteten.

Resultatene viser at både sykdomsspesifikk- og helserelatert LK har signifikant sammenheng med den globale livskvaliteten (jfr. Tabell 10), og at det er de mentale og fysiske sum-faktorene som har størst betydning for samlet opplevelse av livskvalitet (jfr. Tabell 9). Dette kan muligens forklares med nedsatt seksuell- og fysisk funksjon i studiepopulasjonen, samt det at generell helse vurderes dårlig i alle tre gruppene. Individkarakteristikk, som type behandling, ser ikke ut til å ha betydning da det ikke er forskjell mellom behandlingsgruppene for global LK.

Under arbeidet med studien har det ikke vært kjent for oss at andre har rapportert resultater om global LK etter radikal behandling for prostatakreft. Sammenlignet med global LK for menn i normalbefolkning (82), der det var en høyere andel som var meget, eller svært fornøyd jo eldre populasjonen var, skårer den kliniske populasjonen betraktelig dårligere enn tilsvarende aldersgruppe. I forhold til at det er kjent at prostatakreftbehandling kan påvirke livskvalitet, må dette sies å være et forventet funn også for global LK. Også her kan responsendring være en årsak til hvordan livskvalitet rapporteres. Responsendring kan være både positiv og negativ og kan ha sammenheng med personens mestringsforventning (54). ”Mestringsforventning defineres som folks vurdering av de evner de har til å organisere og utføre de handlinger som kreves for å få gjennomført spesielle typer oppgaver” (54:52). Når mennene i behandlingsgruppene rapporterer lavere global livskvalitet enn normalbefolkningen, kan dette ha sammenheng med at de totalt sett vurderer at helsetilstanden begrenser muligheter for ulike gjøremål eller relasjoner, i større grad enn forventet.

Vi har her vurdert resultatene for livskvalitet i studien relatert til tidligere studier og teorier. En har antydnet at alder og betennelsesreaksjoner i nerver og kar kan forklare hvorfor seksualfunksjonen er mest plagsom for de som har gjennomgått postoperativ bestråling. I motsetning til tidligere studier, der det er antydnet at bestråling har en langsiktig kumulativ effekt på irritative vannlatingssymptomer, har vi ikke funnet holdepunkter for å anta dette i denne studien. Vi har heller ikke kunnet bekrefte funn fra

tidligere studier der bestrålt-gruppen har rapportert dårligere tarmfunksjon enn kirurgi-gruppen. Derimot så vi tendens til at postoperativ bestråling fører til dårligere tarmfunksjon, noe som samsvarer med funn fra en tidligere studie. Vi har diskutert hvorvidt responsendring kan være en forklaringsmekanisme når sykdomsspesifikke helseplager, som for eksempel seksualfunksjonsforstyrrelser, ikke rapporteres å være plagsomme i samme grad som de oppleves. Vi har sett at responsendring er et mindre sannsynlig fenomen ved fysiske plager, slik at dette ikke er en sannsynlig forklaring for sykdomsspesifikk LK. Derimot har vi foreslått at ulike mestringsstrategier kan forklare hvordan man tilpasser seg en endret helsesituasjon. Blant annet pasientens forventninger om helsetilstanden. Der har vi kommentert at helsepersonell har en viktig rolle for å bidra til pasientens kunnskaper om hva en kan forvente. Vi har foreslått at positiv responsendring kan være en forklaring på hvorfor den kliniske populasjonen rapporterer bedre mental helse enn normalbefolkningen, til tross for betydelige sykdomsspesifikke plager. Mens negativ responsendring kan være en forklaringsmekanisme for at de har lavere global livskvalitet enn normalbefolkning.

Hvorvidt andre faktorer, blant annet miljø, kan ha påvirket nivåene av livskvalitet i denne studien, blir diskutert nærmere i kapitlene 6.2 og 6.3. I denne sammenheng representerer sykehuset og helsepersonell begrepet miljø, da i betydningen av å gi informasjon og oppfølging.

6.2 Pasienttilfredshet

Det er tidligere funnet at pasientens forventninger, foruten helsestatus og helseutfall, påvirker tilfredsheten (45). For det polikliniske tilbudet rangerte de aller fleste at det var som forventet eller bedre og de skåret høyere for det polikliniske tilbudet enn for informasjon. En ser at det er signifikant sammenheng mellom tilfredshet med det polikliniske tilbudet og tilfredshet med informasjon. Likevel forklarer tilfredshet med poliklinisk tilbud bare en femtedel av tilfredshet med informasjon. To mulige forklaringer kan være, for det første, at det polikliniske tilbudet kun utgjør en liten del av det totale informasjonstilbudet. Informasjon gis både før og etter behandling i sykehuset. For det andre, at poliklinisk tilbud har en funksjon utover det å gi informasjon. Skriftlig og muntlig informasjon, pasientundervisning, telefonoppfølging og støtte har vist seg som flere

faktorer av betydning for hvordan menn takler situasjonen etter kirurgi (91). Når poliklinisk tilbud ble vurdert så positivt, kan det ha sammenheng med at det oppleves betryggende å bli fulgt opp ved sykehuset. Dette gjenspeiles i resultater fra det åpne svaralternativet, der mangel på oppfølging ved sykehuset var ledsaget av opplevelse av utrygghet og usikkerhet, i følge deltagerne.

Resultatene viser at kirurgi-gruppen i størst grad mener de har fått informasjon om hva de kan gjøre selv ved en forverring av tilstanden og om rehabiliteringsmuligheter. I alle behandlingsgruppene var tilfredshet med informasjon høyest for den skriftlige informasjonen, med høyest tilfredshet i kirurgi-gruppen. Også andre som har sammenlignet blant annet tilfredshet med helsetjenestetilbudet hos menn som har gjennomgått enten kirurgi- eller bestråling, har funnet at kirurgi-gruppen var mest fornøyd (9). Imidlertid gjaldt dette tilfredshet med type behandling.

I foreliggende studie viser resultatene forbedringspotensiale på flere områder som får lave vurderinger. Deltagerne rapporterer lavest tilfredshet angående informasjon på spørsmålet ”Fikk du tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter?”. Selv om dette spesielt gjelder bestrålt- og begge-behandlingsgruppen, ser vi at dette var det spørsmålet også kirurgi-gruppen ga lavest vurdering. Spørsmålet ”Ble du informert om hva du selv kunne gjøre ved en eventuell forverring av din tilstand?” fikk også lavest skår i begge gruppene som hadde fått bestråling, og aller lavest hos de kun hadde fått strålebehandling. Mens spørsmålet ”Ble du informert om hvilke plager du kunne få i fremtiden?” også fikk lavere skår i disse to behandlingsgruppene sammenlignet med kirurgi-gruppen, men forskjellene var her ikke signifikante. En ser at det på disse områdene er et stort forbedringspotensiale når det gjelder å gi pasienter informasjon før og etter behandling for prostatakreft. I tillegg viser resultatene fra det åpne svaralternativet at det er behov for mer informasjon rundt temaet seksualfunksjon, samt at det er behov for forbedringer når det gjelder informasjon om videre oppfølging. Både mellom sykehuset og pasient og mellom sykehuset og fastlege.

I tidligere studie har det vært påvist sammenheng mellom type behandling, sykdomsspesifikk- og helserelatert LK og tilfredshet med helsetjenesten (9). I denne

studien ønsket vi å undersøke om mennene var tilfredse med poliklinisk tilbud og informasjon. Ettersom en har benyttet utvalgte spørsmål hentet fra et validert norsk skjema, finner vi at det er vanskelig å sammenligne resultater med tilsvarende internasjonale studier. Flere studier har undersøkt tilfredshet med tilbud bestående av pasientopplæring og informasjon, men det er vanskelig å se hva pasientene har vært tilfredse med da dette i liten grad blir presentert (55-58). Trenden fra studiene ser likevel ut for å være at de som får et tilbud om informasjon og har noen å henvende seg til ved behov, er mest fornøyde.

En nasjonal undersøkelse utført ved de fleste store sykehus i Norge har benyttet spørreskjemaet som danner utgangspunkt for tilfredshetsspørsmålene i foreliggende studie (72). Sammenlignet med denne ser vi at det på flere områder er sammenfallende resultater for enkeltspørsmål. Vurdering av det polikliniske tilbudet er noe lavere i den kliniske populasjonen enn i nasjonale og institusjonsvise resultater. Spesielt gjelder dette spørsmålet om hvor fornøyde de var alt i alt med tilbudet på poliklinikk/dagavdeling. Ettersom en i foreliggende studie ikke har benyttet alle spørsmålene i de forskjellige temaene, er det ikke mulig å si noe om hvilke faktorer ved det polikliniske tilbudet som skiller seg ut sammenlignet med den nasjonale studien.

Også nasjonalt fikk spørsmålene angående informasjon dårligst vurdering, unntatt skriftlig informasjon, tilsvarende som i foreliggende studie (72). Institusjonsvise resultater på enkeltspørsmål fra samme sykehus som foreliggende studie ble utført, viser at de tre behandlingsgruppene samlet for det meste skårer sammenfallende med gjennomsnittlige skår fra kreftpasienter ved sykehuset. På spørsmålene angående tilstrekkelig informasjon om plager som kunne oppstå i fremtiden, om en ble informert om hva en selv kunne gjøre ved eventuell forverring av tilstanden, og på spørsmål om en fikk tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter, var de institusjonsvise resultatene sammenfallende med resultatene for bestrålt-gruppen og begge-behandlingsgruppen. Dette betyr at den kliniske kirurgi-gruppen skilte seg positivt ut, også sammenlignet med gjennomsnittlige resultater for kreftpasienter ved samme sykehus. Årsaken til dette er muligens at de fleste som ble operert fikk et strukturert tilbud bestående av muntlig og skriftlig informasjon og pasientopplæring. Det kan derfor se ut til at det er behov for et lignende tilbud til øvrige kreftpasienter ved sykehuset, blant annet de som får bestråling for prostatakreft. I og med

at de som hadde fått begge-behandlinger skåret tilsvarende de som var bestrålt, ser det ut for at informasjonen som ble gitt i sammenheng med kirurgien ikke var tilstrekkelig ved postoperativ bestråling. Informasjon bør derfor være tilpasset type behandling pasienten skal få.

En av oppgavene til helsepersonell er å hjelpe pasienten til å mestre sykdom slik at de opplever en best mulig livskvalitet (89). Informasjon om sykdom og sykdomsplager, samt informasjon om hva en kan gjøre selv for å takle sykdomsplager, handler om mestring.. Dette kan være problemfokuserede mestringsstrategier som enten reduserer plagene eller reduserer effekten av dem. For eksempel kan bekkenbunnstrening redusere urininkontinens, mens inkontinensinnlegg vil redusere risikoen for å bli våt i tøyet ved urinlekkasje. På samme måte vil informasjon og opplæring i bruk av ereksjonsfremmende medikamenter øke sjansen for å få ereksjon. Når deltagerne oppgir å være lite fornøyd med informasjonen, kan dette være et uttrykk for at de savner informasjon og veiledning som kan hjelpe dem til å mestre symptomer på en bedre måte.

De skriftlige tilleggskommentarene støtter de øvrige resultatene i studien. I tillegg gir de opplysninger om at flere etterlyser mer informasjon og oppfølging relatert til seksualfunksjonsplager. Dette samsvarer med det at dette var det sykdomsspesifikke LK domenet som totalt fikk lavest skår i alle gruppene. Kirurgi-gruppen rapporterer større tilfredshet med informasjon, mens flere i bestrålt-gruppen føler seg avglemt eller utrygge. Blant de som hadde fått begge behandlinger er det kommentarer om dårlig kommunikasjon mellom UNN og enten fastlegen eller pasienten selv relatert til videre oppfølging. Oppfølging har betydning for trygghetsfølelse ved sykdommen overvåkes. Videre har det betydning for tilgang på hjelp for å takle sykdomsplager som har oppstått som følge av behandling.

Pasienttilfredsheten er i denne studien skåret under 80 for samtlige spørsmål. Dette samsvarer i høy grad med resultatene fra den nasjonale studien utført av Kunnskapssenteret. Dette kan tyde på at det generelt er behov for forbedringer knyttet til å gi pasienter informasjon ved kreftbehandling. Vi har her diskutert at informasjon har betydning for at pasienten skal mestre sin situasjon etter kreftbehandlingen. Vi har

identifisert at det er et stort forbedringspotensiale spesielt knyttet til å gi pasienter informasjon om eventuelle plager som kan oppstå i fremtiden, hva de kan gjøre selv ved en eventuell forverring av tilstand og hvilke rehabiliteringsmuligheter som finnes. Det er særlig i gruppene som har fått bestråling vi har identifisert at det er behov for forbedring på disse områdene. Sykdomsspesifikk livskvalitet relatert til seksualfunksjonen er vurdert lavt i denne studien, dessuten er dette området spesifikt trukket frem som et område der det var savnet informasjon. Dette gjør at vi mener sykehuset her har en oppgave for å bedre hjelpe pasienten til en best mulig livskvalitet. Vi har også antydnet at poliklinisk tilbud er viktig for at pasientene skal føle seg trygge ved at eventuell videre sykdomsutvikling blir overvåket. Videre gir det pasienter mulighet for å få hjelp for å takle symptomer. I det følgende vil helsetjenestetilbudets betydning som miljøfaktor vurderes ved at hypotesen blir diskutert.

6.3 Sammenheng mellom livskvalitet og pasienttilfredshet

I denne studien uttrykker hypotesen at det er sammenheng mellom livskvalitet og pasienttilfredshet. Hypotesen ble testet og det ble funnet signifikante sammenhenger mellom tilfredshet med informasjon og samtlige faktorer for sykdomsspesifikk, -helse relatert- og global LK (jfr. Tabell 10). For tilfredshet med poliklinisk tilbud var det kun domenet hormonrelatert LK og dimensjonen mental LK som ikke viste signifikant sammenheng. Dermed er det grunnlag for å forkaste nullhypotesen som indikerte at det ikke er korrelasjon mellom livskvalitet og pasienttilfredshet.

I studiens arbeidsmodell (figur 2) representerer variablene for pasienttilfredshet modellens miljøkarakteristikker. Resultatene tyder på at de som har minst helseplager, best helse relatert LK og har høyere samlet livskvalitet, også er mest fornøyde, og omvendt. Tidligere er det funnet sammenheng mellom tilsvarende livskvalitetsfaktorer og tilfredshet (9), men da representerer tilfredsheten å være fornøyd med behandlingen en har fått. Slike resultater kan tyde på at det er hvorvidt en har helseplager som forklarer om en skårer høyt på pasienttilfredshet. I den teoretiske begrepsmodellen (figur 1) og i studiens arbeidsmodell (figur 2), kan det se ut som om påvirkningen mellom faktorer bare går i en retning. I så fall vil en ikke kunne anta at sykdomsplager har noe å si for pasienttilfredshet. Ferrans et al har imidlertid forklart at påvirkningen kan gå begge veier selv om dette ikke fremkommer av modellen (37).

I denne studien er tilfredshet også undersøkt med tanke på om pasientene opplever at informasjons- og poliklinisk tilbud er av god kvalitet. Hensikt med å gi informasjon og pasientundervisning er at pasientene skal være kjent med eventuelle helseplager som kan oppstå, og hvordan de bør forholde seg til disse. Hvis en tenker seg at pilene i studiens arbeidsmodell går begge veier, kan en anta at informasjon og oppfølging kan ha ført til bedre mestring av utfordringer ved sykdomsplager, og at dersom pasienten opplevde at informasjon og oppfølging hadde effekt på mestring av helseplager og livskvalitet, så var han mer fornøyd med informasjon og oppfølging. Og omvendt, opplevelse av dårlig livskvalitet kan gjøre at en ikke synes at en har fått informasjon og oppfølging som dekket behovet i forhold til sykdomsplager etter behandlingen. Ettersom det i tohalet korrelasjonsundersøkelse er signifikant korrelasjon mellom tilfredshetsfaktorene og livskvalitetsfaktorer, er det holdpunkter for å anta at informasjonen og / eller poliklinisk tilbud influerer på livskvalitet, og at livskvalitet influerer på tilfredshet med informasjon og oppfølging. Dette kan tyde på at et individuelt tilbud, der pasienten får hjelp til å håndtere sykdomsplager, hjelper pasienten til å mestre situasjonen.

Det at det slik vi kjenner til ikke finnes et testet og validert skjema for måling av tilfredshet hos kreftpasienter, og som brukes internasjonalt, gjør at det blir vanskelig å sammenligne funn mellom studier.

6.4 Dataene fra denne studien sett i forhold til teoretisk begrepsmodell

”Behovet for å forstå relasjonene mellom fysiologiske og biologiske faktorer, symptomer, funksjon, helse og livskvalitet står sentralt, etter hvert som terapeutiske metoder i helsefagene fokuserer på å bedre pasientenes funksjon og livskvalitet” (6:28). I denne studien er Wilson og Cleary’s livskvalitetsmodell (38), slik den er modifisert av Ferrans og kolleger (37), brukt som rammeverk for faktorene som er undersøkt i spørreskjemaet (figur 1 og 2).

Vi målte helse- og livskvalitetsfaktorer på fem nivåer der funksjon i organsystemer utgjorde det første nivået, mens samlet tilfredshet med tilværelsen utgjorde det siste. Jamfør modellen ble spørsmålene deltagerne svarte på, plassert inn i de fem ulike nivåene. Det var sterk sammenheng mellom sykdomsspesifikke- og helserelaterte LK faktorer. Det

var også sterk sammenheng mellom sykdomsspesifikke- og helserelevante LK faktorer og global LK, men sammenheng mellom helserelevante livskvalitetsfaktorer og global LK hadde størst betydning for hvordan global LK ble vurdert.

Vi har undersøkt hvordan type behandling innvirket på de fem nivåene og fant at det var sterk sammenheng mellom bestråling og lite urininkontinens samt god vannlatingsfunksjon. Andre individuelle karakteristikk vi har kartlagt, er demografiske- og kliniske karakteristika hos deltagerne. Vi har ikke undersøkt hvorvidt disse hadde innvirkning på de ulike nivåene. Opplysningene har her hatt til hensikt å fortelle oss noe om bakgrunnen til deltagerne, samt gjort at vi kunne se den kliniske populasjonen i forhold til andre studier.

Miljøkarakteristikk målt i denne studien dreier seg om helsetjenester har påvirket noen av livskvalitetsnivåene. Dette i form av å måle tilfredshet med informasjon og poliklinisk tilbud. Det var sterk sammenheng mellom nesten alle livskvalitetsfaktorene og de additive indeksene for tilfredshet.

Modellen fra Ferrans et al (37) synes å ha vært et godt hjelpemiddel for å klargjøre studiens ulike faktorer og hvilke nivåer av helse og livskvalitet faktorene hører inn under. Den har vært nyttig for å forstå sammenhenger mellom livskvalitetsfaktorer på lang sikt, og sammenheng mellom sykdomsplager og tilfredshet. Den har også vært nyttig for å finne relevante spørreskjema/instrumenter for måling av ulike faktorer på de ulike LK nivå. Ved at en her har benyttet validerte spørreskjema til måling av sykdomsspesifikk og helserelevante livskvalitet mener vi at begrepsinnhold relatert til modellen er blitt tydelig. Modellen har dermed fungert som en ramme for å undersøke relasjonene mellom ulike nivåer av livskvalitet.

En tverrsnittundersøkelse er egnet når man vil beskrive sammenhenger mellom variabler (36), men den sier ikke noe om virkning/årsak. Teoretiske begrepsmodeller kan brukes for skjematisk å visualisere begreper som kan ha betydning for et fenomen eller tema, selv om heller ikke disse kan forklare hvorfor noe skjer (36). Dette gjør at en mulig begrensning ved modellen brukt i denne studien, er at pilene indikerer en retning for sammenhenger der

resultatene fra ett nivå kan være årsak til resultater på et annet. Også det at pilene i modellen indikerer kun én retning for sammenhenger mellom nivåer, kan være en begrensning ved modellen. Vi har diskutert at sammenheng mellom livskvalitet og tilfredshet kan gå begge veier. Ferrans et al har også gjort rede for at forbindelser mellom nivåene kan gå begge veier, selv om det ikke fremkommer av modellen (37).

Selv om modellen har vært nyttig, ser vi i ettertid at måten den er brukt på kan ha andre begrensninger. Blant annet gjelder dette hva en her har lagt i begrepet ”individkarakteristikker”. I motsetning til i Wilson og Cleary’s opprinnelige modell (38), antyder Ferrans et al at det er en sammenheng mellom individkarakteristikker og biologisk funksjon (37). Man kan avdekke en slik sammenheng ved å identifisere faktorer som kan føre til økt eller redusert sannsynlighet for å utvikle et gitt helseproblem (37). De nevner kjønn, alder, sivilstatus og etnisitet som individkarakteristikker som kan være slike faktorer (37). I denne studien har vi i tillegg til demografiske variabler, definert type behandlingsgruppe som individkarakteristikk. Selv om type behandling kan ha innvirkning på de fem ulike nivåene av helse og livskvalitet, ville det trolig vært mer korrekt å definere behandlingsgruppe som ”biologisk funksjon” enn som individkarakteristikk. Dette spesielt ettersom modellen antyder at både individ- og miljøkarakteristikker kan influere biologisk funksjon. En kunne dermed ha inkludert behandlingen helsevesenet har gitt for prostatakreften i miljøkarakteristikker. I arbeidsmodellen er kun helsevesenets tilbud om informasjon og oppfølging definert som miljøkarakteristikker, da i form av pasienterfaringer/pasienttilfredshet. Selv om modellen, slik den er blitt brukt her, ikke samsvarer helt med hvordan den er beskrevet av Ferrans et al (37), er det lite sannsynlig at dette har hatt betydning for studiens resultater. Å definere type behandlingsgruppe som biologisk funksjon, eller at kirurgi, bestråling eller postoperativ bestråling skulle inngå i miljøkarakteristikker ville ikke ha påvirket valg av spørsmål som er stilt til deltagerne.

Vi har brukt modellen for å forstå hvordan ulike faktorer kan være relatert til hverandre, i videre forskning kunne det å teste modellen i forhold til spørsmål i instrumentene vært aktuelt.

6.5 Resultatenes generaliserbarhet og metodens anvendbarhet

6.5.1 Resultatenes generaliserbarhet

Generaliserbarhet er kriteriet som sier noe om hvorvidt studiens funn er overførbare til andre grupper enn de som er undersøkt (36). I tverrsnittsstudier kan man strengt tatt ikke generalisere til annen populasjon enn den man har tatt utgangspunkt i. Det er likevel ønskelig å kunne generalisere resultatene til en større mål-populasjon (36). Dersom vi skulle si at resultatene er generaliserbare til, for eksempel, alle menn i Norge som får radikalbehandling for prostatakreft, måtte alle sykehusene utføre diagnostisering, vurdering og behandling likt. Da ulike sykehus har ulik praksis vil en slik generalisering være spekulativ. Ettersom resultatene angående symptomer og helseplager for en stor del samsvarer med resultater fra tidligere studier, mener en likevel at resultatene for alle nivåene av livskvalitet fra denne studien kan antas å gjelde også pasienter som får behandling ved andre sykehus. Resultatene angående informasjon og pasienttilfredshet bekreftet funn i nasjonal undersøkelse om kreftpasienters tilfredshet med informasjon. Vi mener derfor at områder der denne studien har identifisert behov for forbedringer i informasjonstilbudet, kan overføres til andre sykehus i Norge. Det er dermed grunn til å anta at resultatene vil være nyttige også for andre pasienter som får samme type behandling, oppfølging og informasjon.

Resultatenes generaliserbarhet, også kalt ytre validitet, vil påvirkes av hvor stor andel av utvalget som har deltatt i studien. Skal resultatene være overførbare til de med samme karakteristikk, men som ikke deltar i studien, må man ha et stort nok og tilfeldig utvalg av den totale gruppen med disse karakteristikkene (6). Dette vil gi større sjanse for at utvalget representerer den populasjonen det er ment å representere. Randomisert utvalg er den beste måten å sikre at utvalget er tilfeldig (36). Dette var det av praktiske og hensiktsmessige grunner ikke mulig å få til i denne studien. Da vi ønsket å undersøke livskvalitet og pasienttilfredshet på lang sikt, for alle som var operert og bestrålt for prostatakreft, valgte vi derfor å invitere samtlige som hadde fått radikal behandling for prostatakreft ved ett sykehus i løpet av ett sammenhengende kalenderår. Dette mente vi ville være en god måte å fange opp et stort nok, og representativt utvalg av de som får slik behandling ved sykehuset. En svarprosent over 65 % regnes i de fleste tilfeller som

tilstrekkelig (36). Ved at 81 % valgte å delta, har vi fått målt livskvalitet og pasienttilfredshet hos et overveiende flertall av de som ble radikalbehandlet ved sykehuset i løpet av 2008.

Selv om svarprosenten i denne studien er høy, vet vi ikke hvordan svarene fra de som har valgt å ikke delta ville blitt. Vi vet heller ikke hvilken av de tre behandlingsgruppene de tilhører, eller om de har høyere alder enn de som har svart. Det har blitt påpekt at det kan være et problem å få svar fra de eldste eller sykeste (45). Dette kan true resultatenes generaliserbarhet fra studiens utvalg til en større populasjon. En måte å undersøke hvorvidt utvalget representerer populasjonen en tar utgangspunkt i, er å se om karakteristikker som for eksempel alder samsvarer med utvalgspopulasjonen (36). I internasjonale studier er median og gjennomsnittsalder for menn som radikalbehandles for prostatakraft oppgitt å være mellom 59-69.5 år (8, 9, 21, 25). Det norske prostatakraftregisteret har oppgitt at median alder for menn med nydiagnostisert kreft i årene 2004-2006 var 72 år (92). Når utvalget i foreliggende studie er 69,5 år, mener en at deltagerne er representative for utvalgspopulasjonen med hensyn til alder.

6.5.2 Metodens anvendbarhet

Metoden vi har benyttet, tverrsnittsundersøkelse, er egnet til å få mer kunnskap om utbredelse og forekomst av plager i en populasjon (36). Metoden har bidratt til å gi et bilde på pasienttilfredshet og på ulike helseplager etter prostatakraftbehandling. Blant annet har vi identifisert ett område der livskvaliteten er nedsatt hos alle gruppene 3-4 år etter behandling. At det er det samme området som i størst grad ble rapportert som det området det var savnet informasjon om, styrker funnene. Den delen av spørreskjemaet som undersøkte livskvalitet er satt sammen av flere ulike skjema.

Sykdomsspesifikke, helserelevante og globale livskvalitetsskjemaer ble benyttet for å måle de ulike områdene i livskvalitet. Spørreskjemaene er tidligere benyttet i lignende studier gjort på menn som er behandlet for prostatakraft. Ved å bruke skjemaer som tidligere har gitt reliable og valide skåringer, vil en kunne regne med å få reliable mål ved å benytte dem (84). Hver for seg er skjemaene testet for egenskaper som reliabilitet og validitet (70, 73, 75, 76). Likevel er det flere faktorer som kan påvirke hvorvidt metoden har gitt gyldige

og pålitelige målinger. Blant disse faktorene finner vi systematiske og tilfeldige målefeil, som igjen henger sammen med variasjonen i målingene (6).

Variasjon i et spørreskjema består av den reelle variasjonen og feilvariasjonen. Wahl og Hanestad (6) understreker at det er viktig å ha kunnskap om den totale variasjonen i resultatene for å vite hvorfor en fikk disse variasjonene (6). Målefeil oppgis å være knyttet til målesituasjonen for enkeltdeltagere, feilvariasjonen i målingen er da gjerne tilfeldig. Slike målefeil kan for eksempel oppstå fordi personer har svart mer positivt enn realiteten tilsier, for å fremstå mer fordelaktig (6). Systematiske målefeil er som regel knyttet til selve spørreskjemaet. Det kan være at enkeltspørsmål oppfattes som uforståelige, meningsløse eller at det rett og slett er for mange spørsmål. Dette kan føre til at deltagerne går lei underveis og ikke besvarer alle spørsmålene, eller de svarer uten å reflektere og en får dermed ikke svar som gjenspeiler situasjonen deres (6). En kan kontrollere for målefeil ved å se etter tendenser hos respondentene for å gi for eksempel overveiende positive svar.

I det følgende vil måletekniske aspekter som validitet og reliabilitet ved studiens metode bli vurdert. De ulike skjematypene vi har benyttet for å undersøke ulike nivåer av livskvalitet har både fordeler og ulemper. Disse diskuteres før de spesifikke skjemaene vurderes hver for seg.

Skjema som måler sykdomsspesifikk livskvalitet er utviklet for å gi et dybdeperspektiv på spesielle konsekvenser av sykdom og symptomer (6). Slik som EPIC har til hensikt å måle spesifikke symptomer og tilstander hos menn med prostatakreft. En begrensning med slike skjema er at man ikke kan sammenligne resultater for med undersøkelser gjort på andre sykdomsgrupper. Skjema som måler helserelatert livskvalitet gir derimot informasjon om ulike generelle helsedomener (6). Eksempel på et slikt skjema er SF12. En av fordelene med å måle helserelatert livskvalitet er at en kan sammenligne resultatene med også andre populasjoner og sykdomsgrupper. Ulempen med å kun kartlegge generelle helseforhold er at en ikke får informasjon om spesifikke tilstander innen spesifikke sykdomsgrupper (6). Måling av global livskvalitet kan gjøres med et skjema med ett eller flere spørsmål. Hensikten er å fange opp personers samlede vurdering av hvordan de har det (6). Resultatene kan sammenlignes på tvers av sykdomsgrupper, behandlingsgrupper og

populasjoner. Ulemper med slike skjema er at de ikke er velegnet for å fange opp endringer forårsaket av behandling og at de ikke belyser sykdomsspesifikke forhold (6). Ved at en i denne studien har benyttet skjematyper som representerer alle tre nivåer av livskvalitet har vi fått et mer utfyllende bilde av plager etter behandling enn om det kun ble benyttet skjema for ett eller to av nivåene. Sammen med spørsmål om tilfredshet, har vi også fått et bilde på hva de savner informasjon om.

6.5.2.1 Spørsmål som måler livskvalitet

Begrepet livskvalitet omfatter fysiske, psykiske og sosiale forhold ved livet, og ved måling av livskvalitet skal spørreskjemaet dekke disse aspektene (6). I denne studien har vi valgt å måle sykdomsspesifikke- og helserelaterte aspekter ved prostatakraft og prostatakraftbehandling ved bruk av to skjemaer som tidligere har vist å fungere utfyllende sammen. Kombinasjonen er tidligere anbefalt brukt ved måling av livskvalitet etter blant annet radikal kirurgi og bestråling mot prostatakraft (73, 74). For å besvare problemstillingen har vi også benyttet ett globalt spørsmål som tidligere er benyttet i helseundersøkelser.

Sykdomsspesifikk LK er målt ved hjelp av norsk versjon av Expanded Prostate cancer Index Composite – EPIC 50. Skjemaet har tidligere vist robust intern konsistens for de fire sum-skårene og tilfredsstillende test-retest reliabilitet (73). Begrepsvaliditet er tidligere testet ved analyser av samvariasjon, og kriterievaliditet er testet ved korrelasjonsundersøkelse mot relevante validerte instrumenter (73). Dette skjemaet ble valgt fordi det er validert til å måle de sykdomsspesifikke livskvalitetsvariablene som var denne studiens hensikt å måle. Den umiddelbare innholdsvaliditeten er derfor stor. EPIC er utviklet og undersøkt på studiepopulasjon med samme aldersgruppe som aldersgruppen til foreliggende studies målgruppe. Det var også omtrent lik fordeling av menn som hadde fått behandling med enten kirurgi, bestråling eller brachyterapi (73). I denne studien viste reliabilitetstest tilfredsstillende intern konsistens for alle del- og sumskårene unntatt for det ene for hormonfunksjon. Samlet sett var det lite manglende svar på spørsmålene. Spørsmålene innen de mest sensitive områdene, tarmfunksjon og seksualfunksjon, hadde høyest missing og her mangler det svar på enkeltspørsmål hos opp mot 5 % av deltagerne.

SF-12 versjon 2 er utviklet i USA av Medical Outcome Study for kortfattet, men vidstrakt måling av helserelatert livskvalitet. SF-spørreskjemaene er benyttet i pasient- og populasjonsundersøkelser av forskere innen for eksempel medisin- og helsefag, psykologi, sosiologi samt politikk (77). Man spør om konkrete forhold relatert til fysiske- og mentale faktorer, som for eksempel; ”I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)”. Svaralternativer gir mulighet til vurdering, for eksempel; ”Ikke i det hele tatt, litt, en del, mye, svært mye”. Dermed får en mulighet til å måle i hvor stor grad helsen påvirker fysiske og mentale faktorer ved dagligliv og daglige aktiviteter. Spørsmålene virker relevante og hensiktsmessige for å kunne besvare studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Det var liten andel missing på spørsmålene, kun under 1,5 % hadde manglende svar på enkeltpørsmål. Instrumentet er tidligere undersøkt med tanke på reliabilitet og validitet (jfr kap. 4.4.2). I denne studien var intern konsistens tilfredsstillende for de fire spørsmålene innen fysisk domene, og for de fire spørsmålene innen psykisk domene. Det er både fordeler og ulemper med å benytte seg av standard skåring, som i denne studien, eller landsspesifikk skåring av SF-12v2 sumskårer (76). Gjennomsnittskår i Norsk befolkning kan være over eller under 50. Det er likevel vanlig å benytte seg av standardskåring. En stor fordel med dette er at resultatene blir sammenlignbare med resultater fra internasjonale studier (76).

Spørsmålet for samlet opplevelse av hvor fornøyd en er med tilværelsen er benyttet fordi det umiddelbart virker dekkende for å måle global LK i denne studien. Spørsmålet inngår i spørreskjemaet til den norske HUNT-studien (81), som internasjonalt regnes som en av de største helseundersøkelsene med innsamlet data fra totalt 126 000 forskjellige personer (93). I spørreundersøkelsene til HUNT er dette et enkeltstående og globalt spørsmål, og spørsmålet er brukt på samme måte i foreliggende studie. Med dette får vi målt siste og kompletterende aspekt for LK for å besvare problemstilling, forskningsspørsmål og hypotese. Det er forventet å finne at deltagerne i foreliggende studie skårer lavere enn normalbefolkningen. Dette vil vise at spørsmålet er følsomt for at ulike grupper mennesker skårer ulikt. Når den kliniske populasjonen i denne studien skårer så mye lavere enn normalbefolkningen, er det ikke grunnlag for å anta at begrepsvaliditeten er truet. Ettersom dette ikke er et spørsmål som utgjør et av flere spørsmål innen et tema i spørreskjemaet,

kan ikke intern reliabilitet testes ved Cronbach's alfa. Ved å teste reliabiliteten ved test-retest undersøkelse der spørsmålet ble gitt to ganger til det samme utvalget kunne stabiliteten blitt beregnet ved korrelasjonskoeffisient. Det har en ikke hatt anledning til å gjøre her. Ettersom spørsmålet tidligere er benyttet i flere undersøkelser av den samme befolkningen, antas reliabiliteten å være tilfredsstillende også for bruk i denne studien.

6.5.2.2 Spørsmål som måler pasienttilfredshet

Det var vanskelig å finne skjema brukt i andre studier som var dekkende for tilfredshetsmåling en ønsket å gjøre i denne studien, og som dermed hadde umiddelbar validitet for denne studiens problemstilling. Blant annet Jayadevappa et al (9) benyttet et skjema beregnet for å måle tilfredshet med helsetjenestetilbudet (CSQ-8), men innholdet er ikke dekkende for denne studien. Skjemaet er dessuten ikke validert for bruk på kreftpasienter spesielt. Ett skjema, utviklet i Norge for å måle pasienterfaringer til voksne pasienter i kreftbehandling, er utviklet og testet (70). Tre spørsmål direkte knyttet til poliklinisk tilbud og seks spørsmål knyttet til kommunikasjon og informasjon ved poliklinikk/dagavdeling, ble funnet relevante og dekkende for å besvare studiens problemstilling knyttet til pasienttilfredshet. Dette var også et valg en mente ville redusere faren for målefeil som kan oppstå ved at for lange spørreskjemaer kan gjøre deltagerne lei av å svare. Likedan mente en å unngå at spørsmålene ble funnet irrelevante, noe som kan føre til at de ikke ble besvart. Umiddelbar innholdsvaliditet i de utvalgte spørsmålene ble dermed ansett tilfredsstillende.

Spørsmålene ble konstruert i to summerende indekser, en for å måle sumskår for tilfredshet med poliklinisk tilbud og en for å måle sumskår for tilfredshet med informasjon og kommunikasjon. Ettersom spørsmålene er utviklet på bakgrunn av studier antas validiteten å være tilfredsstillende. Prosenten for manglende svar ble høy for begge indeksene, spesielt for indeksen "tilfreds med informasjon og kommunikasjon" med nærmere 17 % missing. Likevel fikk denne indeksen høyest intern reliabilitet. Missing for indeksen "tilfredshet med poliklinisk tilbud" var på nærmere 6 %. Intern reliabilitet ble vurdert som tilfredsstillende for spørsmålene i begge de summerte indeksene.

For spørsmålene angående tilfredshet med poliklinisk tilbud var det ingen spørsmål eller svaralternativer som ga mulighet til å gi uttrykk for at en ikke hadde fått tilbud. Noen av deltagerne hadde skrevet i tekstinformasjonen at de ikke hadde fått noe poliklinisk tilbud. Andre skrev at de kunne ønsket seg mer informasjon og oppfølging. Dette kan tyde på at svaralternativene som gikk fra ”svært misfornøyd” til ”svært fornøyd” for spørsmålet om samlet tilfredshet med tilbudet ikke var tilstrekkelig for å måle fenomenet. Det samme gjelder for svaralternativene om samlet vurdering av tilbudet. Disse gikk fra ”mye dårligere enn forventet” til ”mye bedre enn forventet”. For de som mente de ikke hadde fått et slikt tilbud var disse spørsmålene derfor ikke relevante.

Når kirurgi-gruppen var signifikant mer tilfredse med informasjon om hva de kunne gjøre selv ved en eventuell forverring av tilstanden, og med informasjon om rehabiliteringsmuligheter, kan det tyde på at tilfredshetsspørsmålene var dekkende for den delen av problemstillingen som omhandlet informasjon. For spørsmål angående tilfredshet med informasjon, som ”Ble du informert om hvilke plager du kunne få i tiden fremover?” og ”Ble du informert om hva du selv kunne gjøre ved en eventuell forverring av din tilstand?”, var svaralternativene; ”Ikke i det hele tatt, i noen grad, i stor grad, i svært stor grad og ikke aktuelt”. Dermed betraktes spørsmålene dekkende for å måle tilfredshet også hos de som mente de ikke hadde fått informasjon. Sammen med det faktum at kirurgi-gruppen var mest tilfredse med informasjon, kan det bety at spørsmålene avdekket at det er udekkete behov for informasjon både hos de som fikk primær- og postoperativ strålebehandling. Det kan imidlertid være andre årsaker til ulik skåring av tilfredshet med informasjon. En årsak kan være at informasjon om plager og hvordan en kan forholde seg til disse, ble opplevd som konkrete i forhold til de reelle plagene pasientene opplevde etter kirurgi. Det ville dermed være lettere å huske om informasjonen var nyttig, selv om den ble gitt flere år tidligere. Fremtidige undersøkelser bør fokusere på innhold i, og behov for informasjon ved de ulike behandlingsalternativene av prostatakreft. Skal dette gjøres ved spørreundersøkelse bør man benytte validerte skjema slik at resultatene kan vurderes og være til større nytte også for andre.

6.5.3 Metodologiske betraktninger, studiens styrker og svakheter

Hittil i drøftingskapittelet er forhold som kan ha innvirkning på denne studiens resultater og kvalitet blitt drøftet underveis. I det følgende gjøres flere refleksjoner rundt gjennomføring av studien og hva som anses som studiens styrker og svakheter.

I litteraturen finner en at noen bare har rapportert sykdomsspesifikk livskvalitet, mens andre også rapporterer helserelatert livskvalitet. Ved at vi i denne studien i tillegg har målt global livskvalitet får vi dekket alle livskvalitetsnivåene i den teoretiske livskvalitetsmodellen. Likevel er det grunn til å være kritisk til å måle pasientopplevelse ved spørreundersøkelser. Tverrsnittsundersøkelser av pasienters helseplager og livskvalitet er mye brukt som en indikator på hvordan pasientene har det etter behandling. Likedan er undersøkelser av pasienttilfredshet brukt for å måle kvaliteten på helsetjenester, og om tilbudet dekker pasientenes behov. Men metoden begrenser hvor mye dybdeinformasjon en får om kompleksitet i fenomenet en undersøker fordi en ikke får svar på mer enn det en spør om (36). En måte for å få belyst hvordan det går med pasientene etter behandling på en mer utfyllende måte, kan være metodetriangulering med kvalitativ metode i tillegg. For eksempel kunne kvalitative intervjuer av et utvalg av deltagerne vært en hensiktsmessig tilnæringsmåte for å få mer dybdeinformasjon om livskvalitet og tilfredshet etter behandlingen. I denne studien fikk vi mye tilleggsinformasjon i form av tekst. Dette ga oss mer dybdeinformasjon om fenomenene vi har undersøkt og viste seg nyttig når vi skulle vurdere betydningen av resultatene.

Det kan stilles spørsmål ved verdien av å måle tilfredshet med et tilbud så lenge etter at det er gitt. Informasjon man har mottatt for lenge siden kan være glemt. Likedan kan ens helsetilstand ha endret seg, og dermed også behovet for tilpasset informasjon. Studier som har undersøkt effekt av tidspunkt etter behandling for måling av pasienttilfredshet, har vist motstridende resultater (94). En studie der det ble utført sekundæranalyser av tidligere undersøkelser av pasienterfaringer ved sykehus i Norge, konkluderte med at lavere tilfredshet var assosiert med at måling ble utført lang tid etter behandling (94). Tilfredshet er i flere studier funnet å ha sammenheng med livskvalitetsfaktorer. Symptomer på behandlingsrelaterte helseplager har vist seg å stabilisere seg først flere år etter behandling, og sammenligning av behandlingsgrupper anbefales derfor ikke utført for tidlig (4, 8, 25). I

foreliggende studie har en både sett på tilfredshet med helsetjenestetilbudet isolert og i relasjon til livskvalitet. Fordelen med at dette er gjort såpass lenge etter behandling, er at en vet mer om pasientens behov for oppfølging og informasjon når symptombildet har stabilisert seg. Kunnskap om at pasientene har behov for hjelp til å mestre symptomer og helseplager også på lang sikt bør derfor tas i betraktning i planlegging av tilbudet til pasientene.

Andre forhold enn tid fra behandling til måling av tilfredshet kan ha betydning for resultatene av målingene gjort i denne studien. Ulike behandlingssteder kan ha ulike rutiner og kriterier for behandling. I tillegg er prostatakreftbehandling i stadig utvikling. Dette kan gjøre at resultatene fra denne studien ikke er gyldige for de pasientene som behandles i dag. Utvikling og endring i behandlingstilbudet gjør at det også kan stilles spørsmål ved hvor gyldig det er å sammenligne studier bakover i tid. Det er derfor mulig at sammenligning med studier gjort for mange år siden, og studier utført ved andre sykehus i Norge eller andre land, ikke gir et korrekt bilde. På den andre siden har type sykdomsplager etter de ulike behandlingene vist seg stabile over lang tid. Uansett hvor målingene er utført. Det er derfor grunn til å anta at det er relevant å sammenligne resultatene fra denne studien også med studier noe bakover i tid, og at resultatene har relevans for fremtidige pasienter. I denne studien har man i all hovedsak sammenlignet med nyere internasjonale studier.

Ved at en har målt livskvalitetsvariabler med anbefalte instrumenter som tidligere er anvendt i flere internasjonale studier, har det vært mulig å sammenligne resultater med tidligere studier. Flere av disse studiene har ikke gjort sammenligninger av alle tre behandlingsgruppene som er inkludert i denne studien. Flere har også benyttet seg av andre instrumenter for å måle livskvalitet. For å knytte denne studien til andre relevante studier har vi derfor også sett på resultater fra studier som har benyttet andre validerte instrumenter. Blant annet UCLA-PCI og SF-36. Imidlertid har SF-12v2 vist høy korrelasjon med SF-36 og EPIC-domener har vist tilfredsstillende korrelasjon med UCLA-PCI (73, 76). Vi mener derfor at sammenligning med resultater fra studier som har benyttet slike instrumenter ikke har påvirket gyldigheten av sammenligningene.

6.6 Kliniske implikasjoner

I et helsefaglig perspektiv har livskvalitet og pasienttilfredshet blitt stadig mer sentrale begreper. Forskning innen disse fenomenene har betydning for alle som tilbyr behandling, informasjon og oppfølging til menn som behandles for prostatakrefte. Oppfølging og informasjon gis ofte av leger, sykepleiere / uroterapeuter og fysioterapeuter. Enten i form av hver yrkesgruppe for seg, eller i et tverrfaglig samarbeid. I det følgende redegjøres det for områder der studiens resultater kan ha implikasjoner for praksisfeltet.

Forskning har betydning for å tilføre fagfeltet ny og oppdatert kunnskap, og formidling av forskningsresultater er en forutsetning for å nå ut til fagfeltet. Livskvalitetsforskning og forskning på pasienttilfredshet kan ha ulikt innhold, alt etter hva som skal kartlegges. Få studier har fokusert på hvordan pasientene har det på lang sikt både etter bestråling, kirurgi og postoperativ bestråling. I forhold til at mål med oppfølgingen skal være å overvåke ny sykdomsaktivitet og forebygge, identifisere og behandle terapirelaterte langtidsbivirkninger (1), mener en at foreliggende studie kan bidra med ny kunnskap for praksisfeltet hovedsakelig på to områder. Det første gjelder forebygging, identifisering og behandling av sykdomsplager ved å gi oppfølging og informasjon relatert til sykdomsspesifikke helseplager. Det andre området er relatert til oppfølging ved prostatakreftebehandling generelt, der hovedfokus også er å overvåke ny sykdomsaktivitet. I det følgende diskuteres disse to områdene nærmere.

Først, når det gjelder å kunne gi pasienten et tilrettelagt tilbud bør symptomer og helseplager kartlegges. En bør også i samarbeid med pasienten undersøke hvilke områder det er viktig for pasienten å sette inn tiltak og behandling mot. I følge både andre studier og foreliggende studie, er sykdomsspesifikk livskvalitet relatert til seksualfunksjonen lav i alle tre behandlingsgruppene. Erekttil dysfunksjon er en velkjent følgetilstand av prostatakreftebehandlinger. I en oversiktsartikkel om seksualfunksjon etter bestråling poengteres det at høy alder, kardiovaskulære sykdommer, diabetes og nedsatt ereksjonsevne før behandling kan forsterke kreftbehandlingens negative effekt (95). Kunnskap om komorbiditet vil være av betydning for å sette realistiske mål ved behandling av ereksjonsforstyrrelser. Kartlegging av seksualfunksjonen bør derfor også gjøres både før og etter behandling, og det anbefales bruk av internasjonalt validerte instrumenter, som

”International Index of Erectile Function (IIEF), helst sammen med validerte skjema som måler livskvalitet (95). I følge Incrocci (95) er impotens definert som en varig nedsatt evne til å få og opprettholde ereksjoner som er tilstrekkelig for å gjennomføre et tilfredsstillende samleie. Det anbefales at begrepet samleie byttes ut med en mer generell terminologi rundt seksuell aktivitet, som også innbefatter begrep som mastrubering (95). Videre mener han at det er viktig å skille mellom en reel erektil dysfunksjon og det å ikke være seksuelt aktiv på grunn av manglende seksuell interesse og mangel på partner (95). I denne studien har vi sett eksempel på at et slikt skille er viktig da det var flere som skrev at de ikke har partner. Helsepersonell bør derfor undersøke hvorvidt pasienten har et behov for, og ønsker informasjon og tiltak rettet mot problemer med seksualfunksjon.

Vi har gjennom praksis flere ganger opplevd at pasientene ikke har særlig god kjennskap til anatomiske forhold i underlivet. Pasienttilbudet bør inkludere informasjon om prostatas beliggenhet, anatomi og hvordan behandlingen kan føre til redusert ereksjonsevne. Likedan bør pasientene få informasjon om ulike behandlinger som vakumpumpe, ereksjonsfremmende medikamenter i form av tabletter og injeksjoner i svampelegemene i penis (intracavernøse injeksjoner). I følge Incrocci bør målet være ikke bare en funksjonell penis, men også en funksjonell mann, inkludert hans partner. Derfor bør seksuell lyst og tilfredshet med seksualfunksjon, evne til å få ereksjoner og frekvens på seksuell aktivitet inngå i evaluering av seksualfunksjonen (95). Ettersom en vet at kreftbehandlingen kan påvirke flere områder innen sykdomsrelatert livskvalitet, bør et tilbud ha et sammensatt fokus der seksualfunksjonen er ett av flere temaer.

Flere har beskrevet tilbud som gis til menn med prostatakraft (55-57, 59-63, 65, 66). Hensikten med tilbudene har vært å dekke pasientenes behov for hjelp for å kunne takle fysiske og psykiske utfordringer og problemer etter behandling. Særlig har tiltak mot urologiske og seksuelle problemer blitt vektlagt. Tiltak rettet mot urologiske problemer har i all hovedsak dreiet seg om urinlekkasje etter kirurgi. Imidlertid viser resultatene i denne studien at samlet vurdering av vannlatingsfunksjonen ikke rapporteres dårligere etter kirurgi enn etter bestråling. Også seksualfunksjonsplager er angitt i stor grad i alle behandlingsgruppene. Det er derfor grunn til å tilby informasjon og oppfølging til alle som mottar behandling for prostatakraft. Pasientenes rett til informasjon er nedfelt i helselover

(29-31). Selv om helsepersonell mener å ha informert pasienten godt i forbindelse med behandlingen, kan det være vanskelig å oppfatte all informasjon som blir gitt i forbindelse med sykehusinnleggelse. Pasientrettighetsloven omtaler også informasjonens form og det understrekes at helsepersonell skal forsikre seg om at pasienten har forstått innholdet i informasjonen og betydningen av den (29). For å forsikre seg om at pasientene har mottatt og forstått nødvendig informasjon bør de derfor få tilbud om oppfølging slik at informasjon om nødvendig kan gjentas.

Det andre området hvor denne studien kan bidra med kunnskap for praksis, er relatert til oppfølging generelt. Bare halvparten av pasientene i denne studien oppga å ha fått tilbud om oppfølging. Og flere oppga i teksten at de savnet et slikt tilbud. Både i forbindelse med konkrete helseplager, men også ved frykt for eller reell kreftresidiv. Noen følte seg avglempt av sykehuset og uttrykte at de følte seg utrygge ved ny sykdomsaktivitet. Andre var redde for å få kreften tilbake og var utrygge på om den oppfølgingen de fikk utenfor sykehuset var tilstrekkelig for å oppdage kreftresidiv.

Tilbud om medisinsk oppfølging etter behandling med bestråling og kirurgi har vist seg viktigere enn følelsesmessig støtte fra helsepersonell under selve behandlingen (96). Det kan her se ut for at helsepersonell bør fokusere mer på å gi god informasjon om sykdom og behandling, og at det sammen med pasienten lages en god plan for videre oppfølging. Enten oppfølging skal foregå ved sykehuset eller hos fastlegen. I tillegg bør pasientene få vite hvor de kan henvende seg hvis de har spørsmål eller er engstelige.

Som denne studien viser, lever mange menn med betydelige helseplager flere år etter radikal kreftbehandling for prostatakraft. Dette kan medføre utfordringer for helsepersonell i møte med disse pasientene. Sykepleiere og uroterapeuter har ofte nær kontakt med pasienten og pårørende både på poliklinikk og sengepost. De vil derfor være sentrale når det gjelder informasjon og pasientopplæring.

Stokkan (97) anbefaler at sykepleiere er med når legen informerer pasienten om behandlingsforløpet og konsekvenser av behandling. Dette for å kunne gjenta informasjonen dersom pasienten ikke har klart å ta inn over seg alt som ble sagt. Det

understrekes også at informasjonen bør gis til både pasient og pårørende fordi det er større sjanse for at de til sammen får med seg mer av det som blir sagt (97). Etter at vi ved vårt sykehus har gitt informasjon og opplæring til pasienter og nærmeste pårørende gjennom flere år, er vår erfaring at mange menn synes det er lettere å handtere problemer med urininkontinens og ereksjonsforstyrrelser dersom ens partner vet hvilke plager som er vanlige. Flere har gitt tilbakemelding om at de da ikke trenger å skjule plagene for sin partner, og mange har sagt at dette har ført til mindre skamfølelse.

Uroterapeuter og sykepleiere som arbeider i poliklinikk har gjerne en noe annen funksjon i pasienttilbudet enn de som møter pasientene på sengepost. Når pasientene er innlagt er det ofte flere ting som står i fokus. Mange er engstelige før behandling og trenger hjelp og støtte til å mestre dette. Etter behandling kan de ha smerter, problemer med tarmfunksjon eller kateter med mer. Det er da mer naturlig at sykepleien retter seg mot håndtering av disse plagene istedenfor at man konsentrerer seg om tiltak for å begrense plager pasienten kanskje opplever på lengre sikt. Selv om for eksempel ereksjonsplager og urininkontinens ikke er det pasientene tenker mest på rundt behandlingstidspunktet, viser denne studien at dette er helseplager mange sliter med flere år etter behandlingen. Det er derfor viktig at disse faktorene ikke blir glemt. Tilbud hos uroterapeut eller sykepleier som har spesiell kompetanse på å gi tilrettelagt informasjon og opplæring rettet mot helseplager bør derfor være en del av det totale pasienttilbudet. Der det ikke foreligger et strukturert tilbud om oppfølging, vil det å ha kunnskap om hvilke faktorer som påvirker ulike områder av livskvaliteten gjøre at en kan argumentere for hva som bør inngå i tilbudet til pasientene. Resultater fra forskning kan bidra til at sykepleiere og uroterapeuter bedre kan begrunne tiltak som gir et mer hensiktsmessig og tilrettelagt tilbud. Til det kan denne studien bidra ved at den viser til områder der livskvaliteten er nedsatt og områder med udekkete behov for informasjon og oppfølging.

6.7 Anbefalinger for videre forskning

Måling av livskvalitet etter prostatakraftbehandling er viktig blant annet for å identifisere områder der pasienter har plager, og hvor det derfor kan være behov for å vurdere tilbudet som gis, med hensyn til behov for informasjon og oppfølging. Slik måling bør også inkludere pasienttilfredshet med helsetjenestetilbudet. Resultatene fra denne studien kan

tyde på at det er udekte behov for informasjon og oppfølging etter behandling. Spesielt har tema omkring seksuell funksjon blitt trukket frem. Det var også dette området som påvirket sykdomsspesifikk livskvalitet i størst grad. Fremtidig forskning kan fokusere på hva pasienttilbudet konkret skal inneholde. Innspill fra pasienter vil være sentralt i utviklingen av nye tilbud sammen med resultat fra tidligere forskning. Dette kan føre til at de som har behov for et strukturert tilbud får oppfølging som er tilrettelagt og hensiktsmessig i forhold til behovene de har.

Flere studier har undersøkt effekten av tilbud som gis til pasienter, blant annet når det gjelder hjelp for å takle vannlatingsplager og ereksjonsforstyrrelser. Ream et al (55) fant at et sykepleiedrevet pasienttilbud bidro til at pasientene mestret sykdomsplager. Både ved at de fikk hjelp til å takle symptomer og sykdomsplager, og ved at de hadde noen å henvende seg til ved behov for hjelp (55). Tilbudet viste seg også å være av betydning for kollegaer ved at de kunne henvende seg til sykepleierne for å få råd og veiledning i spørsmål knyttet til problemområder pasienter opplevde (55). Andre studier har undersøkt effekten av spesifikke tiltak rettet mot urininkontinens. Opplæring i bekkenbunnstrening og informasjon om inkontinenshjelpemidler har vist å ha effekt (56, 57, 59, 60, 62, 63). Det er ennå mangelfull forskning på effekt av tiltak mot andre vannlatingsplager, som irritative symptomer.

Når det gjelder tiltak for å behandle ereksjonsforstyrrelser er vakumpumpe, ereksjonsfremmende tabletter, injeksjonsbehandling i svampelegemer i penis, samt inkontinensproteser tilbud som gis (95). Bekkenbunnstrening har i en studie også vist effekt mot erektil dysfunksjon (66). Da undersøkelsen ikke var gjort på menn som hadde gjennomgått behandling for prostatakreft vet man ikke om slike øvelser kan ha effekt i denne pasientgruppen.

En klinisk intervensjonsstudie, kan være en hensiktsmessig metode for å få svar på hvilke tiltak som bør inngå i pasienttilbudet. En mulig tilnærming kan være at en først utfører en pilotstudie på et mindre utvalg pasienter innen alle tre behandlingsgruppene. En kan da undersøke effekten av tilbud bestående av informasjon og opplæring om bekkenbunns anatomi og hvordan behandlingen kan påvirke bekkenbunnsfunksjoner, videre opplæring i

bekkenbunnstrening og tiltak for å forhindre forsnevring i urinrøret, samt tiltak ved tarmfunksjonsplager som for eksempel diaré. Evaluering av pilotstudien gir retning for hvilke tiltak som har best effekt. Erfaringene med å delta på tilbudet kan kartlegges både med kvalitativ og kvantitativ metode. For eksempel kvalitativt intervju og kvantitativ spørreundersøkelse. Basert på resultatene fra pilotstudien planlegges innhold og struktur på pasienttilbudet ved de ulike behandlingene. Ved å dele pasientene inn etter behandlingstype, og deretter foreta randomisering av utvalget, kan en gi de som er randomisert det tilbudet en vil teste effekten av, mens de andre får det ordinære tilbudet. Disse vil da fungere som kontrollgrupper når resultatene fra det randomiserte utvalget skal undersøkes.

Erfaringene fra denne studien har vist nødvendigheten av å bruke validerte spørreskjema når en gjør kvantitativ evaluering av livskvalitet og pasienttilfredshet. For å kunne si noe om de ulike behandlingene eller intervensjoner påvirker livskvalitet eller tilfredshet bør det gjøres målinger også før behandling eller tiltak settes inn.

6.8 Konklusjon

Denne studien hadde til hensikt å kartlegge hvordan det gikk med pasientene på lang sikt etter radikal prostatakraftbehandling. Hovedfokus har vært pasientenes opplevelse av sykdomsspesifikk livskvalitet i form av spesifikke helseplager etter behandlingen, helserelatert livskvalitet i form av om de opplever redusert helse på fysiske og mentale områder i livet, samt global livskvalitet i form av hvordan de har det totalt sett. I tillegg har studien fokusert på pasienterfaringer med helsetjenesten i form av tilfredshet med poliklinisk tilbud og informasjon.

Studien viser at pasientene rapporterer god livskvalitet på flere områder, men at behandlingene påvirker livskvalitet relatert til seksualfunksjon i høy grad. Sammenlignet med normalbefolkning har den kliniske populasjonen dårligere generell og fysisk helse. Det samme gjelder for samlet opplevelse av livskvalitet. De som hadde fått bestråling hadde mindre urininkontinens, men samlet sett var vannlatingsfunksjonen rapportert tilsvarende som hos de som hadde fått kirurgi og postoperativ bestråling. Pasientene som

hadde fått kirurgi var mer tilfredse med informasjonen enn de som hadde fått bestråling og de som hadde fått postoperativ bestråling.

Selv om flere av denne studiens funn er sammenfallende med internasjonal litteratur på temaet livskvalitet etter radikalbehandling for prostatakraft, er den, så vidt vi vet, den eneste som har målt både pasienttilfredshet, sykdomsspesifikk LK, helserelatert LK og global LK samtidig i tre grupper som har fått behandling ved samme sykehus innen samme tidsrom, etter mer enn to år. Resultatene fra studien indikerer at det synes å være behov for et strukturert tilbud for informasjon og oppfølging for alle menn som gjennomgår radikal behandling for prostatakraft. I et slikt tilbud vil uroterapeuter og sykepleiere, som har spesiell kompetanse på områder hvor pasienter ofte opplever helseplager etter behandlingen, kunne ha en særskilt funksjon for å bedre tilbudet til disse pasientene.

7 REFERANSER

1. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakraft. In: Helsedirektoratet, editor. Oslo: Helsedirektoratet; 2009. p. 139.
2. Krefregisteret. Cancer registry of Norway. Cancer in Norway 2009 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. In: Norway CRo, editor. Oslo 2011.
3. EAU. Guidelines on prostate cancer. European Association of Urology; 2010 [cited 2011 09.05.]; Available from: <http://www.uroweb.org/professional-resources/guidelines/>.
4. Albaugh J, Hacker ED. Measurement of quality of life in men with prostate cancer. Clin J Oncol Nurs. 2008 Feb;12(1):6.
5. Helsedirektoratet. Oppfølging av kreftoverlevende med særlig fokus på seneffekter. Helsedirektoratet; 2010 [cited 2011 04.08.]; Available from: http://www.helsedirektoratet.no/kreft/bedre_oppf_lging_etter_kreftbehandling_816024.
6. Wahl AK, Hanestad BR. Måling av livskvalitet i klinisk praksis: en innføring. Bergen: Fagbokforl.; 2004.
7. Ferrans CE. Development of a quality of life index for patients with cancer. Oncol Nurs Forum. 1990 May-Jun;17(3 Suppl):15-9; discussion 20-1.
8. Sanda MG, Dunn RL, Michalski J, Sandler HM, Northouse L, Hembroff L, et al. Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. N Engl J Med. 2008 Mar 20;358(12):1250-61.
9. Jayadevappa R, Schwartz JS, Chhatre S, Wein AJ, Malkowicz SB. Satisfaction with care: a measure of quality of care in prostate cancer patients. Med Decis Making. 2010 Mar-Apr;30(2):234-45.
10. Helse og Omsorgsdepartementet. St. meld, nr.47. Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid. In: Omsorgsdepartementet Ho, editor. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2009. p. 149 s.
11. Bryant-Lukosius D, Browne G, DiCenso A, Whelan T, Gafni A, Neville A, et al. Evaluating health-related quality of life and priority health problems in patients with prostate cancer: a strategy for defining the role of the advanced practice nurse. Can Oncol Nurs J. 2010 Winter;20(1):5-14.
12. Diefenbach MA, Mohamed NE. Regret of treatment decision and its association with disease-specific quality of life following prostate cancer treatment. Cancer Invest. 2007 Sep;25(6):449-57.
13. Galbraith ME, Arechiga A, Ramirez J, Pedro LW. Prostate cancer survivors' and partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5-5.5 years after treatment. Oncol Nurs Forum. 2005 Mar;32(2):E30-41.
14. Gomella LG, Johannes J, Trabulsi EJ. Current prostate cancer treatments: effect on quality of life. Urology. 2009 May;73(5 Suppl):8.
15. Hanlon AL, Watkins Bruner D, Peter R, Hanks GE. Quality of life study in prostate cancer patients treated with three-dimensional conformal radiation therapy: comparing late bowel and bladder quality of life symptoms to that of the normal population. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2001 Jan 1;49(1):51-9.
16. Katz A. Quality of life for men with prostate cancer. Cancer Nurs. 2007 Jul-Aug;30(4):7.

17. Lilleby W, Fossa SD, Waehre HR, Olsen DR. Long-term morbidity and quality of life in patients with localized prostate cancer undergoing definitive radiotherapy or radical prostatectomy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 1999 Mar 1;43(4):735-43.
18. Parker WR, Wang R, He C, Wood DP, Jr. Five year expanded prostate cancer index composite-based quality of life outcomes after prostatectomy for localized prostate cancer. *BJU Int*. 2011 Feb;107(4):585-90.
19. Shikanov SA, Eng MK, Bernstein AJ, Katz M, Zagaja GP, Shalhav AL, et al. Urinary and sexual quality of life 1 year following robotic assisted laparoscopic radical prostatectomy. *J Urol*. 2008 Aug;180(2):663-7.
20. Szymanski KM, Wei JT, Dunn RL, Sanda MG. Development and validation of an abbreviated version of the expanded prostate cancer index composite instrument for measuring health-related quality of life among prostate cancer survivors. *Urology*. 2010 Nov;76(5):1245-50.
21. Jayadevappa R, Chhatre S, Whittington R, Bloom BS, Wein AJ, Malkowicz SB. Health-related quality of life and satisfaction with care among older men treated for prostate cancer with either radical prostatectomy or external beam radiation therapy. *BJU Int*. 2006 May;97(5):955-62.
22. Heidenreich A, Bellmunt J, Bolla M, Joniau S, Mason M, Matveev V, et al. EAU guidelines on prostate cancer. Part 1: screening, diagnosis, and treatment of clinically localised disease. *Eur Urol*. 2011 Jan;59(1):61-71.
23. Kvåle R, Møller B, Angelsen A, Dahl O, Fosså SD, Halvorsen OJ, et al. Regional trends in prostate cancer incidence, treatment with curative intent and mortality in Norway 1980-2007. *Cancer Epidemiol*. 2010 Aug;34(4):359-67.
24. Lu-Yao GL, Potosky AL, Albertsen PC, Wasson JH, Barry MJ, Wennberg JE. Follow-up prostate cancer treatments after radical prostatectomy: a population-based study. *J Natl Cancer Inst*. 1996 Feb 21;88(3-4):166-73.
25. Talcott JA, Manola J, Clark JA, Kaplan I, Beard CJ, Mitchell SP, et al. Time course and predictors of symptoms after primary prostate cancer therapy. *J Clin Oncol*. 2003 Nov 1;21(21):3979-86.
26. Weber BA, Roberts BL, Chumbler NR, Mills TL, Algood CB. Urinary, sexual, and bowel dysfunction and bother after radical prostatectomy. *Urol Nurs*. 2007 Dec;27(6):527-33.
27. Hunter K, Moore K, Glazener C. Conservative management for prostatesctomy urinary incontinence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007. 2009(2).
28. Hu JC, Elkin EP, Krupski TL, Gore JC, Litwin MS. The Effect of Postprostatectomy External Beam Radiotherapy on Quality of Life. *Cancer*. 2006;107(2):281-7.
29. Helse og Omsorgsdepartementet. Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven). 1999, sist endret 24.06.2011. [cited 2012 08.05.]; Available from: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftloksok?base=NL&sys=1&felt=emne&emne=Helse+og+omsorgsdepartementet&button=S%F8k&PROS=01>.
30. Helse og Omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell m.v (Helsepersonelloven). 1999, sist endret 04.05.2012. [cited 2012 08.05.]; Available from: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftloksok?base=NL&sys=1&felt=emne&emne=Helse+og+omsorgsdepartementet&button=S%F8k&PROS=01>.

31. Helse og Omsorgsdepartementet. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (Spesialisthelsetjenesteloven). 1999, sist endret 04.05.2012. [cited 2012 08.05.]; Available from: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftloksok?base=NL&sys=1&felt=emne&emne=Helse+og+omsorgsdepartementet&utton=S%F8k&PROS=01>.
32. Wahl AK, Hanestad BR. Livskvalitet. In: Gjengedal E, Hanestad BR, editors. Å leve med kronisk sykdom - en varig kursending. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS; 2007. p. 29-39.
33. Nasjonal digital læringsarena N. NDLA; [cited 2012 05.05.]; Helsedefinisjon]. Available from: <http://ndla.no/node/4013>.
34. World Health Organization W. WHO definition of Health. 1948 [cited 2012 05.05.]; Available from: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>.
35. Bowling A. Measuring disease: a review of disease specific quality of life measurement scales. Buckingham: Open University Press; 2001.
36. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
37. Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*. 2005;37(4):7.
38. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*. 1995 Jan 4;273(1):59-65.
39. Hjørleifsdóttir E, Hallberg IR, Gunnarsdóttir ED. Satisfaction with care in oncology outpatient clinics: psychometric characteristics of the Icelandic EORTC IN-PATSAT32 version. *J Clin Nurs*. 2010 Jul;19(13-14):1784-94.
40. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med*. 1997 Dec;45(12):1829-43.
41. Chow A, Mayer EK, Darzi AW, Athanasiou T. Patient-reported outcome measures: the importance of patient satisfaction in surgery. *Surgery*. 2009 Sep;146(3):435-43.
42. Ljunggren B, Sjoden PO. Patient reported quality of care before vs. after the implementation of a diagnosis related groups (DRG) classification and payment system in one Swedish county. *Scand J Caring Sci*. 2001;15(4):283-94.
43. Bredart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, de Haes JC. A comprehensive assessment of satisfaction with care: preliminary psychometric analysis in an oncology institute in Italy. *Ann Oncol*. 1999 Jul;10(7):839-46.
44. Lis CG, Rodeghier M, Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature. *Patient Prefer Adherence*. 2009;3:287-304.
45. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess*. 2002;6(32):1-244.
46. Potosky AL, Davis WW, Hoffman RM, Stanford JL, Stephenson RA, Penson DF, et al. Five-year outcomes after prostatectomy or radiotherapy for prostate cancer: the prostate cancer outcomes study. *J Natl Cancer Inst*. 2004 Sep 15;96(18):1358-67.
47. Wei JT, Dunn RL, Sandler HM, McLaughlin PW, Montie JE, Litwin MS, et al. Comprehensive comparison of health-related quality of life after contemporary therapies for localized prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2002 Jan 15;20(2):557-66.
48. Pinkawa M, Fishedick K, Asapour B, Gagel B, Piroth MD, Holy R, et al. Health-related quality of life after adjuvant and salvage postoperative radiotherapy for prostate cancer - A prospective analysis. *Radiotherapy and Oncology*. 2007;88:135-9.

49. Namiki S, Saito S, Tochigi T, Ioritani N, Terai A, Arai Y. Impact of salvage therapy for biochemical recurrence on health-related quality of life following radical prostatectomy. *International Journal of Urology*. 2006;14:186-91.
50. Takizawa I, Hara N, Nishiyama T, Kaneko M, Hoshii T, Tsuchida E, et al. Oncological results, functional outcomes and health-related quality-of-life in men who received a radical prostatectomy or external beam radiation therapy for localized prostate cancer: a study on long-term patient outcome with risk stratification. *Asian J Androl*. 2009 May;11(3):283-90.
51. Weber BA, Roberts BL, Mills TL, Chumbler NR, Algood CB. Physical and emotional predictors of depression after radical prostatectomy. *Am J Mens Health*. 2008 Jun;2(2):165-71.
52. Ervik B, Nordoy T, Asplund K. Hit by waves-living with local advanced or localized prostate cancer treated with endocrine therapy or under active surveillance. *Cancer Nurs*. 2010 Sep-Oct;33(5):382-9.
53. Schwartz CE, Sprangers MAG. Integrating Response Shift Into Health-Related Quality-of-Life Research: A Theoretical Model. In: Schwartz CE, Sprangers MAG, editors. *Adaptation to Changing Health, Response Shift in Quality-of-Life Research* Washinton, D.C: American Psychological Association; 2000. p. 227.
54. Hanssen TA, Natvig GK. Stress og mestring. In: Gjengedal E, Hanestad BR, editors. *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*. 2 nd. ed. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS; 2007. p. 40-59.
55. Ream E, Wilson-Barnett J, Faithfull S, Fincham L, Khoo V, Richardson A. Working patterns and perceived contribution of prostate cancer clinical nurse specialists: a mixed method investigation. *Int J Nurs Stud*. 2009 Oct;46(10):1345-54.
56. Giesler RB, Given B, Given CW, Rawl S, Monahan P, Burns D, et al. Improving the quality of life of patients with prostate carcinoma: a randomized trial testing the efficacy of a nurse-driven intervention. *Cancer*. 2005 Aug 15;104(4):752-62.
57. McGlynn B, Al-Saffar N, Begg H, Gurun M, Hollins G, McPhee S, et al. Management of urinary incontinence following radical prostatectomy. *Urol Nurs*. 2004 Dec;24(6):475-82, 515.
58. Faithfull S, Corner J, Meyer L, Huddart R, Dearnaley D. Evaluation of nurse-led follow up for patients undergoing pelvic radiotherapy. *Br J Cancer*. 2001 Dec 14;85(12):1853-64.
59. Moore KN, Griffiths D, Hughton A. Urinary incontinence after radical prostatectomy: a randomized controlled trial comparing pelvic muscle exercises with or without electrical stimulation. *BJU Int*. 1999 Jan;83(1):57-65.
60. Marchiori D, Bertaccini A, Manferrari F, Ferri C, Martorana G. Pelvic floor rehabilitation for continence recovery after radical prostatectomy: role of a personal training re-educational program. *Anticancer Res*. 2010 Feb;30(2):553-6.
61. Goode PS, Burgio KL, Johnson TM, 2nd, Clay OJ, Roth DL, Markland AD, et al. Behavioral therapy with or without biofeedback and pelvic floor electrical stimulation for persistent postprostatectomy incontinence: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2011 Jan 12;305(2):151-9.
62. Filocamo MT, Li Marzi V, Del Popolo G, Cecconi F, Marzocco M, Tosto A, et al. Effectiveness of early pelvic floor rehabilitation treatment for post-prostatectomy incontinence. *Eur Urol*. 2005 Nov;48(5):734-8.

63. Van Kampen M, De Weerd W, Van Poppel H, De Ridder D, Feys H, Baert L. Effect of pelvic-floor re-education on duration and degree of incontinence after radical prostatectomy: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Jan 8;355(9198):98-102.
64. Larsen TFW, Frugård J, Dragesund T. Urinlekkasje og bekkenbunnstrening - også for menn? *Fysioterapeuten*. 2007(2).
65. Overgard M, Angelsen A, Lydersen S, Morkved S. Does physiotherapist-guided pelvic floor muscle training reduce urinary incontinence after radical prostatectomy? A randomised controlled trial. *Eur Urol*. 2008 Aug;54(2):438-48.
66. Dorey G, Speakman MJ, Feneley RC, Swinkels A, Dunn CD. Pelvic floor exercises for erectile dysfunction. *BJU Int*. 2005 Sep;96(4):595-7.
67. Halvorsen K. *Forskningsmetode for helse- og sosialfag: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen akademisk forl.; 2002.
68. Liljedal E, Larsen KM, Jørgensen J. *PROSTATAKREFT - Informasjonsskriv til allmennpraktikere i Troms og Finnmark (fås på forespørsel)*. Tromsø2005.
69. Universitetssykehuset Nord-Norge HF. *Informasjon ved prostatakreftoperasjon (fås på forespørsel)*. Universitetssykehuset Nord-Norge HF, avd for urologi og endokrin kirurgi og utredningspoliklinikken - K3K klinikken. [Skriftlig pasientinformasjon]. In press 2008, redigert 2009.
70. Iversen HH. *Utvikling av metode for å måle kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008 [cited 2012 01.04.]; Available from: <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Utvikling+av+metode+for+%C3%A5+m%C3%A5le+kreftpasienters+erfaringer+med+somatiske+sykehus.1754.cms>.
71. Iversen HH, Holmboe O, Dahle KA. *Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009. Institusjonsvise resultater*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2010 [cited 2012 08.05.]; Available from: <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Kreftpasienters+erfaringer+med+somatisk+sykehus+i+2009.+Institusjonsvise+resultater.11345.cms>.
72. Iversen HH, Holmboe O, Dahle KA. *Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009. Nasjonale resultater*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2010 [cited 2012 08.05.]; Available from: <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Kreftpasienters+erfaringer+med+somatisk+sykehus+i+2009.+Nasjonale+resultater.11318.cms>.
73. Wei JT, Dunn RL, Litwin MS, Sandler HM, Sanda MG. Development and validation of the expanded prostate cancer index composite (EPIC) for comprehensive assessment of health-related quality of life in men with prostate cancer. *Urology*. 2000 Dec 20;56(6):899-905.
74. University of Michigan. *Scoring Instructions for the Expanded Prostate cancer Index Composite (EPIC)*. 2002 [cited 2012 08.05.]; Available from: <http://www.med.umich.edu/urology/research/epic.html>.
75. Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996 Mar;34(3):220-33.
76. Ware JE, Kosinsky M, Gandek B, Sundaram M, Bjorner JB, Turner-Bowker DM, et al. *User's manual for the SF-12v2 health survey, second edition*. 2nd ed ed. Lincoln RQI, editor: Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated; 2010.

77. Saris-Baglama RN, Dewey CJ, Chisholm G, Plumb E, King J, Rasicot P, et al. QualityMetric Health Outcomes, Scoring Software 4.0, User's guide: Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated; 2010.
78. Ware JE, Kosinski M, Turner-Bowker DM, Sundaram M, Gandek B, Maruish ME. SF-12v2 Health Survey: Administration Guide for Clinical Trial Investigators. Incorporated. Q, editor: QualityMetric Incorporated; 2009.
79. McHorney CA, Ware JE, Jr. Construction and validation of an alternate form general mental health scale for the Medical Outcomes Study Short-Form 36-Item Health Survey. *Med Care*. 1995 Jan;33(1):15-28.
80. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. Chichester: John Wiley; 2007.
81. NTNU, HUNT forskningscenter. The Nord-Trøndelag health study (HUNT). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet; 2008 [cited 2011 23.11.]; Available from: www.hunt.ntnu.no/index_nyforside.php?side=english.
82. NTNU, HUNT forskningscenter. Kommunedatabeller HUNT, Nord-Trøndelag fylke. 2010 [cited 2012 23.03.]; Available from: http://www.ntnu.no/dmf/hunt/kommunedatabeller/HUNT/nt_fylke.html.
83. NTNU, HUNT forskningscenter. HUNT: En av verdens største helseundersøkelser. 2006-2008 [cited 2012 06.05.]; Available from: <http://www.ntnu.no/hunt/screening>.
84. Friis S, Vaglum P. Fra idé til prosjekt: en innføring i klinisk forskning. [Oslo]: Tano Aschehoug; 1999, 2 opplag 2002.
85. Langdridge D. Psykologisk forskningsmetode. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag; 2006.
86. Bjørndal A, Hofoss D. Statistikk for helse- og sosialfagene. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004.
87. Helsinkideklarasjonen. [cited 2012 04.03.]; Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.
88. Lepore SJ, Eton DT. Response Shifts in Prostate Cancer Patients: An Evaluation of Suppressor and Buffer Models. In: Schwartz CE, Sprangers MAG, editors. Adaptation to Changing Health, Response Shift in Quality-of-Life Research. Washington, D.C: American Psychological Association; 2000. p. 37-51.
89. Eide HB, Eide TM. Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1996.
90. Richards A, Folkman S. Response Shift: A Coping Perspective. In: Schwartz CE, Sprangers MAG, editors. Adaptation to Changing Health, Response Shift in Quality-of-Life Research. Washington, D.C: American Psychological Association; 2000.
91. Burt J, Caelli K, Moore K, Anderson M. Radical prostatectomy: men's experiences and postoperative needs. *J Clin Nurs*. 2005 Aug;14(7):883-90.
92. Hernes E, Kyrdaalen A, Kvale R, Hem E, Klepp O, Axcrone K, et al. Initial management of prostate cancer: first year experience with the Norwegian National Prostate Cancer Registry. *BJU Int*. 2010 Mar;105(6):805-11; discussion 11.
93. NTNU, Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet. HUNT helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag. Lokalt, nasjonalt og internasjonalt fremragende. Hunt og NTNU mot 2020. Status og muligheter.: NTNU, (Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet); 2009 [cited 2012 16.04.]; Available from: http://www.ntnu.no/c/document_library/get_file?uuid=c3db159c-dafc-4d16-b626-e7bc3a65586e&groupId=10304.

94. Bjertnaes OA. The association between survey timing and patient-reported experiences with hospitals: results of a national postal survey. *BMC Med Res Methodol.* 2012;12:13.
95. Incrocci L. Sexual function after external-beam radiotherapy for prostate cancer: what do we know? *Crit Rev Oncol Hematol.* 2006 Feb;57(2):165-73.
96. Newton F, Burney S, Frydenberg M, Millar J, Ng K. Assessing mood and general health-related quality of life among men treated in Australia for localized prostate cancer. *Int J Urol.* 2007 Apr;14(4):311-6.
97. Stokkan I. En hverdag med urininkontinens og ereksjonssvikt. *Sykepleien.* 2000.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Helserelatert livskvalitet og pasienttilfredshet etter radikal behandling for prostatakreft”

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hvordan det går på lang sikt med menn som er behandlet for prostatakreft. Hensikten med studien er å øke forståelsen av hvilke helseproblemer man kan oppleve etter behandlingen og hvordan dette kan berøre livskvaliteten. I tillegg vil studien gi oss viktig informasjon som vi kan benytte for å kunne bedre oppfølgingstilbudet til menn som behandles for prostatakreft.

Denne forespørselen sendes ut til alle menn som har gjennomgått operasjon eller bestråling for prostatakreft ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN) i løpet av 2008.

Undersøkelsen er godkjent av klinikkleder ved klinikk for Kirurgi, Kreft og Kvinnehelse, Arthur Revhaug. Undersøkelsen er en mastergradsoppgave i helsefag ved Avdeling for Helsefag ved Universitetet i Tromsø for sykepleier/uroterapeut Marianne Nicolaisen. Studenten er tilknyttet Utredningspoliklinikken og Kompetansesenter for Inkontinens og bekkenbunnsykdom (KIB) ved UNN. Prosjektansvarlig er veileder førsteamanuensis Tove Aminda Hanssen.

Hva innebærer studien?

Deltagelse i studien innebærer at du denne ene gangen svarer på spørsmålene i vedlagte spørreskjema. Dette vil ta om lag 15 minutter. Du finner vedlagt, samtykkeerklæring, spørreskjemaet og en ferdigfrankert svarkonvolutt. Dersom du er villig til å delta skal den underskrevne samtykkeerklæringen og det utfylte spørreskjemaet returneres i konvolutten.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Utsendelsen av spørreskjemaet gjøres av en autorisert person godkjent av klinikkleder. Det er kun denne personen som vet hvem som har fått spørreskjemaet og vedkommede har taushetsplikt.

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke bli innhentet andre opplysninger om deg en de du selv oppgir på spørreskjemaet. Av kontrollhensyn blir data oppbevart forsvarlig frem til 5 år etter at prosjektet er avsluttet. Materialet vil bli oppbevart i henhold til UNN sine regler om oppbevaring av forskningsdata. Deretter vil materialet slettes. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen og fyller ut spørreskjemaet. Disse returnerer du som tidligere beskrevet i svarkonvolutten. Om du nå sier ja til å delta, kan

du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Marianne Nicolaisen, tlf: 913 65 951/77 62 83 93. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Gjennom dette prosjektet håper vi å få verdifull kunnskap og at vi kan bidra til at vi ved klinikk for Kreft, Kirurgi og Kvinnehelse kan gi våre pasienter et godt tilbud for å oppnå en så god livskvalitet som mulig, til tross for gjennomgått behandling for prostatakreft.

Med vennlig hilsen

Arthur Revhaug
Klinikkleder
(Sign.)

Marianne Nicolaisen
Marianne Nicolaisen
Masterstudent

Kodenr:

Spørreundersøkelse om livskvalitet og tilfredshet med oppfølgingen etter prostatakreftbehandling

Behandling

Helt først trenger vi å vite hvilken behandling du har fått og om du har fått tilbakefall av sykdommen. Sett kryss i de rutene som er aktuelle for deg.

1. Hvilke(t) av disse behandlingsalternativene gjelder deg? Sett kryss og skriv årstall for når du fikk behandlingen. Hvis du har fått både operasjon og bestråling, ber vi deg krysse av og skrive årstall for begge behandlingene.

Operasjon

År:.....

Bestråling

År:.....

Hvis du ble bestrålt, fikk du hormonbehandling i forbindelse med strålebehandlingen?

Ja

Nei

Får du hormonbehandling nå?

2. Har du fått påvist tilbakefall av sykdommen?

Nei

Ja, i form av stigende PSA

Ja, i form av spredning av sykdommen

Bakgrunnsspørsmål

I denne delen av spørreskjemaet får du spørsmål som gjelder deg selv. Skriv inn alder og sett ett kryss i en av rutene for hvert spørsmål.

3. Hva er din alder? år

4. Er du gift eller samboende?

Ja, gift

Ja, samboende

Nei

5. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole

Videregående skole

Høgskole/
universitet
(1-4 år)

Høgskole/
universitet (4 år eller
mer)

	Norsk	Samisk	Annet nordisk språk	Annet europeisk språk	Ikke-europeisk språk
6. Hva er ditt morsmål?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Sykemeldt, på uføretrygd eller attføring	Alders pensjonist	Hjemme-arbeidende	Arbeidsledig	Annet
7. Hva gjør du til daglig? (sett kun ett kryss)	Yrkesaktiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Din helse og trivsel

Disse spørsmålene handler om hvordan du ser på din egen helse. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å få vite hvordan du har det og hvordan du er i stand til å utføre dine daglige gjøremål.

For hvert av de følgende spørsmålene vennligst sett et kryss i den ene ruten som best beskriver ditt svar.

8. Stort sett, vil du si at din helse er:

Utmerket	Meget god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er din helse slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a. <u>Moderate aktiviteter</u> som å flytte et bord, støvsuge, gå en tur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Gå opp trappen <u>flere</u> etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. I løpet av de siste fire ukene, hvor ofte har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av din fysiske helse?

	Hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
a. Du har <u>utrettet mindre</u> enn du hadde ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Du har vært hindret i å utføre <u>visse typer</u> arbeid eller gjøremål	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. I løpet av de siste fire ukene, hvor ofte har du hatt noen av de følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av følelsesmessige problemer (som for eksempel å være deprimert eller engstelig)?

	Hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
a. Du har <u>utrettet mindre</u> enn du hadde ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Du har utført arbeidet eller andre gjøremål <u>mindre grundig enn vanlig?</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

Ikke i det hele tatt	Litt	En del	Mye	Svært mye
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Disse spørsmålene handler om hvordan du har følt deg og hvordan du har hatt det de siste fire ukene. For hvert spørsmål, vennligst velg det svaralternativet som best beskriver hvordan du har hatt det. Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene har du

	Hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
a. Følt deg rolig og harmonisk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Følt deg nedfor og deprimert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. I løpet av de siste fire ukene, hvor ofte har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang (som det å besøke venner, slektninger osv.)?

Hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Helseplager

Disse spørsmålene handler om hvordan du ser på din blærefunksjon, tarmfunksjon, seksualfunksjon og hormonelle forhold. Det er kun situasjonen de siste fire ukene du skal ta i betraktning.

Blærefunksjon

Denne delen dreier seg om din blærefunksjon og vannlatingsvaner.

15. Hvor ofte har du hatt urinlekkasje i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang
per dag

Omtrent én gang
per dag

Mer enn én gang
per uke

Omtrent én gang
per uke

Sjelden eller
aldri

16. Hvor ofte har du hatt blod i urinen i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang
per dag

Omtrent én gang
per dag

Mer enn én gang
per uke

Omtrent én gang
per uke

Sjelden eller
aldri

17. Hvor ofte har du hatt svie eller smerte i forbindelse med vannlating i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang
per dag

Omtrent én gang
per dag

Mer enn én gang
per uke

Omtrent én gang
per uke

Sjelden eller
aldri

18. Hvordan vil du beskrive din kontroll over blæretømmingen i løpet av de siste fire ukene?

Totalt manglende
kontroll
(betydelig lekkasje)

Hyppig urinlekkasje

Små skvett
av og til

Dråpelekkasje
av og til

Ingen lekkasje
(full kontroll)

Ingen
truseinnlegg/
bleier

Ett
truseinnlegg/
bleie per dag

To
truseinnlegg/
bleier per dag

Tre eller flere
truseinnlegg/
bleier per dag

19. Hvor mange truseinnlegg,
bind eller bleier har du vanligvis
brukt per dag for lekkasje i løpet
av de siste fire ukene?

20. Hvor stort problem, hvis det overhodet har vært det, har følgende situasjoner vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

	Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
a. Urin drypper eller lekker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Smerte eller svie ved vannlating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Blod i urinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Svak urinstråle eller ufullstendig tømning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Våkner for å late vannet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Må late vannet ofte i løpet av dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Alt i alt, hvor stort problem har blærefunksjonen din vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Moderat problem	Stort problem
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tarmfunksjon

Den neste delen handler om din tarmfunksjon og magesmerter, selv om du ikke har hatt noen problemer i så måte. De er kun situasjonen de siste 4 ukene du skal ta i betraktning.

22. Hvor ofte har du hatt plutselig, kraftig avføringstrang (følt at du skulle ha avføring uten at det kom noe) i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Hvor ofte har du hatt ukontrollert avføringslekkasje i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Hvor ofte har du hatt uvanlig tynn avføring eller diarè i løpet av de siste fire ukene?

Aldri	Sjelden	Omtrent halvparten av tiden	Vanligvis	Alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Hvor ofte har du hatt blod i avføringen i løpet av de siste fire ukene?

Aldri	Sjelden	Omtrent halvparten av tiden	Vanligvis	Alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Hvor ofte har du hatt smerter ved avføring i løpet av de siste fire ukene?

Aldri	Sjelden	Omtrent halvparten av tiden	Vanligvis	Alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Hvor mange ganger har du hatt avføring på en vanlig dag i løpet av de siste fire ukene?

To eller færre ganger per dag	Tre til fire ganger per dag	Fem eller flere ganger per dag
----------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

28. Hvor ofte har du hatt krampaktige smerter i magen, underlivet eller endetarmen i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Hvor stort problem, hvis det overhodet har vært det, har følgende situasjoner vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

	Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
a. Plutselig og sterk trang til å ha avføring uten at det kom noe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Økt antall avføringer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Løs avføring eller diarè	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ukontrollert avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Blod i avføringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Smerter i mage/underliv/endetarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Alt i alt, hvor stort problem har tarmfunksjonen din vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

Ikke noe problem Svært lite problem Lite problem Moderat problem Stort problem

Seksualfunksjon

Den neste delen handler om din nåværende seksualfunksjon og din seksuelle tilfredsstillelse. Mange av spørsmålene er svært personlige, men de vil hjelpe oss å forstå viktige problemer som du står overfor. Vi minner om at svarene på spørreskjemaet vil bli behandlet konfidensielt og bare bli brukt til forskningsformål. Vær snill å svare så ærlig som du kan om de siste fire ukene.

31. Hvordan vil du gradere hver av følgende situasjoner i løpet av de siste fire ukene?

	Svært lav eller ingen	Dårlig	Ganske bra	God	Meget bra
a. Lysten til å ha sex?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Din evne til å få ereksjon (reisning)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Din evne til å oppnå orgasme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Hvordan vil du beskrive kvaliteten på ereksjonen (reisningen) i løpet av de siste fire ukene?

Ingen ereksjon (reisning) Ikke stiv nok til seksuell aktivitet Bare stiv nok til onanering og forspill Tilstrekkelig stivhet for samleie

33. Hvor ofte har du oppnådd ereksjon når det har vært ønskelig i løpet av de siste fire ukene?

Aldri ereksjon når jeg har ønsket det Mindre enn halvparten av de gangene jeg har ønsket det Omtrent halvparten av de gangene jeg har ønsket det Mer enn halvparten av de gangene jeg har ønsket det Alltid ereksjon når det har vært ønskelig

34. Hvor ofte har du våknet om morgenen eller natten med ereksjon i løpet av de siste fire ukene?

Aldri Mindre enn én gang i uken Omtrent én gang i uken Flere ganger i uken Hver dag

35. Hvor ofte har du hatt noen form for seksuell aktivitet i løpet av de siste fire ukene?

Ikke i det hele tatt	Mindre enn én gang i uken	Omtrent én gang i uken	Flere ganger i uken	Hver dag
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Hvor ofte har du hatt samleie i løpet av de siste fire ukene?

Ikke i det hele tatt	Mindre enn én gang i uken	Omtrent én gang i uken	Flere ganger i uken	Hver dag
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Alt i alt, hvordan vil du bedømme din seksuelle funksjonsevne i løpet av de siste fire ukene?

Meget dårlig	Dårlig	Ganske bra	God	Veldig bra
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. Hvor stort problem, hvis det overhodet har vært det, har følgende situasjoner vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

	Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
a. Graden av lyst på sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Evnen til å få ereksjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Evnen til å få orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Alt i alt, hvor stort problem har din seksuelle funksjonsevne eller mangel på seksuell funksjonsevne vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Moderat problem	Stort problem
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hormonelle forhold

(Skal fylles ut selv om du ikke får noen hormonbehandling)

Den neste delen dreier seg om dine hormonelle funksjoner, bare de siste 4 ukene.

40. Hvor ofte har du opplevd hetetokter løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41. Hvor ofte har du hatt ømme bryster/brystvorter i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. Hvor ofte har du følt deg nedfor/deprimert i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43. Hvor ofte har du følt deg tiltaksløs/uten energi i løpet av de siste fire ukene?

Mer enn én gang per dag	Omtrent én gang per dag	Mer enn én gang per uke	Omtrent én gang per uke	Sjelden eller aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Hvor mye har vekten din forandret seg i løpet av de siste fire ukene, hvis den i det hele tatt har gjort det?

Gått opp fem kg eller mer	Gått opp mindre enn fem kg	Ingen vektforandring	Gått ned mindre enn fem kg	Gått ned fem kg eller mer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

45. Hvor stort problem, hvis det overhodet har vært det, har følgende situasjoner vært for deg i løpet av de siste fire ukene?

	Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
a. Hetetokter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ømme/svulne bryster/brystvorter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
c. Tap av hår på kroppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Følt meg nedstemt/trist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Manglet tiltak/energi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Forandring av kroppsvekt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Alt i alt

46. Når du tenker på hvordan du har det for tiden, er du stort sett fornøyd med tilværelsen eller er du stort sett misfornøyd? (sett kryss i bare en rute)

Svært fornøyd	Meget fornøyd	Ganske fornøyd	Både/og	Nokså misfornøyd	Meget misfornøyd	Svært misfornøyd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tilfredshet med mottatt oppfølging

Spørsmålene i denne delen handler om oppfølgingstilbudet du har fått på poliklinikk eller dagavdeling ved UNN i forbindelse med din prostatakreftsykdom. Vi er klar over at det kan være lenge siden du gjorde deg disse erfaringene. Svar derfor så godt du kan utfra hva du husker. Har du erfaringer fra flere poliklinikker eller dagavdelinger på dette sykehuset, ber vi deg gjøre en samlet vurdering av disse.

47. Hvilke tilbud har du hatt på poliklinikk/dagavdeling? (Her kan du sette flere kryss)

Utredning/ Undersøkelse	Kirurgi	Stråle- behandling	Cellegift- behandling	Hormon- behandling	Kontroll/ oppfølging	Annet	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Svært mis- fornøyd	Ganske mis- fornøyd	Både og	Ganske fornøyd	Svært fornøyd

48. Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du fikk på poliklinikk/dagavdeling?

	Mye dårligere enn forventet	Noe dårligere enn forventet	Som forventet	Noe bedre enn forventet	Mye bedre enn forventet
49. Alt i alt, hvordan vurderer du tilbudet du fikk på poliklinikk/dagavdeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informasjon og kommunikasjon

Disse spørsmålene handler om tilbudet du har fått på sykehuset, uavhengig av om det er poliklinikk eller sengepost.

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
50. Fikk du tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av behandlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Har du hatt mulighet til å stille de spørsmål du måtte ønske?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
52. Ble du informert om hvilke plager du kunne få i tiden fremover?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Ble du informert om hva du selv kunne gjøre ved eventuell forverring av din tilstand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Fikk du tilstrekkelig informasjon om rehabiliteringsmuligheter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Har ikke fått slik innfor- masjon
55. Er du fornøyd med den skriftlige informasjonen du fikk fra sykehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord	Øyvind Strømseth	77620753	25.10.2011	2011/1667/REK nord
			Deres dato:	Deres referanse:
			10.10.2011	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Tove Aminda Hanssen
Hjerte og Lungeklinikken, Postboks 100

Vi viser til tilbakemelding av 10.10.2011 vedlagt revidert forespørsel.

Etter fullmakt er det fattet slikt

Vedtak:

Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er vesentlige, må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjennelsen gjelder til 20.12.2012.

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

May Britt Rossvoll

Øyvind Strømseth

sekretariatsleder

seniorrådgiver



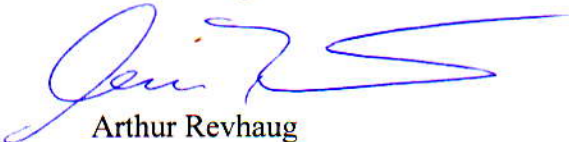
Marianne Nicolaisen
Holtveien 12 b
9012 TROMSØ

Dato:
18.08.2011

**MASTERGRADSPROSJEKT: HELSERELATERT LIVSKVALITET OG
PASIENTTILFREDSSHET ETTER RADIKAL BEHANDLING FOR
PROSTATAKREFT**

Jeg har lest gjennom protokollen for ovennevnte prosjekt og kan meddele at jeg ikke har noe imot at dette utføres ved Klinikk for Kirurgi, Kreft og Kvinnehelse, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Med vennlig hilsen



Arthur Revhaug
Klinikkleder