



Norges miljø- og
biovitenskapelige
universitet

Masteroppgave 2018 30 stp

Fakultet for landskap og samfunn

Hovedveileder: Geir Aamodt

Påkjenning og problemer blant gynekologiske kreftpasienter etter behandling

Distress and problems among gynecological cancer patients after treatment – A Norwegian cross-sectional study.

Katrine Skrede

Mastergrad i folkehelsevitenskap

Fakultet for landskap og samfunn

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Sammendrag	3
Summary of the thesis	5
1. Introduksjon	7
1.1 Begrepsavklaring	7
1.2 Kreft globalt og i Norge	7
2. Problemstilling	9
3. Bakgrunn	10
3.1 Hva er kreft?	10
3.1.1 <i>Bivirkninger og seneffekter</i>	10
3.2 Gynekologisk kreft	12
3.2.1 <i>Kreft i livmor</i>	14
3.2.2 <i>Eggstokk- og egglederkreft</i>	15
3.2.3 <i>Livmorhalskreft</i>	16
3.2.4 <i>Kreft i skjeden</i>	16
3.2.5 <i>Trofoblastsykdom</i>	16
3.2.6 <i>Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorgan</i>	17
3.2.7 <i>Bivirkninger og seneffekter etter gynekologisk kreft</i>	18
3.3 Ansvar for rehabilitering i spesialist- og primærhelsetjenesten	19
3.4 Rehabilitering for kreftpasienter	21
3.5 Rehabiliteringsbehov blant kreftpasienter i Norge	21
3.6 Rehabiliteringsbehov blant gynekologiske kreftpasienter	22
3.7 Verktøy for å kartlegge påkjennning, behov og beslutningsstøtte	27
3.8 Rehabiliteringstilbud for kreftpasienter i Norge	32
4. Teoretisk rammeverk	38
4.1 Den salutogene modellen – opplevelse av sammenheng	38
5. Metode	40
5.1 Design	40
5.2 Pasienter	40
5.3 Måleinstrumenter og prosedyrer for datainnsamling	41
5.4 Dataanalyser	43
6. Etikk	44
7. Resultat	45
8. Diskusjon	46
8.1 Oppsummering av resultater	46
8.2 Metodekritikk	47
8.3 Et likeverdig tilbud uavhengig av geografi?	49
8.4 Folkehelse relevans	50
9. Avslutning	52
Referanser	53
Vedlegg	60
Artikkel: Distress and problems among gynecological cancer patients after treatment	
Skjema brukt i studien	

Forord

«Reddet liv skal også leves».

Når man får en kreftdiagnose føler man trolig sjokk, resignasjon og motløshet, før man samler kraft og mot til å kjempe for overlevelsen. Heldigvis har dagens medisin og teknologi gjort sannsynligheten for å overleve større. Likevel kan hverdagen etter kreftsykdom være utfordrende, og mange trenger hjelp til å lære seg å leve igjen på nytt.

Det føles surrealistisk å skulle levere fra seg en oppgave som har vekket så mye engasjement, nysgjerrighet og skriveglede hos meg det siste året. Det begynte med at min interesse for rehabilitering av kreftpasienter ble vekket gjennom «Aktiv mot kreft» som er studie på Norges idrettshøyskole. Som fysioterapeut var det viktig å øke min kunnskap om trening av kreftpasienter, og da jeg begynte på master i folkehelsevitenskap var kreft og rehabilitering et aktuelt tema for meg. Derfor sendte jeg en mail til Lene Thorsen (PhD), forsker på Oslo universitetssykehus, der jeg spurte om det var mulig å gjennomføre en masteroppgave som omhandlet kreftpasienter ved hjelp av henne. Resultatet har du fremfor deg, - en oppgave som jeg alltid kommer til å huske og verdsette. Denne oppgaven er del av et prosjekt på gynekologisk poliklinikk på Radiumhospitalet ved Oslo universitetssykehus. Ikke bare lot Lene meg få bli med på et prosjekt og lære av hele prosessen, men hun tok seg tid til å lære meg å tenke kritisk, være forberedt og tenke mer som en forsker. Jeg kan ikke få sagt hvor takknemlig jeg er for å ha fått denne muligheten. Takk til Tone Skaali (MD, PhD), Rune Blomhoff (PhD), Torhild Birkeland, Kristina Lindemann (MD, PhD) og Kjersti Bruheim (MD, PhD) for råd om tabeller, hjelp til artikkelen og oppmuntrende ord på veien.

Jeg må også rette en stor takk til hovedveileder Geir Aamodt (PhD og førsteamanuensis), som har vært en stødig støttespiller for meg hele veien. «Masteroppgaven er en maraton, ikke en sprint, Katrine», sa han til meg en gang i januar da stressnivået allerede var begynt å stige. Takk for hjelp med analysene og oppmuntrende ord hele veien, Geir! Jeg vil også takke den fine studiegruppen min, Amalie, Jenny, Elin og Camilla for gode råd og støtte hele veien til innlevering. Gjennom mastergraden i folkehelsevitenskap har perspektivet mitt på helse endret seg, og jeg ser på samfunnet med nye øyner; «alt henger sammen med alt».

Oslo, 11. mai 2018

Katrine Skrede

Sammendrag

Bakgrunn: Flere overlever kreft og må takle uventede bivirkninger og seneffekter som konsekvens av behandling og/eller sykdommen. For å utvikle optimale pasientforløp og identifisere de med høyere risiko for å trenge videre hjelp behøves mer kunnskap om problem ulike kreftdiagnoser har. Målet med denne studien er å identifisere hvor stor påkjenning og hvilke problem gynekologiske kreftpasienter opplever, samt identifisere sosiodemografiske og kreftrelaterte variabler som kan assosieres med økt påkjenning. Denne masteroppgaven består av to deler. Først en «kappe» som inneholder utfyllende bakgrunnsinformasjon om gynekologisk kreft og rehabilitering i Norge, samt oppsummering av resultater og en diskusjonsdel med kritikk til metoden. Den andre delen av oppgaven er et manuskript til en forskningsartikkel med tittelen: «*Påkjenning og problemer blant gynekologiske kreftpasienter etter behandling – en norsk tverrsnittstudie*». Denne skal forsøkes å publiseres i et fagfelleurdert internasjonalt tidsskrift som «Journal of Clinical oncology».

Metode: Pasienter behandlet for gynekologisk kreft stadium I-IV for innen to år siden og 18 år eller eldre ble inkludert. Til sammen 120 pasienter ble invitert, hvorav 92 pasienter ble inkludert (svarprosent 77%). Gjennomsnittsalder var 58 år (variasjonsbredde 23-90). Grad av påkjenning og hvilke problemer de hadde ble målt med en norsk versjon av «National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer og Problem List» (NCCN DTPL). Påkjenning ble benyttet som det norske ordet for distress, og økt påkjenning ble definert som 4 eller mer på Distress termometeret (DT). Problemlisten (PL) består av seks praktiske, fire familiære, seks emosjonelle og tjueto fysiske problem, med svaralternativ ja/nei. Deskriptiv statistikk, kji-kvadrattester, t-tester og lineær regresjon ble benyttet for å undersøke sammenhenger mellom de ulike variablene og høy påkjenning. P-verdier mindre enn 0.05 anses som statistisk signifikante.

Resultat: Studiepopulasjonen bestod av 42 med ovarial/tube/peritoneal-, 27 med cervix-, 16 med corpus-og 7 med vulva-kreft ble inkludert. Andelen som svarte 4 eller mer på DT var på 56%, og gjennomsnittlig nivå av påkjenning var 4 (SD 2.7). Ingen sosiodemografiske eller kreftrelaterte variabler viste seg å ha assosiasjon med høy påkjenning på 4 eller mer. Faktorer som var assosiert med høy påkjenning var beslutninger om behandling, forhold til partner, alle de emosjonelle problemene (depresjon, frykt, tristhet, bekymringer, tap av interesse for vanlige aktiviteter), utseende, hygiene, spising, hukommelse/konsentrasjon, smerter,

seksualitet, søvn og prikking i hender/føtter. Lineær regresjon viste at det var bekymringer, frykt, tap av interesse for vanlige aktiviteter, nervøsitet, forhold til partner, prikking i hender/føtter og endringer i vannlating som hadde høyest assosiasjon med økt påkjenning, justert for alder. Totalt antall problem var assosiert med påkjenning over fire. Tretthet (58%), bekymringer (53%) og hukommelse/konsentrasjon (50%) var de vanligste problemene. Gjennomsnittlig antall problem per pasient var 7 (SD 5, variasjonsbredde 0-21).

Konklusjon: En betydelig andel gynekologiske kreftpasienter opplever økt påkjenning etter endt behandling. Flere problem hadde sammenheng med økt påkjenning, spesielt de familiære, emosjonelle og fysiske. Grunnet et komplekst problembilde som oppleves av denne pasientgruppen, bør systematisk screening inngå som en del av klinisk praksis for tidlig identifisering og best mulig tilrettelegging for optimal rehabilitering.

Summary of the thesis

Background: To develop targeted rehabilitation programs for patients with gynecological cancer, we need knowledge about which patients that are in risk of distress and what kind of problems they experience. The aims of the present study are to identify the prevalence of distress, demographic and cancer-related factors associated with distress and types of problems that patients with gynecological cancer patients experience after treatment. The thesis consists of two parts. The first part is a Norwegian introduction providing background information regarding the different gynecological cancer diagnosis and late-effects, as well as presenting the offers of cancer rehabilitation in Norway. The second part is a manuscript entitled: “*Distress and problems among gynecological cancer patients after treatment, - a Norwegian cross-sectional study*”.

Methods: Patients treated for stage I – IV with gynecological cancer, within two years since last treatment and 18 years of age were invited. Among 120 invited, 92 patients were included (77%). Distress and problems were measured with National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer (DT) and Problem List (PL). High distress was defined as 4 or more on the DT. The PL consists of six practical-, four family-, six emotional- and twenty-two physical problems, with response alternatives yes or no for each problem. The statistical analysis mainly consisted of descriptive statistics. Chi-square tests, independent t-tests and linear regression were used to assess associations with distress. P-values less than 0.05 were considered statistically significant.

Results: The study population consisted of 42 with ovarian/tube/peritoneal-, 27 with cervix-, 16 with corpus- and 7 with vulva- cancer, with a mean 58 years of age (range =23-90). Fifty-six percent scored 4 or more on the DT, and mean level of distress was 4 (SD 2.7). No sociodemographic or cancer-related variables, including recurrence, were associated with distress. Factors associated with distress were treatment decisions, dealing with partner, all emotional problems (i.e. depression, fear, sadness, worry, loss of interest in usual activities), appearance, bathing/dressing, eating, memory/concentration, pain, sexuality, sleep and tingling in hands/feet. Total number of problems indicated on the PL were associated with distress. Linear regression showed that worry, fears, loss of interest in usual activities, dealing with partner, tingling in hands/feet and changes in urination were the problems highest associated with distress, adjusted for age. Fatigue (58 %), tingling in hands/feet (54 %), worry

(53 %) and memory/concentration (50 %), were the most common problems. The mean number of problems per patient were 7 (SD=5, range= 0-21).

Conclusion: We found a high burden of distress among patients treated for gynecological cancer, with more than half of the patients reporting distress. Given multiple problems associated with distress, these patients should be screened for distress, and interdisciplinary survivorship care is needed in order to support these patients.

1. Introduksjon

1.1 Begrepsavklaring

Helse

Det finnes flere definisjoner av helse. Verdens helseorganisasjon definerer helse som «en tilstand av fullkomment fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom og lyte» (World Health Organization 1975). Peter Hjorts definisjon: «God helse har den som har evne og kapasitet til å mestre og tilpasse seg livets uunngåelige vanskeligheter og hverdagens krav», blir ofte sett på som en mer oppnåelig definisjon enn Verdens helseorganisasjon sin (Hjort 1982).

1.2 Kreft globalt og i Norge

Kreft er et globalt folkehelseproblem som forårsaker hvert 6. dødsfall på verdensbasis. Lunge-, prostata-, tarm-, mage- og leverkreft er de mest vanlige kreftformene for menn, og for kvinner er bryst-, tarm-, lunge-, livmorhals- og magekreft de mest vanlige (Fitch et al. 2001; World Health Organization 2018a). Det vil skje en økning i antall krefttilfeller (insidens) da risikofaktorer som høy alder, fedme og inaktivitet er øker risikoen for kreft (Chase et al. 2008). Tidlig diagnostisering og bedre behandling forbedret prognosene, noe som gjør at prevalente krefttilfeller øker. I følge Verdens Helseorganisasjon kan vi forvente en økning på hele 70 % de neste to tiårene (World Health Organization 2018a). Resultatet av dette er at totalt sett vil flere mennesker leve med kreft.

I Norge er kreft den vanligste årsaken til død etter hjerte- og karsykdommer, og forårsaker i overkant 10 000 dødsfall årlig. Det var over 30 000 nye krefttilfeller i 2016, og det spås en økning på 23 % de neste tiårene i Norge (Kreftregisteret 2018). Overlevelseshastighetene for kreft har hatt en positiv utvikling de siste årene, og en kreftdiagnose er ikke lenger nødvendigvis en dødsdom. Fem års overlevelse i perioden 2012-2016 for menn og kvinner var på 72 %, en stor økning fra perioden 1977-1981, der den var på 41 % for menn og 51 % for kvinner.

Derfor kan fokuset flyttes fra å kun *overleve* kreften, men til å leve *livet etter kreften*.

Sykdommen og/eller behandling for kreft kan føre til både fysiske og psykososiale helseproblemer. Disse kan oppstå rett etter og/eller vedvare lenge etter avsluttet behandling (Helsedirektoratet 2017). Profesjonell oppfølging med målsetting å behandle kreft-relaterte bivirkninger, kan være av stor betydning for livet til mange pasienter både under og etter behandling. Siden flere overlever, har også flere behov for helsehjelp/rehabilitering.

En økning i antall mennesker som lever under eller etter behandling av kreft, stiller høyere krav til helse- og omsorgstjenestene, som gjenspeiles i nasjonale føringer.

Samhandlingsreformen kom i 2012 for å bedre samhandlingen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten (St.meld.nr. 47 2008-2009). Pakkeforløp for kreftpasienter ble lansert i 2015 for et helhetlig og godt organisert forløp fra diagnose til rehabilitering for pasientene (Helsedirektoratet 2015). Det krever oppfølging, og i regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering for 2017-2019 belyses utfordringer og strategier for videre opprusting av helse- og omsorgstjenestene i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet 2017). Den nye kreftstrategien, «Leve med kreft, nasjonal kreftstrategi», er nok et dokument som lover forbedring, der særskilt økningen i antall krefttilfeller og hvordan dette stiller større krav til kapasitet, kompetanse og gode og effektive pasientforløp belyses (Helse- og omsorgsdepartementet 2018).

Det viser at det er større fokus på kreftrehabilitering nå enn tidligere, men det finnes ennå ikke systematisk kartlegging av rehabiliteringsbehov eller egnede verktøy for å evaluere kreftrehabiliteringen i klinisk praksis. Overgangen mellom spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten kan være vanskelig, og det er uklart hvor ansvaret for den videre oppfølgingen ligger. Det synes å råde en tilfeldighet over hvem som får rehabilitering og ikke, og dessverre rapporterer en betydelig andel pasienter at de ikke har fått den oppfølgingen og hjelpen de har hatt behov for etter behandling (Lundeby et al. 2013; Myhre 2012; Thorsen et al. 2010). En studie fra Thorsen og medarbeidere viste at hele 63 % av norske kreftpasienter ønsket rehabilitering, men Kreftforeningens rapport fra 2013 avslørte at en stor andel opplever udekkede rehabiliteringsbehov (Lundeby et al. 2013; Thorsen et al. 2010).

Gynekologisk kreft er en kreftform som ofte krever omfattende behandling med plagsomme fysiske og psykososiale bivirkninger og seneffekter (Chase et al. 2008; Oslo universitetssykehus 2017f). Bivirkningene kan vedvare lang tid etter avsluttet behandling, og påvirke både livskvalitet og arbeidsevne i betydelig grad (Beesley et al. 2018; Dahl et al. 2013). Studier indikerer at denne pasientgruppen er en høyrisiko-gruppe for økt påkjenning og problemer, sammenlignet med brystkreft-pasienter (Bergerot et al. 2018) og problemene som oppleves kan være av stigmatiserende og intim art (Dahl et al. 2013; Walker et al. 2017).

2. Problemstilling

Denne oppgaven skal belyse problematikken rundt tiden etter avsluttet behandling for gynekologiske kreftpasienter. Forskning har i liten grad tallfestet grad av påkjenning og hvilke problem gynekologiske kreftpasienter opplever med standardiserte screening-verktøy. For å identifisere de som er i risikogruppe for å høy påkjenning og behov for videre oppfølging, er denne informasjonen viktig. Målet ved studien er å undersøke grad av påkjenning og hva som kjennetegner personer med de største påkjenningene etter endt behandling for gynekologisk kreft, samt de mest prevalente problemene de har.

Jeg har tre delmål med denne studien:

- 1) Undersøke prevalens og grad av påkjenning blant gynekologiske kreftpasienter etter behandling.
- 2) Vurdere sammenheng mellom sosiodemografiske, kreftrelaterte variabler og aktuelle problem med påkjenning blant gynekologiske kreftpasienter.
- 3) Å kartlegge de mest vanlige helseproblemene gynekologiske kreftpasienter opplever etter avsluttet behandling.

3. Bakgrunn

3. 1 Hva er kreft?

«Kreft» er et samlebegrep for om lag 200 varianter av sykdommen med store forskjeller og noen likhetstrekk. Dette være seg sykdomsforløp, behandlingsform, seneffekter, bivirkninger og overlevelsesrate. Det produseres nye celler i kroppen hele tiden som erstatning for de som dør, og for at en ny celle skal produseres må en celle doble sitt DNA (arvestoff). Denne deler seg så i to, i fire, og så videre. Kreft kjennetegnes av en ukontrollert celledeling, og etter hvert skjer det en opphopning av kreftceller der veksten startet, som til slutt danner en kreftsvulst (Kreftforeningen 2017). Kreft kan forekomme i alle aldre, selv om insidensen øker med stigende alder. Kreft hos barn stammer oftest fra bindevev eller fra umodent cellevev. Barn har generelt bedre prognose enn voksne, men dette varierer fra krefttype til krefttype (Oslo universitetssykehus 2018a).

Svulster som slutter å vokse etter en stund og som består av normale celler er godartede (benigne). De ondartede (maligne) svulstene holder derimot frem med å vokse, og kan gjøre stor skade på vev og organ. Dersom løse kreftceller blir transportert rundt i kroppen gjennom blodet og lymfesystemet kan kreften spre seg, og gi nye svulster (metastaser). Dette vil i de fleste tilfeller føre til død (Kreftregisteret 2018). Man skiller også mellom solide og ikke solide svulster, der solide svulster er fast lokaliserte svulster, mens ikke solide er systemiske, som blodkreft og lymfekreft (Oslo universitetssykehus 2018a). Sarkom er kreftsvulster som utvikles fra bindevev, muskulatur og fettvev, ben og bruskvev. Karsinom er ondartede svulster i hud, slimhinner eller kjertler (epitelvev) (Oslo universitetssykehus 2017a). Kreft er den nest største årsaken til død og et stort folkehelseproblem.

3.1.1 Bivirkninger og seneffekter

Begrepene bivirkning og seneffekter må forklares da de ofte omhandles videre i avhandlingen. Det skilles mellom akutte bivirkninger og seneffekter etter kreftbehandlingen. Akutte bivirkninger oppstår like etter avsluttet behandling, mens seneffekter defineres som helseproblemer eller komplikasjoner som varer mer enn et år som følge av kreftsykdommen. Plagene etter kreft avhenger av behandlingen, sykdoms-utbredelsen, krefttype, alder og helsetilstand. I tillegg opplever flere kreftpasienter seneffekter på tvers av diagnose, særlig seneffekter knyttet til fatigue og ernæringsutfordringer. Eksempel på seneffekter er sekundær kreft, kardiovaskulære og pulmonale seneffekter, hormonforstyrrelser etter behandling,

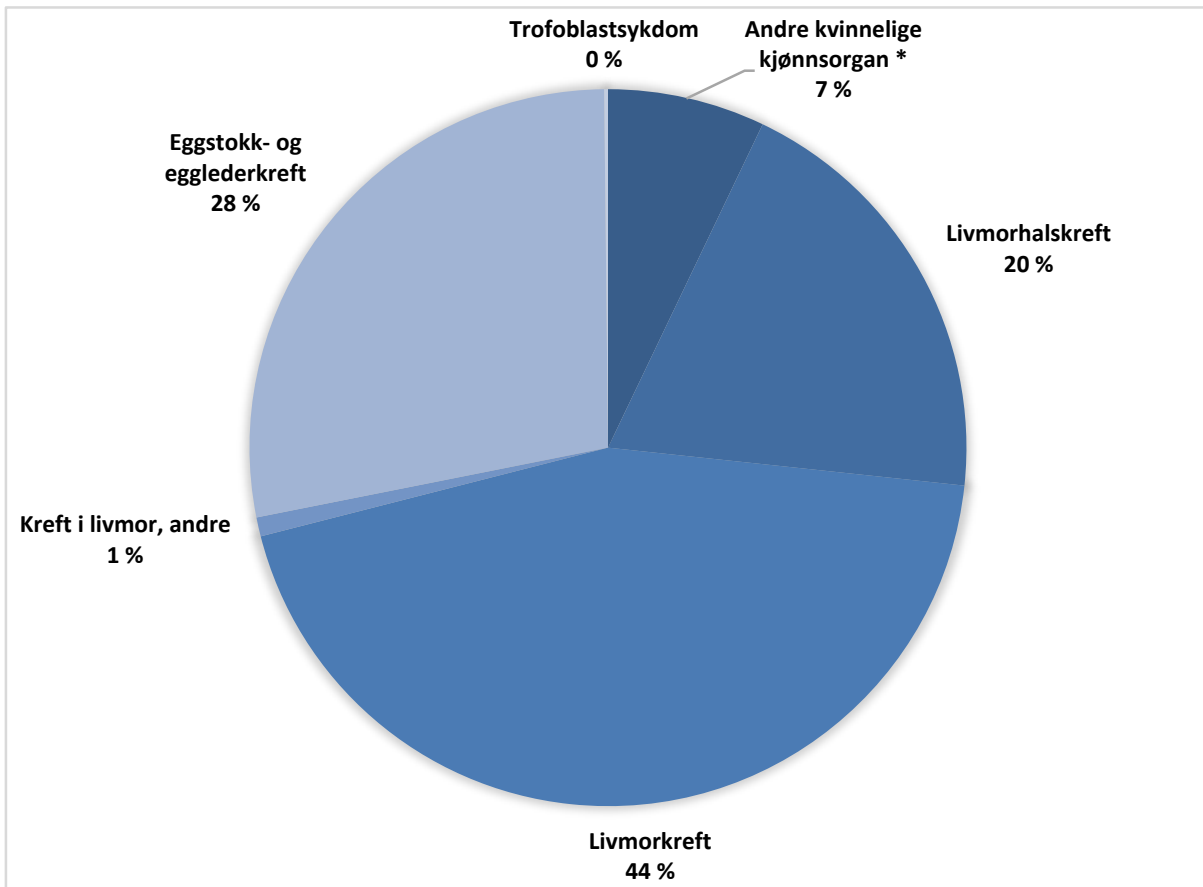
problem med seksualitet, kognitive problemer, utmattelse/trøtthet (fatigue) og langtidseffekter etter behandling av hjernesvulster. Psykososiale forhold som angst, depresjon og arbeidsevne, samt tann- og munnhuleproblemer virker også inn på helsen (Helsedirektoratet 2017; Lundeby et al. 2013).

Det fjerde målområdet i nasjonal kreftstrategi (2018-2022) er at «flere skal overleve og leve lenger med kreft» (Helse- og omsorgsdepartementet 2018). Kreftpasientene skal vurderes for eventuelle seneffekter etter behandling, og tilbys oppfølging for disse, samt at kompetansen om seneffekter skal heves på alle nivå i helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2018). Dette reflekterer den økende kunnskapen og bevisstheten rundt dette; på tross av friskmelding kan man fortsatt oppleve seneffekter etter kreftsykdommen, - selv mange år etter avsluttet behandling.

Nasjonal kompetansetjeneste for langtidseffekter etter kreftbehandling

I Norge finnes en egen kompetansetjeneste for langtidseffekter der målet er å bidra til å fremme best mulig helse blant kreftoverlevende. Hovedoppgavene til denne tjenesten er å forske (undersøke forekomst av somatiske og psykososiale seneffekter, undersøker årsaksfaktorer og faktorer av betydning for utvikling av seneffekter m. m), formidle kunnskap om seneffekter (gjennom foredrag og nasjonale/internasjonale vitenskapelige forum m. m) og yte helsetjenester til utvalgte pasientgrupper med seneffekter eller til pasientgrupper med høy risiko for å utvikle seneffekter). De skal skape felles møteplass for forskere og klinikere med interesse for seneffekter (Oslo universitetssykehus 2018b). Det er spesielt gode forutsetninger for å studere seneffekter i Norge siden befolkningen er stabil og vi har gode nasjonale registre, som gjør det mulig å identifisere oppfølging av kreftpasienter lang tid etter avsluttet behandling (Oslo universitetssykehus 2018b).

3.2 Gynekologisk kreft



Figur 1- Insidens gynekologisk kreft, Kreftregisteret 2016*

*Ekskluderer borderline tumorer.

Inkluderer følgende: Neoplasmer i eggleder, brede ligament, runde ligament, parametrium og eggstokk, uspesifisert.

Under har jeg gjort rede for gynekologisk kreft og de ulike diagnosene som går under det begrepet. Gynekologisk kreft omfatter ondartede svulster som går ut fra de kvinnelige genitalier: Ytre kjønnsorgan (vulva), skjede (vagina), livmor (uterus/endometrien), livmorhals (cervix), adnex (eggstokk (ovari)) og eggleder (uterine tube) (Oslo universitetssykehus 2017f). I denne studien inkluderes pasienter med cancer ovarial, endometrial, peritoneal, uterine, vulva og cervix cancer som er ferdigbehandlet for 0- 2 år siden. I Norge er insidensen av gynekologisk kreft den tredje største blant kvinner, etter brystkreft og kreft i fordøyelsesorganene, med 1746 nye tilfeller i 2016 (Kreftregisteret 2017).

Overlevelsesraten er 84 %, 80 % og 49 % for henholdsvis kreft i livmor, livmorhals og eggstokk. Samlet sett er overlevelsesraten 70 % for gynekologiske kreftpasienter i Norge (Kreftregisteret 2017).

Risikofaktorer for gynekologisk kreft

Hele én av tre krefttilfeller kan forebygges gjennom levemåten vår, og dette gjelder også noen former for gynekologisk kreft (Kreftregisteret 2018). Under gis en kort oversikt over faktorer som øker og minsker risiko for utvikling av sykdommen.

Røyking øker risiko for livmorhals- og eggstokk-kreft, da det inneholder blant annet tjære som er sterkt kreftfremkallende, i tillegg til nikotin som er avhengighetsskapende. Alkohol har også vist å øke risiko for en del former for kreft, og er toksisk for kroppen. For kvinner øker det risikoen først og fremst for brystkreft, men du senker til din totale risiko for kreft ved å drikke mindre alkohol (Kreftforeningen 2018a). Videre øker høyt blodtrykk og overvekt risikoen for kreft i livmoren. Grunnen til dette er at fettvev frigir østrogener som er med å skape en hormonforstyrrelse som kan føre til celledeling og skader i livmorvevet. I tillegg kan diabetes, sen overgangsalder, samt få eller ingen fødsler kan øke risiko for livmorkreft (Kreftforeningen 2018e; Kreftforeningen 2018f). Reproduktive forhold som arvelighet har vist å gi økt risiko for utvikling av livmor- og eggstokkreft. Arvelige kreftsykdommer kjennetegnes ved at de inntreer i relativt ung alder og at flere familiemedlemmer over generasjoner får samme kreftform (Kreftforeningen 2018b). Risikoen for å utvikle kreft kan reduseres gjennom et godt kosthold og fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet reduserer nivå av fritt insulin, østrogen og insulinlignende vekstfaktorer i tillegg til å gi mer optimal kroppssammensetning. Et riktig kosthold kan motvirke overvekt og noen matvarer kan ha gunstig effekt mot kreft (Kreftforeningen 2018c; Kreftforeningen 2018d).

Jeg vil nå gi en oversikt over de forskjellige typene av gynekologisk kreft; kort om diagnosespesifikk behandling, bivirkninger, seneffekter og epidemiologi.

3.2.1 Kreft i livmor

Livmorkreft (corpus uteri) dekker kreft som oppstår i livmorlegemet og kan deles i følgende undergrupper:

- Endometriekreft
- Karsinosarkom
- Adenosarkom
- Leiomyosarkom
- Endometriestromasarkom
- Andre sarkomtyper

Endometriekreft utgår fra livmorslimhinnen, og er den 4. hyppigste kreftformen hos kvinner i Norge og den vanligste gynekologiske kreftformen (se figur 1). Blandede epitelial- og mesenkymaltumorer (karsinosarkomer, det som oppstår i epitelvev som hud, slimhinner) består av en epitelial- og en sarkomatøs del, og ved karsinosarkomer er begge komponenter maligne. Leiomyosarkomer (ondartet svulst i glatt muskulatur) og endometriestromasarkomer er de vanligste, men alle mykdelssarkomer kan opptre i livmoren. Sarkomer er ondartede svulster som går ut fra binde- og støttevev (mesenkym). De vesentligste forskjellene mellom sarkom og karsinom er at sarkomer nesten aldri metastaserer til lymfeknuter, men metastaserer hematogent (gjennom blodet).

Insidensen av livmorkreft i 2016 var 774 (Kreftregisteret 2017). Sykdommen ses hyppigst hos eldre kvinner, og gjennomsnittsalderen ved diagnose er 65 år. Behandlingen varierer ut i fra undertype og stadie, men primærbehandling er kirurgi for stadium I med postoperativ stråling. For stadie III- IV er det foretrukket med stråleterapi før kirurgi. Både kirurgi, medikamentell behandling og strålebehandling benyttes (Oslo universitetssykehus 2017c). Det er 84% overlevelsesrate for kreft i livmor (Kreftregisteret 2017).

3.2.2 Eggstokk- og egglederkreft

Kreft i eggstokk og eggleder (cancer ovarii) består av:

- Epiteliale svulster
- Ondartet tumor som utgår fra overflater i eggstokkene
- Tumor som utvikles i tuben (80 % i fibirenden) via ikke invasiv karsinom (Serous Tubal Intraepithelial Carcinoma- (STIC) til tubekreft til karsinom
- Ikke-epiteliale svulster
- Germinalceller (kimceller)
- Kjønnstrenger (sex cord-tumorer)
- Sromaceller (teknomer/fibromer)
- Bukhinnekreft utgått fra kreft i eggstokk/eggleder (peritonealkreft) (Oslo universitetssykehus 2017b).

Kreft i eggstokkene er den 6. mest vanlige kreftformen blant kvinner, med en insidens på 488 nye tilfeller i 2016. Forekomsten øker med alderen (Kreftregisteret 2017). Gjennomsnittsalder ved diagnostidspunkt er 59 år. Epitelial eggstokkreft utgjør om lag 90% av tilfellene. Det foreligger ingen sikre data på hyppighet for primært peritonealt karsinom da det er vanskelig å skille fra eggstokkreft. Overlevelseshraten for eggstokkreft er 49 % (Kreftregisteret 2017) (Oslo universitetssykehus 2017b).

Den primære behandlingsformen for denne typen kreft er kirurgi, der formålet er å fjerne alt tumorvev og oppnå en nøyaktig stadiebestemmelse. Stadie I tilhører lavrisikogruppe, og trenger ikke cytostatikabehandling. Alle de andre stadiene trenger cytostatika. Tidlig stadium (\leq stadium II) kan ha en annen biologi enn eggstokkreft, og flere kan ha lymfeknutemetastaser. Borderline eggstokkreft kan vanligvis behandles alene med kirurgi, da de vokser langsomt og ikke er særlig følsomme for cytostatika. For ikke-epitelial eggstokkreft, som er sensitiv for cytostatika og stråleterapi benyttes stråleterapi i liten grad på grunn av bivirkninger. Cytostatika og stråleterapi virker godt på germinalcelletumorer, som er høygradig maligne tumorer, og siden inngrepet som oftest kan gjøres skånsomt beholder vanligvis pasienten sin fertilitet. Stråleterapi er lite aktuelt (Oslo universitetssykehus 2017b).

3.2.3 Livmorhalskreft

Livmorhalskreft (cancer cervix uteri) oppstår 85% av gangene fra overgangen mellom nedre del av livmorhalskanalen nærmest skjeden og øvre del nærmest livmoren. De resterende 15 % utgår fra sylinderepitelet i livmorhalskanalen.

Livmorhalskreft hadde en insidens på 342 i Norge i 2016, og gjennomsnittsalderen ved diagnose er 52 år (Kreftregisteret 2017). Sykdommen er den 9. mest vanlige kreftformen blant kvinner. Systematisk screening av alle kvinner hvert tredje år fører til at celleforandringer oppdages og eventuelt behandles før de utvikler seg til kreft. Valg av behandlingsmetode avhenger av stadiet av kreften, men er ofte en kombinasjon av kirurgi, medikamentell behandling og/eller strålebehandling. Overlevelsesserater er 80 % for kreft i livmorhals (Kreftregisteret 2017).

3.2.4 Kreft i skjeden

Plateepitelkarsinom er den vanligste formen for kreft i skjeden (vagina), og utgjør om lag 2/3 av alle tilfellene. Andre sjeldne former er føflekkreft og ulike typer karsinom og sarkom.

I 2015 ble det registrert 27 nye tilfeller av kreft i skjeden i Norge, og gjennomsnittsalderen er 60 år ved diagnose. Ved tidlige stadier behandles det med kirurgi, som ofte medfører fjerning av hele eller deler av skjeden i tillegg til livmor med livmorhals og støttevevet omkring. Stråling innvendig og utvendig er vanlig, og dersom sykdommen har spredd seg til resten av kroppen vil cellegift være aktuelt i tillegg (Oslo universitetssykehus 2017d).

3.2.5 Trofoblastsykdom

Trofoblastsykdommer (sykdom i morkaken) har utgangspunkt i graviditet, noe som gjør at det er et fremmed genetisk materiale for kvinnen. Den kan oppstå etter normal graviditet, graviditet utenfor livmoren og ved spontan- og provosert abort. Trofoblastcellene (fellesbetegnelse på svulster som oppstår i forbindelse med graviditet) invaderer endometriet, blodkar og myometriet ved befruktning, og ved en normal graviditet sirkulerer det et stort antall trofoblastceller i morens blodbane. Ved trofoblastsykdom skjer det en uhemmet invasjon av trofoblastceller i livmorveggen og i morens blodbane.

Kreft i blæremola (morkakevev) forekommer i 0,9 tilfeller per 1000 fødsler, og utgjør cirka 50 tilfeller per år. Choriokarsinom forekommer i 0,2 tilfeller per 1000 fødsler. Placenta-site-trofoblasttumor forekommer i cirka 1 tilfelle per 500 000 fødsler, og utgjør 1 tilfelle per 10 år. I 2015 var det ett tilfelle av denne kreftformen. Behandlingen består som oftest av cellegift med en langvarig behandlingsperiode (Oslo universitetssykehus 2017f).

3.2.6 Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorgan

Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorgan (cancer vulva) omfatter:

- Ytre kjønnslepper (labia majora)
- Indre kjønnslepper (labia minora)
- Mellomkjøttet (perineum)
- Venusberget (mons pubis)
- Forgården (vestibulum)
- Bartholins kjertler
- Urinrørsmunningen
- Klitoris

Av denne typen kreft utvikles 85 % som plateepitelkarsinomer som utvikles via forstadier. Det blir ikke godt nok rapportert og registrert om forstadier, og det er viktig å påvise disse før kreftutviklingen finner sted. Hovedsakelig eldre kvinner rammes av kreft i det ytre kjønnsorganet, men internasjonale studier viser at forekomsten øker i yngre aldersgrupper. I Norge er det vist en økning i forekomst av forstadier. Andre histologiske typer som malignt melanom, kreft i Bartholins kjertel og Pagets sykdom er sjeldne.

Dette er en sjelden sykdom, med en insidens på 1-2 kvinner på 100 000 kvinner per år, som utgjør om lag 5 % av all gynekologisk kreft i Norge. Det var 84 nye tilfeller i 2015, og gjennomsnittsalderen er omkring 65 år. Kirurgi (vulvektomi) er den mest aktuelle behandlingsformen. Stråling og cellegift kan være aktuelt ved spredning (Oslo universitetssykehus 2017e).

3.2.7 Bivirkninger og seneffekter etter gynekologisk kreft

Behandling	Bivirkning
Stråling	Tørrhet i skjeden Nedsatt lyst Smerter ved samleie Problemer med vannlatning/inkontinens, Ødelagt elastisitet i vaginalveggene Kunstig overgangsalder og infertilitet. Lymfeødem.
Kirurgi	Kunstig fremkalt overgangsalder (ved fjerning av livmor og eggstokker)
Cellegift	Kvalme Anemi Påvirke benmargsfunksjon Hårtap
Felles for behandling	Nedsatt konsentrasjon og hukommelse Aggressiv Nedstemt Fatigue (kronisk tretthet)

Plagene og bivirkningene av gynekologisk kreft er avhengig av flere faktorer, som type kreft, stadium og behandling, alder og generell helsetilstand. De deles inn i akutte bivirkninger og seneffekter. Seneffektene kan oppstå måneder eller år etter avsluttet behandling, og defineres som helseproblemer eller komplikasjoner som varer mer enn et år som følge av kreftsykdommen (Helsedirektoratet 2017; Lundeby et al. 2013). Stråling, kirurgi og cellegift gir forskjellige bivirkninger (se tabell over). Stråling kan føre til tørrhet i skjeden, nedsatt lyst og smerter ved samleie, hyppigere vannlating/inkontinens og ødelegge elastisiteten i vaginalveggene. Dersom eggstokkene er i stråleområdet vil det føre til kunstig overgangsalder og infertilitet, og 5 % får lymfeødem etter stråling. Cellegift kan gi kvalme, anemi, påvirke benmargsfunksjonen og gi hårtap. Kirurgi, for eksempel ved fjerning av livmor og eggstokker, vil føre til kunstig fremkalt overgangsalder (Gynkreftforeningen 2017b). Det er normalt å oppleve nedsatt konsentrasjon og hukommelse i kortere eller lenger tid etter behandlingen, samt å være mer aggressiv eller føle seg nedstemt. For denne pasientgruppen er i tillegg problem med seksualitet og psykososiale problemer knyttet til identitet som kvinne ofte et problem, ved for eksempel fjerning av eggstokker, eller etter invasiv kirurgi (Dahl et al. 2013; Walker et al. 2017). I tillegg er det felles for all gynekologisk kreft at fatigue (kronisk tretthet) er et vanlig helseproblem, og årsaken er ofte sammensatt. Det kan være kreftsykdommen i seg selv, operasjon, cellegiftbehandling, strålebehandling, blodmangel,

søvnforstyrrelse, nedsatt mat/væske-inntak, nedsatt lungefunksjon eller bekymringer/angst (Gynkreftforeningen 2017a).

I en oversiktsartikkel for bivirkninger etter gynekologisk kreft deles det inn i tumor-relaterte- og behandlings-relaterte bivirkninger. Tumor-relaterte effekter er pleuraeffusjon/pleuravæske, mage/tarm-problem, kakeksi, feilernæring, og smerter. Behandlingsrelaterte effekter er kvalme og oppkast, perifer nevropati, angst og depresjon, seksuell dysfunksjon, anemi og fatigue/uttalt tretthet (Chase et al. 2008). Til sist pekes det på alder og fedme, som er to faktorer som har stor påvirkning på morbiditet i denne populasjonen. Fedme øker dødelighet relatert til operasjon og postoperativ rehabilitering, selv om det er uklart hvorfor fedme hos kvinner (og muligens gynekologiske maligniteter) har sammenheng med dårligere overlevelsesrater. Eldre pasienter har høyere komplikasjonsrisiko, lenger sykehusopphold og høyere rater for reinnleggelse. Eldre pasienter, sett som en gruppe, har flere komorbiditeter, som hjertesykdom og nyrefunksjon, og det er derfor også vanskeligere å finne passende rehabiliteringstilbud (Chase et al. 2008).

3.3 Ansvar for rehabilitering i spesialist- og primærhelsetjenesten

Kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten har ansvaret for rehabilitering, jf. Forskrift om habilitering og rehabilitering §§7 og 12. I forskriften står det: «Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon, jf. § 1 og § 3». I hvert helseforetak skal det finnes en koordinerende enhet som skal ha oversikt over og nødvendig kontakt med habilitering- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunens helse- og omsorgstjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet 2011).

Ansvarsområdet favner om innlagte pasienter, vurdering av rehabiliteringspotensialet hos henviste pasienter, veiledning for kommunene samt opplæring av pasienter og pårørende. Videre har de ansvar for utviklingsarbeid, kompetanseoppbygging, forskning og undervisning (Myhre 2012).

I forskriften om rehabilitering og habilitering står det at kommunen skal ha en planlagt habilitering- og rehabiliteringsvirksomhet, i tillegg til en generell oversikt over behovene for dette i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Til slutt i kapittel 5 står det: «Kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig

utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, jf. § 1 og § 3».

Samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 2008-2009) og oppfølgeren «Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet» (St.meld.nr. 26 2014-1015) er to viktige politiske føringer som omhandler pasientforløpet. Samhandlingsreformen, «rett behandling – på rett sted – til rett tid» kom for at pasientforløpene skulle bli mer smidige og helhetlige, blant annet ved å effektivisere og finne mer kostnadsoptimale løsninger. Den skulle bygge en bro mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, og som konsekvens av dette har kommunene fått økt ansvar for helsetjenestene. Dette er også en del av Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 6, der det står at samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner skal inngås for å sikre et helhetlig pasientforløp (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011). I Stortingsmeldingen fra 2014-2015 ble tiltak som større vekt på kvalitetssikring, medvirkning fra pasienter og mer integrering av fastlegen løftet frem for at samhandlingsreformen skulle bli mer vellykket. Spesielt forebygging, proaktiv og tverrfaglig tilnærming og pasientens helsetjeneste står sentralt som forbedringspunkt (St.meld.nr. 26 2014-1015).

Det kan være en utfordring både for pasienter og helsepersonell å finne frem til egnede tilbud både med tanke på tilbud og tilgjengelighet. I spesialisthelsetjenesten er det koordinerende enheter på to nivåer; de regionale koordinerende enhetene i alle fire helseregioner og de koordinerende enhetene (KE) i hvert helseforetak. I Helse Sør-Øst driver Sunnaas sykehus Regional koordinerende enhet (RKE) for rehabilitering og har følgende oppgaver: Ha oversikt over private og offentlige rehabiliteringstilbud i helseregionen og deres innhold, kapasitet og ventetid. RKE skal gi informasjon om å ha kontakt med private og offentlige rehabiliteringstilbud i helseregionen, og ha oversikt og gi informasjon om nasjonale private rehabiliteringstilbud. De skal samarbeide med de andre RKE om drift av den nasjonale informasjonstelefonen for rehabilitering i tillegg til å ha en koordineringsfunksjon for rehabiliteringsarbeidet i helseregionen (på systemnivå) (Sunnaas sykehus 2018). KE og RKE er ubenyttede ressurser når det gjelder å informere helsepersonell i spesialisthelsetjenesten om egnede og tilgjengelige private og offentlige rehabiliteringstilbud etter avsluttet kreftbehandling ved OUS.

3.4 Rehabilitering for kreftpasienter

Rehabilitering etter eller under kreftbehandling vil kunne forbedre livskvalitet og funksjon hos pasienter. I et samfunnsøkonomisk perspektiv er rehabilitering lønnsomt, siden flere vil kunne forbli i arbeidslivet og færre benytte seg av offentlige tjenester (Lundeby et al. 2013). Det finnes flere definisjoner på rehabilitering. Verdens helseorganisasjon definerer rehabilitering slik: «Rehabilitering av individer med funksjonshemming er en prosess for å få dem til å oppnå og opprettholde optimalt fysisk, sensorisk, intellektuelt, psykologisk og sosialt funksjonsnivå. Rehabilitering gir funksjonshemmede de redskapene de trenger for å oppnå uavhengighet og selvråderett» (World Health Organization 2018b). I forskrift om rehabilitering og habilitering, kapittel 2, § 3 defineres rehabilitering som «tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientenes og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt i samfunnet».

I kreftforeningens rapport fra 2013 definerte de kreftrehabilitering slik for respondentene: «Kreftrehabilitering kan noe forenklet defineres som tiltak som skal bidra til at du kan klare deg best mulig på egen hånd og delta i samfunnet og i familielivet på lik linje med andre på din alder» (Lundeby et al. 2013). Dette er en bredere forståelse og åpner opp for en mer holistisk tilnærming til kreftrehabilitering. Viktige mål for rehabiliteringen for personer som har hatt kreft er å forbedre livskvaliteten med maksimal mestring og minimal avhengighet. Å komme tilbake til jobb eller studier vil være viktig for mange (Myhre 2012).

3.5 Rehabiliteringsbehov blant kreftpasienter i Norge

Videre må det sies noe om hvor stort rehabiliteringsbehovet kreftpasienter etter endt behandling er, og få studier er utført i Norge. I en studie på over 13 000 kreftpasienter rapporterte 63 % minst ett rehabiliteringsbehov, hvorav behov for fysioterapi var det hyppigst rapporterte (43%). Endringer i arbeidstilværelsen og pågående eller tidligere gjennomført kjemoterapi var assosiert med behov for rehabilitering. Førti prosent rapporterte umøtte rehabiliteringsbehov. Personer som bodde alene, hadde endret arbeidsstatus, hadde pågående eller gjennomgått kjemoterapi og komorbiditeter rapporterte oftere umøtte rehabiliteringsbehov (Thorsen et al. 2011).

Kreftforeningens, rapport “Rehabilitering og mestring blant kreftrammede” fra 2013 intervjuet kreftrammede fra de ti pasientorganisasjonene i landet og kartla rehabiliteringsbehovet de hadde (Lundeby et al. 2013). Rapporten avdekket her òg at det er store, udekkede rehabiliteringsbehov blant kreftpasienter. Det største behovet var bistand til å sette seg inn i rettigheter i forbindelse med økonomiske ytelser (27 %). Nesten en fjerdedel (23 %) rapporterte behov for samtale med fagperson, og 21 % ønsket tilbud om å få snakke med en likemann. De fleste hadde fått tilbud om fysioterapi. Totalt 10 og 11 % hadde verken fått tilbud om henholdsvis fysioterapi eller opphold på rehabiliteringssenter. Rapporten etterlyste mer kunnskap og forskning på rehabiliteringstilbudene (Lundeby et al. 2013).

3.6 Rehabiliteringsbehov blant gynekologiske kreftpasienter

Prevalens av dekkede og udekkede rehabiliteringsbehov for gynekologiske kreftpasienter blir gjort rede for i en oversiktsartikkel av Beesley og medarbeidere i 2017. Trettisju studier ble inkludert (en oversiktsartikkel, 24 kvantitative artikler og 12 kvalitative artikler). Den største byrden var blant de som hadde behov for omfattende helsehjelp og mentale helseproblemer. Udekkede rehabiliteringsbehov var oftest hjelp til å takle frykt for tilbakefall, fatigue, bekymringer for pårørende og for kvinner som hadde lymfeødem og smerter. Kvalitative studier identifiserte sykdoms-spesifikke behov knyttet til seksualitet (inkludert fertilitet, seksuell funksjon, bekymringer for forholdet, hvordan takle endringer vaginalt, graviditet og prematur overgangsalder). De som hadde høyere risiko for udekkede rehabiliteringsbehov var de pasientene som var yngre, hadde høyere sykdomsbyrde, lymfeødem, avansert kreftdiagnose, var arbeidsuføre, hadde mentale helseproblem, dårlig sosial støtte eller bodde i avsidesliggende/rurale strøk (Beesley et al. 2017).

Påkjønning blant kreftpasienter – en kunnskapsoppsummering

Et usystematisk litteratursøk er benyttet for å få oversikt over litteratur som finnes på påkjønning blant kreftpasienter. Databasen PubMed er hovedsakelig brukt, og søket ble avgrenset til systematiske oversiktsartikler og meta-analyser, helst være publisert de siste fem årene. Dette måtte utvides da det var begrenset med litteratur som fantes. Søkeordene var «distress» og «cancer», «gynecological cancer», «ovarian cancer», «cervix cancer», «endometrial cancer», «vulva cancer» «urological cancer» etc. I tillegg ble søk på «NCCN distress thermometer»/ «NCCN DT» i kombinasjon og/eller alene med «problem list»/ «PL»

og/eller «cancer» og/eller «gynecological/gynaecological cancer». Gjennom litteraturlistene i relevante artikler ble nye funn identifisert. Søkene utførte jeg fra juni 2017- april 2018.

Flere studier har vist at kreftpasienter opplever høy grad av fysisk og psykisk påkjenning, både før, under og etter behandling. NCCN DTPL er brukt som verktøy i mange studier, og prevalensen av påkjenning varierer fra krefttype, stadium, alder, etnisitet og kjønn (National Comprehensive Cancer Network 2018). I en oversiktsartikkel fra 2007 ble 38 studier analysert for å kartlegge påkjenning blant kreftpasienter. Her viste blant annet studien fra Zabora og medarbeidere (påkjenning målt med Brief Symptom Inventory (BSI)) at 35.1 % av alle kreftpasienter (udiffensiert) opplevde distress (n=4496). Distress blant gynekologiske kreftpasienter var 29.6 %, sammenlignet med 43.4 % for lungekreftpasienter (Zabora et al. 2001). Målinger gjort med DTPL viser at prevalensen av distress blant kreftpasienter varierer fra 28.8% hos kreftpasienter (blandede diagnoser), 61% hos ovarial-kreft, 45-60% for brystkreft og 34.3-65.9% for lungekreft (Geller et al. 2010; Mosher & DuHamel 2012; Ugalde et al. 2012; VanHoose et al. 2015). VanHoose og medarbeidere fant at bekymringer «worry» var den største risikofaktoren for påkjenning, og at yngre pasienter hadde større sannsynlighet for å ha økt påkjenning (Vanhoose et al. 2015).

Gynekologiske kreftpasienters livskvalitet og selvrapportert påkjenning

I en oversiktsartikkel fra Dahl og medarbeidere sammenfattes litteratur om livskvalitet hos gynekologiske kreftpasienter etter kreft. Langtids-livskvaliteten til denne pasientgruppen er ikke spesielt nedsatt, i følge litteraturen de fant (Dahl et al. 2013). Det finnes dog flest studier som ser på gynekologisk kreftpasienter som en gruppe uten å differensiere de ulike diagnosene, noe som kan påvirke resultatene. Der man har gjort det indikerer funn at pasienter med eggstokkreft har nedsatt livskvalitet lang tid etter behandling (Fitch et al. 2001). En annen studie viste at pasienter med livmorhalskreft hadde psykoseksuelle problem 2-3 år etter behandling (Burns et al. 2007). En assosiasjon mellom seksuell morbiditet og lavere livskvalitet blant gynekologiske kreftpasienter ble også rapportert av Levin og medarbeidere (Levin et al. 2010), og foreslo derfor at seksuell rehabilitering burde inngå i den rutinemessige oppfølgingen. Risikofaktorer for nedsatt livskvalitet var blant annet frykt for tilbakefall, samt negative mestringsstrategier (Dahl et al. 2013).

En studie sammenlignet bryst- og gynekologiske kreftpasienters risikofaktorer assosiert med bio-psykososial og problem-relatert påkjenning. Resultatene indikerte at gynekologiske kreftpasienter representerer en høyrisiko-gruppe, grunnet høyere rapportering av problem-relatert påkjenning og høyere behov for hjelp sammenlignet med brystkreftpasientene (Bergerot et al. 2018). Noen studier har sett på sammenheng mellom personlighet blant gynekologiske kreftpasienter og helseutfall. En australsk studie fant sammenheng mellom pessimisme ved diagnosetidspunkt og angst, depresjon og helserelatert livskvalitet tre måneder senere (Zenger et al. 2010). Videre viser to studier at håp og positive mestringsstrategier korrelerer med høyere livskvalitet og lavere angstnivå hos gynekologiske kreftpasienter (Cavanagh et al. 2007; Hammer et al. 2009). I et langtidsperspektiv ser det ut til at psykologisk status ved diagnosetidspunkt har sammenheng med livskvalitet (Dahl et al. 2013).

Studie	Populasjon og sted	Setting	Påkjenning i DT	Problem i PL	Faktorer assosiert med påkjenning
Cassedy et al. 2018	N=94, Texas. Gjennomsnittlig alder 60, SD =13.0) Svarprosent ikke oppgitt.	Poliklinisk kontroll, 1 mnd- 30 år etter avsluttet behandling	Gjennomsnittlig DT-score: 3.7	Gjennomsnittlig antall problem: 6.51.	Flere problemer på problemlisten. DT score signifikant positivt korrelert med HADS. Privat forsikring og alder hadde sammenheng med økt påkjenning. Ingen assosiasjon mellom kreftrelaterte variabler og DT score. Høyere DT score og antall problem på problemlisten hadde sammenheng med å ta medisin for psykiatiske lidelser.
O'Connor et al. 2017	N= 62, Vest-Australia. Median alder 58 år (25-94). Ikke oppgitt svarprosent.	Før operasjon.	Andel påkjenning (cut-off ≥ 4): 66 %	Vanligste problem: nervøsitet, bekymringer, frykt, tretthet og søvnproblem.	Pasienter med livmorhalskreft scoret oftere 7-10 på DT.
Olesen et al. 2017	N=165, Danmark. Median alder 58 (38-61) Svarprosent 22%.	Poliklinisk kontroll etter operasjon, 0- ≥ 5 år etter behandling.	Andel påkjenning (cut-off ≥ 4): 49 % Gjennomsnitt DT-score: 3.5 (SD 2.9)	Ikke rapportert.	Ikke rapportert. Målet var å validere NCCN DT mot HADS.
Johnson et al. 2017	N=65, Vest-Australia. Gjennomsnittlig alder 56 år (20-89) Ikke oppgitt svarprosent.	Poliklinisk kontroll, 0>5 år etter behandling.	Andel påkjenning (cut-off ≥ 5): 35% Gjennomsnitt DT: 3.19 (SD 3.05).	Vanligste problem: fysiske og emosjonelle problem. Ikke spesifisert hvilke.	Multiple adjuvant terapi og flere henvisninger. Økt påkjenning var assosiert med lavere livskvalitet. Kontrollerte ikke for palliasjons effekt på påkjenning.
Walker et al. 2017	N=577, Canada Svarprosent 79%	Gynekologisk poliklinikk.	Ikke rapportert.	6% hadde problem med seksualitet.	Ikke rapportert.
Johnson et al. 2010	N= 143, USA. Ikke oppgitt svarprosent	Kvinner som fikk sin første infusjon med kjemoterapi på poliklinisk kontroll. DTPL ble fylt ut før første infusjon.	Andel påkjenning (cut-off ≥ 4): 57 %.	Ikke rapportert	Alder under 60 år og å være alene hadde sammenheng med høyere grad av påkjenning. Ingen sammenheng mellom type kreft, stadium, forsikringsstatus eller arbeidsstatus. Bekymringer, frykt, forhold til barn, kvalme, forstoppelse og utseende hadde sammenheng med påkjenning på 4 eller mer. En trend var at de med tilbakefall hadde mindre påkjenning.

Gjennom litteratursøket identifiserte jeg seks studier med gynekologiske kreftpasienter der NCCN DTPL eller en modifisert versjon av det er benyttet (Cassedy et al. 2018; Johnson et al. 2017; Johnson et al. 2010; O'connor et al. 2017; Olesen et al. 2017; Walker et al. 2017). Sammendrag av funnene har jeg vist i tabellen over. De studiene som ligner mest på den som presenteres i denne avhandlingen er den fra Texas 2018, Vest-Australia 2017 og Canada 2017. Her er alle utført på poliklinisk kontroll for alle typer gynekologisk kreft etter alle typer behandling. Studien fra Canada viste at lavere alder, høyere utdanning og det å ha privat forsikring var assosiert med høyere påkjenning. Utvalget var 94 gynekologiske kreftpasienter i Texas. Gjennomsnittlig DT-score var her på 3.7 (for kvinner 1 mnd. - 30 år etter avsluttet behandling). Gjennomsnittlig antall problem per pasienter var 6.5, og de fant signifikant sammenheng mellom å ha høyere påkjenning og flere problemer på problemlisten. De fant ingen signifikant sammenheng mellom å ha høy påkjenning eller de kreftrelaterte variablene (stadium, tid siden behandling, type behandling, tilbakefall, type diagnose) (Cassedy et al. 2018).

Studien fra Vest-Australia rapporterte gjennomsnittlig DT-score på 3.19, der fysiske og emosjonelle problem var av høyest prevalens. Faktorer assosiert med forhøyet påkjenning var flere adjuvante terapier og flere henvisninger til rehabilitering eller støtte. De så ikke på om påkjenning sank etter hvert som tid etter behandling økte, eller om det å være palliativ hadde effekt på grad av opplevd påkjenning (Johnson et al. 2017). Den Canadiske studien undersøkte nytteverdien av NCCN DTPL som et verktøy for å identifisere problem med seksualitet/intimitet blant 577 gynekologiske kreftpasienter. Bare 6% krysset av for problem med seksualitet/intimitet på dette skjemaet, og det var pasienter med livmor- og livmorhalskreft oftest rapporterte de aktuelle problemene. Andre tall som rapporteres i de studiene over er ikke inkludert i denne publikasjonen (Walker et al. 2017).

Jeg fant tre andre studier er også gjort på gynekologiske kreftpasienter, men under forskjellige prosedyrer. En dansk studie tallfestet grad av påkjenning hos gynekologiske kreftpasienter ved poliklinisk kontroll etter kun operasjon. Her var andelen 49 % som scoret 4 eller mer på DT, med gjennomsnittlig score på 3.5 (SD 2.9). Denne studien inkluderte ikke faktorer som var assosiert med påkjenning og problemer (Olesen et al. 2017). En studie fra 2010 gjort på gynekologiske kreftpasienter før den første infusjonen med kjemoterapi rapporterte 57 % å ha distress (4 eller mer). Denne studiens funn indikerte at det var en

assosiasjon mellom å være under 60 og økt påkjenning, men ingen sammenheng med type eller stadium av kreft (Johnson et al. 2010). O'Connor og kollegaer viste i sin studie at 66% av pasientene med gynekologisk kreft scoret ≥ 4 på DT før operasjon (n=62). Her hadde de inkludert både cervix, endometrial, ovarial, uterine og vulva-kreft. I denne studien var de vanligste problemene søvn, frykt, bekymringer, tretthet og nervøsitet. Studien viste også at livmorhalskreft-pasientene scoret høyere påkjenning (7-10) enn i de andre undergruppene (O'connor et al. 2017).

3.7 Verktøy for å kartlegge påkjenning, behov og beslutningsstøtte

For å unngå tilfeldigheter og sikre at alle kreftpasienter som har behov for rehabilitering får relevante tilbud til riktig tid, trengs det egnede verktøy og rutiner for å kartlegge og følge opp rehabiliteringsbehov i sykehus og kommune. Leger og sykepleiere på kreftavdelinger er presset på tid og det er behov for enkle skjemaer og effektive rutiner. Det finnes mange tilgjengelige verktøy, noen mer brukt enn andre. Følgende presenteres det skjemaet (NCCN DTPL) som er benyttet i denne studien grundig, samt en kortere presentasjon av andre måleverktøy som ofte er brukt i valideringsstudier opp mot det aktuelle i denne studien.

NCCN Distress thermometer and Problemlist (NCCN DTPL)

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) er et nettverk av 27 ledende amerikanske kreftsentre (National Comprehensive Cancer Network). De anbefaler et enkelt, spesialutviklet screeningsverktøy kalt "The Distress thermometer og problem list" (DTPL). «The Distress Thermometer», ble opprinnelig utviklet av Roth og medarbeidere i 1998 (Roth et al. 1998), men er nå videreutviklet, validert og oversatt til mer enn 20 språk. Dessuten er reliabilitet undersøkt innen onkologi og noen andre kroniske sykdommer (Brennan et al. 2012; Donovan et al. 2014; Ma et al. 2014; Tavernier 2014; Thalen-Lindstrom et al. 2013; Tuinman et al. 2008; van Nuenen et al. 2017; Vitek et al. 2007).

NCCN DTPL blir benyttet i denne studien, og «distress» er derfor en av variablene som måles i denne studien. Distress er oversatt til påkjenning på norsk, etter å ha vurdert andre ord som «belastning» eller «plage». Prosjektgruppen bestemte seg for «påkjenning», og mente at dette hadde et mer helhetlig omfang, som inkluderer både fysiske, psykiske, og praktiske påkjenninger, fremfor å være for psykisk ladet. Distress er definert av NCCN slik:

«Distress is a multifactorial unpleasant experience of a psychological (i.e., cognitive, behavioral, emotional), social, spiritual, and/or physical nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms, and its treatment. Distress extends along a continuum, ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness, and fears to problems that can become disabling, such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis».

(National Comprehensive Cancer Network 2018)

Dette måles ved at pasienten graderer sin påkjenning på en skala fra 0-10, visualisert med et termometer, der 0 er ingen påkjenning, og 10 er svært høy påkjenning. Dersom pasienten scorer moderat til alvorlig påkjenning (score ≥ 4), fungerer det som inngangsport for videre undersøkelse av onkolog eller sykepleier og/eller validerte undersøkelser for depresjon og angst. En positiv screening bør føre til henvisning til psykisk helsepersonell, sosionom eller fysioterapeut, ut fra hvilke problem som er identifisert i problemlisten. Mild distress (<4) kan rutinemessig håndteres av det primære onkologi-teamet, og representerer det NCCN kaller for «forventet distress». Dette kan være frykt for fremtiden, bekymringer rundt sykdommen, sorg over tap av god helse, sinne og en følelse av å ha mistet kontroll over livet, dårlig søvn og appetitt, dårlig hukommelse/konsentrasjon, altopplukende tankegang rundt sykdommen, død, behandling og bivirkninger/seneffekter og bekymring rundt sosiale roller (som mors- eller farsrolle). Dette er vanlige symptomer rundt tid for diagnose og under behandlingssykluser (National Comprehensive Cancer Network 2018).

Problemlisten består av en liste med mulige problemer delt inn i forskjellige domener: praktiske-, familiære-, spirituelle/åndelige-, fysiske- og andre problem. Pasienten krysser ja/nei for om det har vært et aktuelt problem den siste uken.

- 1) Praktiske problem dekker sju problem (omsorg for barn, bolig, økonomi/forsikring, transport, jobb/skole/utdanning og beslutninger om behandling).
- 2) Familiære problem dekker fire problem (forhold til barn, forhold til partner, mulighet til å få barn og helseproblemer i familien).
- 3) Emosjonelle problem dekker seks problem (depresjon, frykt, nervøsitet, nedstemthet, bekymringer og tap av interesse for vanlige aktiviteter).
- 4) Åndelige/religiøse problem er listet som ett problem.
- 5) Fysiske problem dekker tjueto tema (utseende, hygiene/påkledning, pusten, endringer i vannlating, forstoppelse, diaré, spising, tretthet, føle seg oppblåst, feber, mobilitet (ta seg

frem), fordøyelse, hukommelse/konsentrasjon, sår i munnen, kvalme, tørr/tett nese, smerter, seksualitet, tørr/kløende hud, søvn, rusmisbruk og prikking i hender/føtter).

Denne listen kan benyttes som beslutningsstøtte ved avgjørelse om hvilken rehabiliteringsinstitusjon pasienten eventuelt skal henvises videre til ved behov eller elevert påkjenning (National Comprehensive Cancer Network 2018). DTPL har blitt benyttet over hele verden innen psyko-onkologisk forskning, og blir anbefalt som et klinisk verktøy ved rutinemessig kontroll for å oppdage klinisk signifikant påkjenning (Donovan et al. 2014). Donovan og medarbeidere fant at DTPL hadde blitt oversatt til 21 ikke-engelske språklige studier, hvorav 18 var validert i forbindelse med dette. Cut-off scorene varierer ut i fra språk, land og klinisk setting i studiene. Majoriteten av studiene viste at en cut-off på 4 eller mer maksimerte sensitiviteten og spesifisiteten i forhold til de etablerte kriteriene (Donovan et al. 2014).

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

HADS ble utviklet for å identifisere symptom på angst, depresjon og psykisk påkjenning hos medisinsk syke pasienter. Spørreskjemaet inkluderer ikke spørsmål om fysiske symptom. Skjemaet består av 14 spørsmål, der respondenten skal sette kryss for det svaret som best beskriver den siste uken (0= ikke i det hele tatt, 3= veldig mye). Syv av spørsmålene måler angst (HADS-A), og syv måler depresjon (HADS-D). Scoren blir summert, og sier noe om graden angst og/eller depresjon pasienten har (0-7=normal, 8-10=mild, 11-14 = moderat, 15-21=alvorlig) (Zigmond & Snaith 1983). HADS er ofte brukt sammen med NCCN DTPL for å validere sistnevnte for å identifisere pasienter med forhøyet påkjenning eller risiko for å utvikle/har angst eller depresjon.

Brief Symptom Inventory -18 (BSI-18)

Brief Symptom Inventory – 18 er et 18-punkts skjema på en 5-punkts likert skala (0-4) som blir benyttet for å vurdere psykologisk eller emosjonell påkjenning. Pasienten skal gradere nivå av påkjenning som skyldes ulike årsaker den siste uken, inkludert samme dag. Det er tre skalaer, - en for somatikk, en for depresjon og en for angst, der skalaen går fra 0-24. Disse er summert ved å legge sammen de seks punkt under de tre skalaene. Den globale alvorlighetsgraden, som går fra 0-72, er summene av de tre skalaene. BSI-18 er laget for at en

6. klassing skal forstå det, tar omtrent 4 minutt å fullføre og har høy intern reliabilitet, med sensitivitet på 91% og spesifisitet på 93% (Derogatis 1993).

General Health Questionnaire (GHQ)

Dette skjemaet ble utviklet for å kvantifisere riskioen for å utvikle psykiatiske sykdommer. Dette verktøyet fokuserer på to områder; evnen til å utføre normale funksjoner og tilstedeværelsen av påkjenning, og summen av dette skal vurdere velværet til respondenten. Det finnes flere format, der full versjon inkluderer 60 spørsmål (GHQ-60), der hvert spørsmål skal besvares på en fire-punkts skala. Det finnes også varianter med 30, 28 og 12 spørsmål (Goldberg 1978).

Profile of Mood states (POMS) og Profile of Mode States- Short Form (POMS-SF)

Disse to screening-verkøylene har blitt benyttet for å vurdere symptom på psykologisk og emosjonell påkjenning, spesielt blant kreftpasienter (Yeh et al. 2014). POMS inneholder 65 punkter, mens POMS-SF inneholder 37, og er delt inn i seks subskalaer: a) angst, b) depresjon, c) sinne d) vigør/aktivitet, e) fatigue og f) forvirring. Hvert punkt måler pasientens humør gjennom en 5-punkts skala, fra den siste uken. Høy score indikerer en mer negativ humørforstyrning. For punktet d) vigør/aktivitet indikerer høy score mindre humørforstyrrelse (McNair 1971).

State- Trait Anxiety Inventory (STAI)

Dette er et spørreskjema for å undersøke hvor sterk angsten hos respondenten er. STAI tester to typer angst, «state» og «trait anxiety». «Nåværende angst» («State anxiety») defineres som frykt, nervøsitet, ukomfortabel eller aktivering av det autonome nervesystemet som utløses av situasjoner man oppfatter som farlige. Denne typen angst refererer til hvordan en person føler seg under opplevelsen av trusselen, og betraktes som midlertidig. «Trait anxiety» handler om en persons tendens til å føle seg nervøs eller angstfull på daglig basis. Skjemaet består av 40 spørsmål på en 4-punkts likert skala (1= ikke i det hele tatt, 4= veldig mye), med 20 spørsmål på de to typene angst. Høy score er korrelert med å ha høy grad av angst (Spielberger et al. 1970).

Center for Epidemiological Studies-Depression Short form (CES-D)

Dette skjemaet har blitt mye brukt, og har vist seg å effektivt identifisere pasienter med risiko for å utvikle depresjon. Det er et 20-punkts verktøy der du vurderer symptom på depresjon

opplevd den siste uken, gradert på en 4-punkts likert skala (0=sjelden eller aldri; 1=litt eller av og til; 2= av og til eller i moderate tidsperioder, 3-4 dager; 3= mesteparten av tiden, 5-7 dager). Total score går fra 0-60, der høyere score i større grad tyder på klinisk depresjon. Scorer på ≥ 16 vurderes til å indikere risiko for depresjon. Skjemaet finnes også i kort-versjon med 10 spørsmål (Radloff 1977).

Mental health Inventory-18 Item Version (MHI)

Dette er et skjema som dekker psykopatologi i tillegg til et vidt spekter av positive og negative følelser. Det inneholder fire skalaer for angst, depresjon, atferdskontroll og positiv påvirkning. MHI gir en vurdering av generell påkjenning og emosjonell funksjon.

Respondenten skal svare på hvor ofte de opplever en rekke forskjellige affektive tilstander, på en 6-punkts likert skala (1= hele tiden til 6= aldri). Subskalaene og total score går fra 0-100, der høyere score indikerer bedre helse (Veit & Ware 1983).

I vår studie benyttes instrumentet DTPL da det har vist seg å være et lett håndterbart og enkelt forståelig verktøy. NCCN lagde DTPL for å favne rundt de mange faktorene som kan gjøre det vanskeligere å takle kreft siden det inkluderer både problemer av praktisk, familiære, emosjonell og fysisk art. Skjemaet er spesielt utviklet for kreftpasienter og tar kort tid å fylle ut siden det kun er på én side. Det har vist å fungere godt liknende settinger.

3.8 Rehabiliteringstilbud for kreftpasienter i Norge

Sykdommen for kreftpasienter kan være livstruende og medføre store utfordringer, ikke bare fysisk, men også om eksistensielle tanker om liv og død. Mange klarer ikke gå på jobb eller delta i livet på samme måte som før sykdommen. Rehabilitering for kreftpasienter er derfor sammensatt og krever innsats på flere områder. Tilbudet skal være med på å øke livskvaliteten både i fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt (Myhre 2012).

I følge rapporten «rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft» fra Helsedirektoratet kan følgende tilbud inngå som en del av rehabiliteringsprosessen (Myhre 2012, s. 13):

- Medisinsk oppfølging og behandling.
- Individuelle støttesamtaler med helsepersonell.
- Kostholdveiledning ved behov.
- Kartlegging av pasientens hjemmesituasjon og ved behov kontakt med kommunehelsetjenesten, eventuelt med kreftsykepleier.
- Starter arbeidet med individuell plan ved behov for koordinerte tjenester.
- Samarbeid med opplæringssektoren for barn og unge.
- Lymfeødembehandling for de som trenger det.
- Individuelt tilrettelagt treningsprogram og oppfølging av fysioterapeut basert på funksjonsvurdering.
- Treningsgrupper i sal, ute eller i behandlingsbasseng.
- Individuell trening i trimrom (tredemølle, styrkeapparat, ergometersykkel m.v).
- Autogen/progressiv avspenning, individuelt eller i gruppe.

Rehabiliteringstilbud i de ulike helseforetakene og i kommunen

Det finnes mange tilbud for kreftpasientene i Norge, og det jobbes stadig for at pasientforløpene og tilbudene skal bli «pasientens helsetjeneste», der pasienten får en mer aktiv rolle (Helse- og omsorgsdepartementet 2018). Rehabiliteringen starter allerede på sykehuset, da pasienter kan få informasjon om tilbud som finnes. Det finnes sykehussosionomer på de fleste store sykehusene som behandler kreft, og disse tilbyr samtaler, råd og veiledning om blant annet hjelpeordninger i hjemmet, støttesamtaler og hjelp til arbeid og studier.

Fastlegen har et stort ansvar og en sentral rolle som medisinskfaglig koordinator. I fastlegeforskriften fra 2012 tydeliggjøres deres rolle for medisinsk koordineringsansvar, i tillegg til at noen få kreftpasienter har egen individuell plan. I forskrift om habilitering og rehabilitering i kommunen, kapittel 5 står det at alle pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven §2-5. (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Dette dokumentet skal medvirke til å sette langsiktige mål for hvordan pasient og pårørende skal leve med kreftsykdommen. Det er et dokument som tydeliggjør ansvar og gjør det lettere å tenke langsiktig (Kreftforeningen 2015). Videre kan bistand fra NAV være medvirkende i rehabiliteringsprosessen, med blant annet arbeidsrettet rehabilitering.

Ved Oslo Universitetssykehus er det en poliklinisk tverrfaglig dagrehabilitering, som et “raskere tilbake”-tiltak, hvor det tilbys tiltak for råd om kosthold, fysisk aktivitet og samtaler med sosionom. I tillegg fins det flere rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr hjelp til kreftpasienter; Røros Rehabiliteringssenter, Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, Montebello-senteret på Mesnali og Spesialsykehuset for rehabilitering i Stavern.

Kreftforeningen er en organisasjon som har som mål at alle kreftpasienter skal få tilbud om rehabilitering. Det er en landsdekkende virksomhet som tilbyr en rekke kurs, grupper og temamøter rettet mot pasienter og pårørende for alle aldersgrupper. «Kreftlinjen» er kreftforeningens telefonlinje der pasienter/pårørende kan få råd fra fagfolk (spesialsykepleiere, jurister og sosionomer). Kreftkoordinatorer i kommunen skal ha oversikt over tilbud som finnes der pasienten bor, og skal gjøre det enklere å koordinere og tilrettelegge hverdagen for pasienter. Dette er som oftest en sykepleier med videreutdanning i behandling av kreftpasienter. Ikke alle kommuner i Norge har kreftkoordinator enda, men da kan for eksempel rehabiliteringskoordinator i kommunen hjelpe. Det finnes fullstendig oversikt over alle kreftkoordinatorer i Norge på kreftforeningens hjemmeside. (Kreftforeningen 2015). Kreftforeningen og helseforetakene har etablert Vardesentrene, som har som formål å være en møteplass for pasienter med kreft og for pårørende. Sentrene tilbyr aktiviteter for å fremme livskvalitet, velvære og mestring. Her kan pasienten blant annet møte andre likemenn, få samtale med psykolog, ernæringsfysiolog, sexolog eller andre frivillige medarbeidere. Det finnes Vardesenter på Radiumhospitalet i Oslo, Ullevål universitetssykehus i Oslo, St. Olavs Hospital i Trondheim, Nordlandssykehuset i Bodø, UNN

i Tromsø, Universitetssykehuset i Stavanger og ved Haukeland universitetssykehus i Bergen (Kreftforeningen 2015).

Det finnes tretten landsomfattende, frivillige og selvstendige pasient- og likemannsorganisasjoner som tilbyr hjelp og støtte (Lundeby et al. 2013). Likemann handler om å støtte og veilede andre som er i samme situasjon, og dekker et behov fagpersonell ofte ikke kan. Lærings- og mestringssenter finnes ved alle helseforetak, der hensikten er å gi økt mestring for pasienter og pårørende/nærstående med langvarige sykdommer og/eller nedsatt funksjon. «Pusterommet» er underlagt en privat stiftelse kalt «Aktiv mot kreft», og er treningssenter hvor pasienter kan trene under og etter behandling for kreft. Ofte er Pusterommene lokalisert på eller i nærheten av sykehus. Her kan de trene under veiledning, både i grupper og individuelt (Aktiv mot kreft 2018).

Til sist nevnes frisklivssentraler og frivillighetssentraler. Dette er ikke sentraler som bare er opprettet for kreftpasienter, men har blitt kontaktet gjennom dette prosjektet dersom andre tilbud ikke har vært tilgjengelige. Derfor inngår de i presentasjonen. Frisklivssentraler er en kommunal helsetjeneste, og har som mål å være en helsefremmende og forebyggende tjeneste. Målgruppen er de med økt risiko for å utvikle sykdom, eller de som har sykdom og har behov for oppfølging og støtte for å mestre sine utfordringer. Eksempel på dette kan være hjelp til røyke/snus-slutt, livsstilskurs for diabetikere eller treningsgrupper for kreftammede. Frisklivssentralene består av helsepersonell og tilbyr ofte individuell oppfølging og/eller gruppebaserte tilbud. Pasienter kan bli henvist av lege, NAV eller annet helsepersonell eller ta kontakt med Frisklivssentralen selv (Helsedirektoratet 2018). Frivillighetssentraler finnes over hele landet, med totalt 432 enheter per 23.01.18, med om lag 100 stykker i de fire landsdelene. Formålet med Frivillighetssentralene er at det skal være møteplasser for enkeltpersoner, foreninger eller lag, og er et sted hvor man kan møte andre om man er ensom, trenger noen å gå tur med eller liknende. Dette er tilbud for alle, men kan ofte passe godt til kreftpasienter også. Trygghet og åpne samfunn er sentrale verdier for frivillighetssentralene (Norges Frivillighetsentraler 2017).

Kartleggingsrapporten om rehabiliteringstilbudet for kreftpasienter i Norge gjennomgikk de ulike strategiene til de fire helseforetakene (Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF, Helse-Nord RHF og Helse Midt-Norge RHF). De fant da at det i liten grad eksisterte et målrettet

tilbud til kreftpasienter, og at tilbudene som oftest var kreftsykepleiere/kreftkontakt og tilbud til pasienter i palliativ fase (Myhre 2012). Det kan ha store konsekvenser for barn, unge og arbeidsføre voksne som kan ha behov for hjelp.

Det kommunale rehabiliteringstilbudet ble kartlagt av Helsedirektoratet i fem ikke-representative kommuner i Norge (Alvdal, Bodø, Haugesund, Kristiansand og Molde). Ingen av kommunene registrerte om pasientene fikk kreftrehabilitering, men alle kommunene hadde tilgjengelig informasjon om tilbudene på nettstedene til kommunen, to av kommunene hadde informasjon om rehabiliteringstilbud relatert til kreft, og noen av kommunene oppga at de henviste til rehabiliteringssenter. Generelt var tilbudene bestående av hjemmesykepleie, hjemmetjeneste, fysioterapi, ergoterapi og dagrehabilitering. Ingen av kommunene hadde egen plan for rehabilitering av kreftpasienter, og det fantes målrettede tilbud i liten grad. Noen kommuner hadde fokus på rehabilitering av kreftpasienter, og Gjøvik kommune var en av dem (Myhre 2012). Rapporten avsluttet med å anbefale videre opprusting av habilitering og rehabilitering både kommunalt og regionalt (Myhre 2012). Det ses en videreføring av dette i den nye nasjonale kreftstrategien «leve med kreft», der det uttrykkes at god kompetanse om oppfølging av kreftpasienter skal sikres på alle nivåer i helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2018). Den nasjonale opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering uttrykker også dette. Der pekes det på konkrete utfordringer i dagens tilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, s. 18):

- Svikt i brukermedvirkning.
- Svikt i samhandling og koordinering enten internt på samme nivå eller mellom nivåene: enkelttjenester henger ikke sammen som en helhet for brukeren.
- Svikt i kapasitet: Enkelttjenester mangler eller har uakseptabel lang ventetid.
- Svikt i faglig kvalitet, arbeidsform og/eller organisering.

En del av arbeidet i denne avhandlingen har vært å identifisere og lage oversikt over de ulike døgn- og dagtilbudene som finnes for kreftpasienter i Norge. For å finne frem til disse har jeg søkt nettsidene til de fire ulike helseforetakene, Kreftforeningens hjemmeside og Raskere Tilbake sine nettsider blitt benyttet. Under vises resultatet. Kartet (Figur 2) har blitt brukt aktivt i samtale med pasientene i studien for å vise tilbud som fins.

Døgntilbud til kreftpasienter

Helse Nord:

- Helgeland rehabilitering
- Nordtun HelseRehab
- Opptreningssenteret i Finnmark-
- Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad

Helse Midt-Norge:

- Betania Malvik
- Muritunet
- LHL-klinikkene Røros
- LHL-klinikkene Trondheim
- Selli Rehabiliteringssenter

Helse Vest:

- LHL-klinikkene, Nærland
- Hauglandsenteret
- Ravneberghaugen
Døgn
- Åstveit Helsesenter

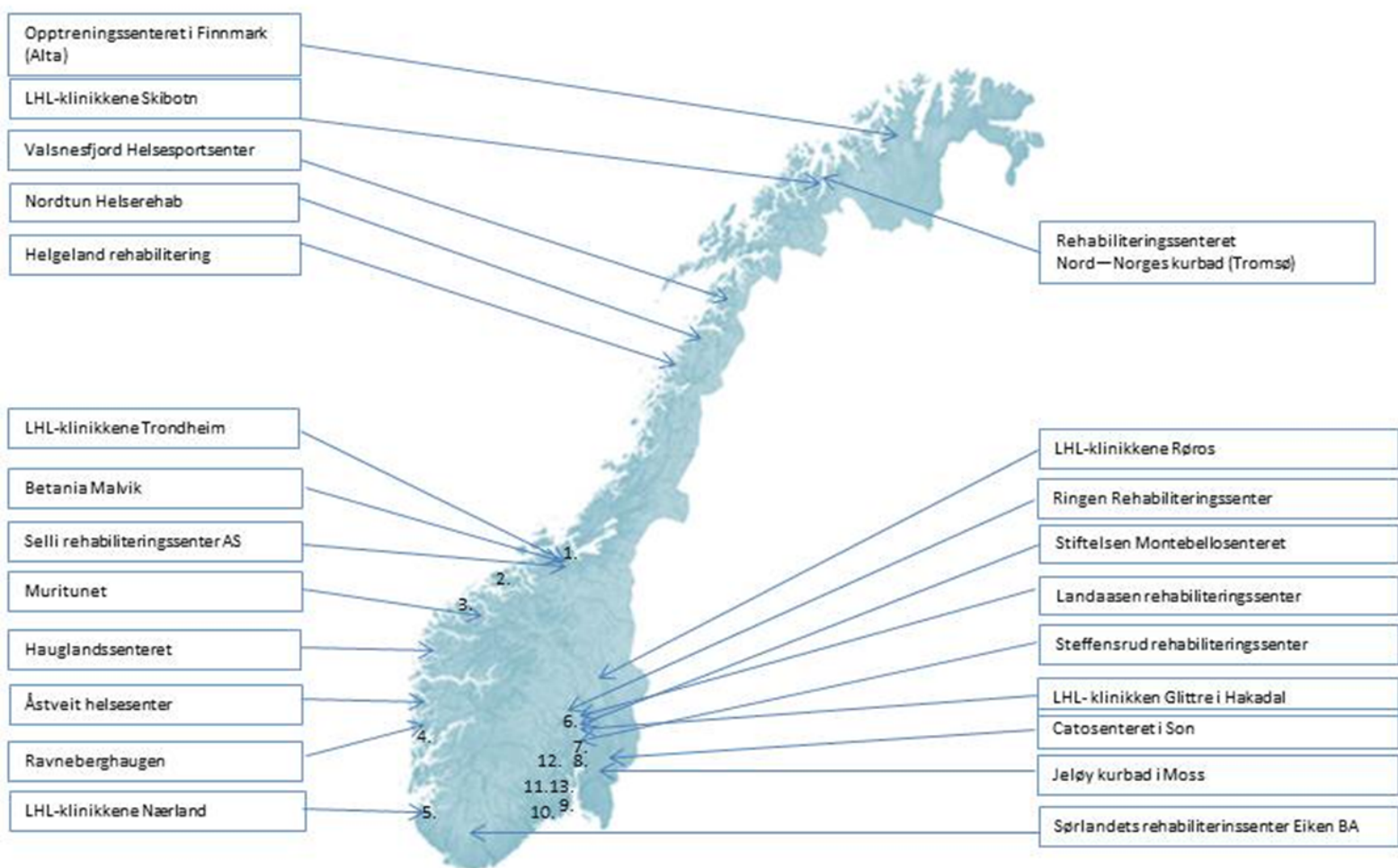
Helse Sør-Øst:

- Jeløy kurbad
- Landaasen rehabiliteringssenter:
- LHL-klinikken Glittre:
- Ringen rehabiliteringssenter
- Steffensrud rehabiliteringssenter AS
- Catosenteret
- Sørlandets rehabiliteringssenter Eiken
- Montebellosenteret
- Røros rehabiliteringssenter
- Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter
- Spesialsykehuset for rehabilitering i Stavern

Dagtilbud

- «Raskere tilbake»
- Pusterommet
- Lærings- og mestringscenter
- Pasient – og likemannsorganisasjoner
- Dagtilbud ved de ulike rehabiliteringsinstitusjonene
- Frisklivssentraler
- Frivillighetssentraler

Rehabiliteringsinstitusjoner og pusterom i Norge



Figur 2 - Oversikt over rehabiliteringsinstitusjoner for kreft i Norge, laget av meg i forbindelse med prosjektet.

Tallene viser til etablerte Pusterom. Kart hentet fra Kartverket.

4. Teoretisk rammeverk

Denne studien skal bidra til å få kunnskap om grad av påkjenning og hvilke problem gynekologiske kreftpasienter sliter med etter endt behandling. Dette er viktig for å sikre at tilbudet og oppfølgingen er tilpasser og god nok. Kunnskapen kan øke forståelsen for hvordan personer takler sykdommen og hvilke barrierer de opplever for å delta i livet på samme måte som før sykdommen. Det finnes mange teoretisk rammeverk for å forklare helse og hvordan den dannes. I denne oppgaven har jeg valgt «den salutogene modellen» for å forstå bedre hvordan kreftpasientene opplever sykdommen og hvordan de takler påkjenningen på forskjellige måter.

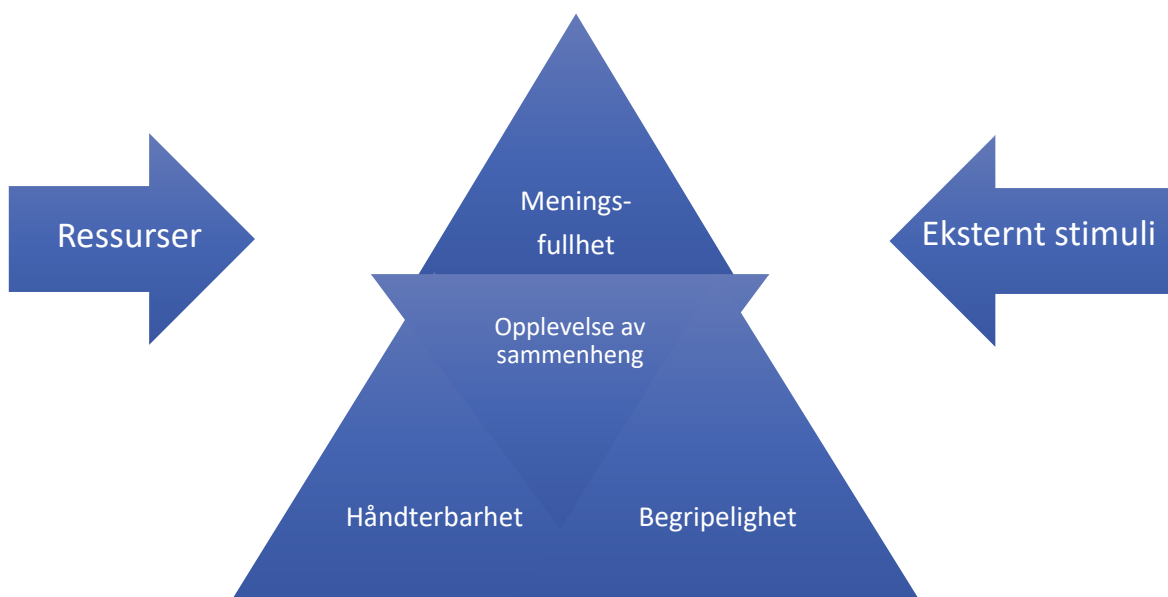
4.1 Den salutogene modellen – opplevelse av sammenheng

Viktige element i Kreftforeningens definisjon av rehabilitering er støtte til økt egenmestring, større innsats for forebyggende og helsefremmende tiltak i tillegg til utbygging av lavterskeltilbud (Lundeby et al. 2013). Dette kan sies å sammenfalle noe med den salutogene modellen, - opplevelse av sammenheng (OAS), presentert av Aaron Antonovsky i 1987. Det handler om faktorer som fremmer helse, og hvordan mestring kan skapes. OAS består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at det som skjer i indre eller ytre miljø er forståelig - som klar og velordnet informasjon -, og ikke kaotisk og uorganisert. Håndterbarhet handler om i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt ovenfor fra omgivelsene. En ressurs kan være en ektefelle, venn, kollega, legen eller Gud. Har man følelse av håndterbarhet føler man seg ikke som et offer for omstendighetene. Den tredje komponenten, meningsfullhet, handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig (Antonovsky 1987). Kort sagt handler Antonovskys modell om at en persons fysiske og mentale helse i stor grad påvirkes av ens holdning til livet. Opplevelse av sammenheng defineres slik av Antonovsky:

«Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at 1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, 2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og 3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i»

(Antonovsky, 1987, s. 41)

Legger man denne forståelsen til grunn, kan det forklare hvorfor kreftpasienter takler sykdommen forskjellig. Mange studier har vist at pasientenes oppfattelse av sykdom påvirker helseutfallet i stor grad. En metaanalyse som inkluderte 62 studier, undersøkte sammenhengen mellom OAS og opplevd distress blant kreftpasienter (Winger, Joseph G et al. 2016). De fant at det var en sterk negativ sammenheng mellom OAS og påkjenning, - de som opplevde høy grad av OAS hadde lavere påkjenning. Ved å øke pasientens grad av håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet, vil det kunne føre til lavere grad av påkjenning hos kreftpasienter (Winger, J. G. et al. 2016). Uttrykket «det handler ikke om hvordan du har det, men hvordan du tar det», kan passe inn i denne sammenhengen. Kanskje dette bidra til å se verdien av å kartlegge indre og ytre ressurser, mestringsstrategier og optimisme for fremtiden før og/eller etter behandling, ikke bare vektlegge kvantitativ informasjon.



Figur 3: Opplevelse av sammenheng, Antonovsky, 1987

5. Metode

Denne avhandlingen er del av et prosjekt på poliklinisk avdeling for gynekologisk og hematologisk kreft ved Oslo universitetssykehus. Prosjektgruppen er tverrfaglig med både forskere og klinikere. Klinikerne består av psykiater, hematolog, gynekolog, onkolog, sykepleier, ernæringsfysiolog og fysioterapeut. Prosjektgruppen er Lene Thorsen, Tone Skaali, Rune Blomhoff, Kjersti Bruheim, Kristina Lindemann, Torbjørn Paulsen, Geir Tjønnfjord, Grethe Solvang, Torbjørn Wisløff, Torhild Birkeland, Elisabeth Nybø og Katrine Skrede. To brukere er også tilknyttet prosjektet; Tone Hansen (leder av Blodkreftforeningen) og Erna Hogrenning (brukerrepresentant i Helse Sør-Øst). Begge er del av Kreftrehabiliteringsnettverket i HSØ og har vært delaktige i idéfasen samt utarbeidelsen av pasientinformasjonen og spørreskjema.

5.1 Design

Dette er en kvantitativ tverrsnittstudie. Studien tar for seg en gruppe mennesker på et bestemt tidspunkt og måler en rekke variabler, med spørreskjema, som igjen analyseres og tolkes. Denne typen studie samler inn informasjon uten å påvirke, og er et godt egnet design for å gi svar på de aktuelle forskningsspørsmål. Studiemetoden kan ikke si noe om årsakssammenhengen eller kausale sammenhenger (Bjørndal & Hofoss, 2015).

5.2 Pasienter

Hovedansvarlig for dette prosjektet (Lene Thorsen) og undertegnede har samarbeidet om å gå gjennom NCCN DTPL-skjemaet med alle pasientene. Inkluderbare pasienter fikk tilsendt skriftlig informasjon (vedlegg 1-7) om studien, samtykkeerklæring og spørreskjema om lag 3-4 uker før poliklinisk kontroll.

Inklusjon- og eksklusjonskriterier

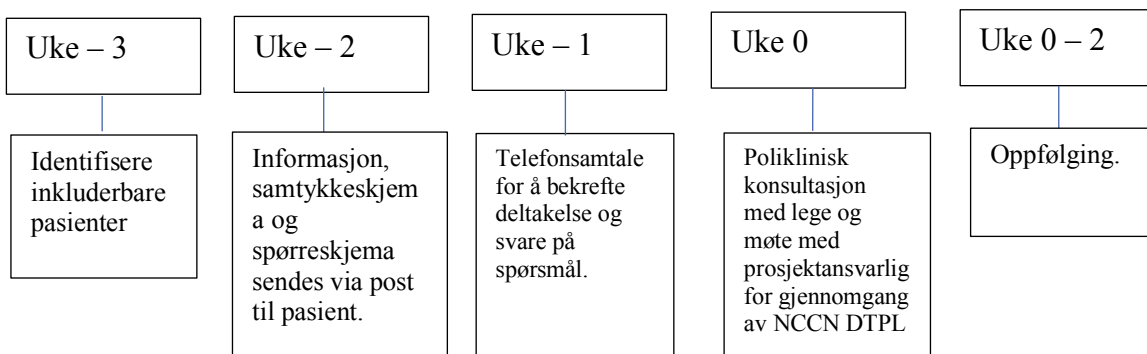
Kvinner over 18 år med gynekologisk kreft som kom til sluttsamtale eller poliklinisk rutinekontroll 3-24 måneder etter avsluttet behandling ved Kreftklinikken på OUS ble inkludert. Eksklusjonskriterier var pasienter med borderline svulst, psykisk sykdom som gjorde det vanskelig å fylle ut spørreskjema og/eller som ikke forstod norsk. Inkluderbare pasienter fra september 2017 til mars 2018 ble invitert til å delta (n = 120), og 92 takket ja (responsrate 77 %). Tjueåtte pasienter takket nei. Årsakene var at pasienten ikke ville delta

var at de ikke nok tid eller energi, ikke ønsket å snakke om sykdommen, eller følte hun ikke snakket godt nok norsk. Se flowchart for studien i vedlagt artikkel (Figur 1 i artikkel).

5.3 Måleinstrumenter og prosedyrer for datainnsamling

Prosjektansvarlig (Lene Thorsen) og undertegnede hadde ansvar for datainnsamlingen med støtte fra sykepleierne fra avdelingen. Studiesykepleier identifiserte inkluderbare pasienter, etterfulgt av at prosjektansvarlige og undertegnede sendte invitasjon til deltakelse om lag 3-4 uker før pasient skulle til poliklinisk kontroll. Deretter ble pasienter oppringt 1-2 uker før poliklinisk kontroll for å bekrefte deltakelse i studien og avtale møte. Etter at pasienten hadde møtt legen på poliklinisk kontroll, møtes pasient og prosjektmedarbeider for å gå gjennom svar på skjema sammen. Av 120 inviterte, samtykket 92 pasienter og gav en responsrate på 77%.

Figur 1- Tidslinje for studien



Spørsmål om grad av påkjenning og problemer

I denne studien ble National Comprehensive Cancer Network *Distress thermometer* og *Problem list* (heretter kalt NCCN DTPL) benyttet for å samle informasjon om pasientene (se avsnitt 6.2 over). NCCN DTPL måler hvor stor grad av påkjenning og hvilken type problemer pasienten har opplevd den siste uken (vedlegg 1). «The Distress thermometer» er fremstilt som et termometer, med en skala fra 0-10. Pasienten skal svare på spørsmålet: «Sett ring rundt tallet (0-10) som best beskriver hvor stor grad av påkjenning du har opplevd den siste uka, inkludert i dag». Problemlisten består av totalt 39 problemer, som kan besvares ved å krysse ja eller nei. Listen består av praktiske, familiære, emosjonelle og fysiske problem, der pasient krysser av for de som har vært aktuelle siste uken (se vedlegg 1 for utfyllende informasjon).

NCCN DTPL ble oversatt til norsk ved å oversette fra engelsk- norsk og tilbake til engelsk. En autorisert to-språklig oversetter som var født og oppvokst i Norge oversatt den amerikanske versjonen til norsk. Deretter ble den norske versjonen diskutert med pasienter og helsepersonell som jobber på sykehuset og justert deretter. En autorisert tospråklig oversetter født og oppvokst i Amerika oversatt deretter den justerte versjonen tilbake til engelsk. Forskjellene mellom den siste versjonen og det originale NCCN DTPL ble diskutert blant oversettere og helsepersonell på sykehuset. Den norske versjonen ble oversatt tilbake til amerikansk engelsk og verifisert av NCCN for bruk i denne studien, men er ikke validert.

Spørsmål om kondisjon, muskelstyrke og fysisk aktivitetsnivå

Problemer med kondisjon og styrke ble kartlagt ved at pasienten graderte påkjenning på to forskjellige termometer, ett for kondisjon og ett for styrke. Spørsmålene lyder som følger: 1) «Sett ring rundt tallet (0-10) som best beskriver i hvilken grad du har hatt problem med kondisjonen din den siste uka», 2) «Sett ring rundt tallet (0-10) som best beskriver i hvilken grad du har hatt problem med muskelstyrken din den siste uka» (vedlegg 2). Dette instrumentet ble ikke benyttet i dataanalysen som ligger til grunn for den vedlagte artikkelen.

Spørsmål om behov, henvisning og udekkede behov for helsehjelp/rehabilitering

Udekkede rehabiliteringsbehov ble kartlagt ved at pasientene svarte på spørsmål om behov for oppfølging/rehabilitering for praktiske-, familiære-, emosjonelle- eller fysiske problemer (jmf. NCCN DTPL). Deretter ble det kartlagt om de hadde fått henvisning, og mottatt rehabiliteringstilbud dersom det var uttrykt behov for det (vedlegg 3). Dersom pasienten ga uttrykk for ønske om støttebehandling/rehabilitering, ville prosjektkoordinator/ undertegnede hjelpe pasienten med å finne et egnet tilbud og ordne med henvisning så langt det lot seg gjøre. Dette ble gjort ved å undersøke og informere om tilbud som finnes i området hvor pasienten bodde, samt samarbeide med lege eller sykepleier for eventuell henvisning. Kreftkoordinatorer, frisklivssentraler, frivillighetssentraler, eller rehabiliteringskoordinatorer m.m. ble kontaktet for å informere om pasientene som hadde gitt uttrykk for at de ønsket oppfølging, etter pasientenes samtykke. Pasientene ble også fulgt opp med en telefonsamtale etter studien. Dataene om rehabiliteringsbehov og henvisning er ikke benyttet i analysen i vedlagt artikkel.

Spørsmål om fysisk aktivitetsnivå

Fysisk aktivitetsnivå ble kartlagt med Godin Leisure time Questionnaire. Pasienten ble bedt om å svare på hvor ofte hun var i lett, moderat og/eller hard fysisk aktivitet, i tillegg til hvor ofte hun bedrev styrketrening. Dette skulle oppgis gjennomsnittlig antall ganger og minutt i uken. Pasientene ble kategorisert «møtt/ikke møtt» jamfør retningslinjer for fysisk aktivitet. Anbefalingene er 150 minutt moderat intensitet, eller 75 minutt høy intensitet i uken. (Direktoratet for e-helse 2017; Godin & Shephard 1985) (vedlegg 4). Dataene fra dette instrumentet ble ikke benyttet i dataanalysen som ligger til grunn for den vedlagte artikkelen.

Sosiodemografiske og kreftrelaterte bakgrunnsvariabler

Sosiodemografiske variabler (sivilstatus, antall barn, antall barn som bor hjemme, nåværende arbeidssituasjon, og eventuelt andre sykdommer som ikke er relatert til kreft) skulle fylles ut av pasient (vedlegg 5). Medisinske opplysninger (høyde, vekt, diagnose, diagnosetidspunkt, stadium, behandling (er), dato fra siste behandling, andre sykdommer) ble hentet fra pasientenes journal og utfylt på forhånd av studiesykepleier (vedlegg 6).

5.4 Dataanalyser

For å besvare del 1 av problemstillingen ble deskriptiv statistikk ble benyttet. Dette var for å beregne andel med påkjenning på 4 eller mer, samt frekvens, gjennomsnitt og standardavvik av de forskjellige variablene. Gjennomsnittstall, median og standardavvik ble beregnet. For å svare på del 2 på problemstillingen brukte jeg kji-kvadratter for kategoriske variable, som for eksempel om det å ha barn under 18 boende hjemme kunne assosieres med å ha påkjenning på 4 eller mer. T-tester ble benytter for samme formål ved kontinuerlige variabler som alder. Jeg utførte krysstabuleringer mellom variabelen høy/lav påkjenning (under 4 eller >4 på NCCN DTPL), de kategoriske sosiodemografiske og kreftrelaterte variablene, samt alle 39 problemene på problemlisten. I lineær regresjon inkluderte jeg problemene fra problemlisten (praktiske, familiære, emosjonelle, spirituelle/åndelige og fysiske) blokkvis, og justerte for alder. Dette er fordi mange problemer under ett domene har stor korrelasjon, som «frykt» og «bekymring» under emosjonelle problemer. P-verdier mindre enn 0.05 ansees som statistisk signifikante. Data ble analysert i statistikkprogrammet SPSS versjon 24.

6. Etikk

Verdens legeforening har utarbeidet Helsinkideklarasjonen om etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Denne studien oppfyller kravene om herunder sårbare grupper, informert samtykke og konfidensialitet (Verdens legeforening 1964), jamfør Helsinkideklarasjonen. Når det skal behandles personopplysninger gjelder lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven). Denne har som formål å beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger (Justis- og beredskapsdepartementet 2000). Studien er godkjent internt av Oslo Universitetssykehus personvernombud. Siden dette først og fremst er en kvalitetssikringsstudie, faller ikke studien under Lov om medisinsk og helsefaglig forskning og studien trenger ikke godkjenning fra REK. Jeg har vært i kontakt med REK, som har bekreftet dette. Opplysningene pasientene gir i spørreskjemaet vil bli aidentifisert, og alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer ved at en kode knyttes til den enkeltes navn. Kun autorisert helsepersonell som er knyttet til prosjektet vil ha adgang til listen med opplysninger om kode og navn. Informasjon om hver enkelt deltaker vil bli slettet tidligst fem år etter at resultatene er publisert, og senest innen 2030. Pasienten har rett til innsyn i sine opplysninger og rett til å korrigere eventuelle feil, og kan når som helst trekke seg om de ønsker det fra studien.

7. Resultat

Pasientkarakteristikk

Studiens inkluderingsprosess beskrives i vedlagt manuskript til artikkel (Figur 1). I utvalget var gjennomsnittlig alder 58 år, med en variasjonsbredde på 21-90 år. Det var flest deltakere som hadde ovarial/tube/peritoneal kreft, med 46 %, 29 % hadde livmorhalskreft, 17 % livmorkreft og 8 % vulva kreft. Det var 27 % som var palliative i studien (Tabell 1). Det var 55 % som bodde med partner, og 20 % som hadde barn under 18 boende hjemme. I utvalget hadde 49% fullført høyskole/universitets-utdanning (≥ 13 år), og 23 % jobbet eller studerte fulltid. Gjennomsnittlig tid siden siste behandling og deltakelse i studie var 7.6 måneder (variasjonsbredde = 0-24.5).

Prevalens av høy påkjenning og assosierte faktorer

Over halvparten rapporterte forhøyet påkjenning den siste uken (56%) (≥ 4 på NCCN DT) (Figur 2a). Vi fant ingen assosiasjon mellom noen av de sosiodemografiske eller kreftrelaterte variablene (Tabell 2). Grad av påkjenning hadde signifikant sammenheng med følgende problem: beslutninger om behandling, forhold til partner, alle de emosjonelle problemene (depresjon, frykt, tristhet, bekymringer, tap av interesse i vanlige aktiviteter), utseende, spising, hukommelse/konsentrasjon, smerter, seksualitet og prikking i hender/føtter (Tabell 3). Det var en signifikant sammenheng mellom å ha flere problem og høy grad av påkjenning (p-verdi <0.001). Funnene viste at det å ha mer enn 4 i grad av problem med styrke og kondisjon hadde signifikant sammenheng med å ha høyere grad av påkjenning (p-verdi <0.001) (data ikke vist). Gjennom lineær regresjon ble bekymringer, frykt, tap av interesser for vanlige aktiviteter, nervøsitet, forhold til partner, prikking i hender/føtter og endringer i vannlating identifisert som høyest assosiert med påkjenning, etter å ha justert for alder (Tabell 4).

Prevalens av problemer

Gjennomsnittlig antall problem per pasient var 7 (SD 5, variasjonsbredde 0-21). Gjennomsnitt for de som svarte 4 eller mer på DT hadde i gjennomsnitt 9 problem, og de som svarte under 4 hadde 4.4 problem i snitt (Figur 4). Tretthet, (58 %), prikking i hender/føtter (54%), bekymringer (53%) og hukommelse/konsentrasjon (50%) var oftest rapportert (Figur 3a-d).

8. Diskusjon

8.1 Oppsummering av resultater

Denne studien inkluderte 92 norske kvinner som kom på poliklinisk kontroll etter behandling for gynekologisk kreft. Median alder i studien var 61 år, og gjennomsnittlig tid siden siste behandling var 7.6 måneder. Om lag halvparten bodde med partner, og en femtedel hadde barn under 18 som bodde hjemme. Det var en jevn fordeling av høyt/lavt utdannede i studien, og en stor andel var pensjonerte. Vi fant at over halvparten av kreftpasientene hadde høy selvrapportert påkjenning, med en gjennomsnittlig score på 4. Ingen av de sosiodemografiske eller kreftrelaterte variablene viste sammenheng med en score på 4 eller mer på DT. Det var en signifikant sammenheng mellom antall opplevde problem den siste uken og å ha påkjenning på 4 eller mer. Assosierte faktorer med å ha påkjenning på ≥ 4 på DT var både praktiske, familiære, emosjonelle og fysiske problemer. Gjennom lineær regresjon ble bekymringer, frykt, tap av interesse for vanlige aktiviteter, forhold til partner, prikking i hender/føtter og endringer i vannlating identifisert som høyest assosiert med påkjenning, justert for alder.

Gjennomsnittsalderen i vår studie var på 58 år, med et spenn på 23-90 år. Det er om lag samme alder som finnes i andre studier med gynekologiske kreftpasienter, der gjennomsnittsalder varierer fra 56 til 60 år, med et aldersspenn på 20-94 år (Cassedy et al. 2018; Johnson et al. 2017; Johnson et al. 2010; O'connor et al. 2017; Olesen et al. 2017; Walker et al. 2017).

Andelen gynekologiske kreftpasienter som rapporterte påkjenning på ≥ 4 var på 56%, som er relativt lik andel som i tidligere studier med gynekologiske kreftpasienter. Resultatet har da variert mellom 49- 66% (Geller et al. 2010; Johnson et al. 2017; O'connor et al. 2017; Olesen et al. 2017). Prosedyrene i studiene var ofte forskjellige: en er kun gjort på pasienter med eggstokkreft ved diagnosetidspunkt (Geller et al.), en er gjort før infusjon av første runde med cellegift (Johnson et al. 2010) og en er gjort før operasjon (O'connor et al. 2017). En studie så kun på pasienter som hadde operert (Olesen et al. 2017), en er gjort på poliklinisk kontroll på kvinner opp til 30 år etter behandlingsslutt (Cassedy et al. 2018), og en er gjort fra 3 måneder- 5 år etter behandlingsslutt (Johnson et al. 2017). Til sammenligning var andelen med påkjenning ≥ 4 blant kreftpasienter (udifferensiert) på 29 % i en studie (VanHoose et al. 2015). Denne studiens pasienter hadde høyere gjennomsnittlig grad av påkjenning enn

tidligere studier, med et gjennomsnitt på 4 (SD 2.7). I tidligere studier er gjennomsnittet målt til 3.19 (Johnson et al., 2017), 3.5 (O'Connor et al., 2017) og 3.7 (Cassedy et al., 2018).

Det var ingen sammenheng mellom påkjenning på ≥ 4 og noen av de sosiodemografiske variablene. Dette er motsetning til tidligere funn som har funnet sammenheng mellom økt påkjenning og å bo alene (Johnson et al., 2017), være yngre, (O'Connor et al., 2017; Johnson et al., 2010; Cassedy et al., 2018; (Bergerot et al. 2018), ha høy utdanning og privat forsikring (Cassedy et al. 2018). En annen studie rapporterte sammenheng mellom høyere påkjenning og lavere inntekt og utdanning (Bergerot et al. 2018). Vi fant heller ingen kreftrelaterte variabler som var assosiert med påkjenning på 4 eller mer. Dette fraværende funnet ses også i studier gjort på gynekologisk, - lung-, hjerne-, og udifferensierte kreftdiagnoser (Graves et al. 2007; Johnson et al. 2010; Keir et al. 2008; Shim et al. 2008). Verken stadium, tid siden diagnose, type behandling eller tilbakefall hadde sammenheng med høy grad av påkjenning i Cassedy og medarbeideres studie, noe som er likt i mine analyser (Cassedy et al. 2018). Noen studier indikerer likevel at pasienter behandlet med flere linjer med adjuvant terapi (Johnson et al. 2017) og pasienter med livmorhalskreft opplever økt påkjenning (O'connor et al. 2017).

Påkjenning på 4 eller mer var assosiert med praktiske (beslutninger om behandling), familiære (forhold til partner), emosjonelle (depresjon, frykt, tristhet, bekymringer og tap av interesse for vanlige aktiviteter) og fysiske problem (hukommelse/konsentrasjon, smerter, seksualitet og prikking i hender/føtter). Dette stemmer overens med Bergerot og medarbeideres studie der de fant at gynekologiske kreftpasienter hadde flere emosjonelle, funksjonelle og fysiske problem sammenlignet med brystkreftpasienter (Bergerot et al. 2018). I tillegg var det sterk sammenheng mellom å ha flere problem på problemlisten og påkjenning på 4 eller mer, som støttes av flere studier med gynekologiske kreftpasienter (Cassedy et al. 2018; Johnson et al. 2017; Johnson et al. 2010; O'connor et al. 2017).

8.2 Metodekritikk

En styrke i denne studien var at utfylling av skjema foregikk da pasient møtte lege til avtalt kontroll ved poliklinikk. Dermed var praktiske forhold knyttet til deltagelse slik som reisetid- og utbetaling av penger lagt til rette for. Studien hadde en høy svarprosent på 77%. Utvalget hadde en jevn fordeling mellom høyt og lavt utdannede, på henholdsvis 49 og 51 %, som også betraktes som en styrke. I denne studien hadde jeg ingen formulerte hypoteser, men jeg hadde

forventninger om at noen av de sosiodemografiske og kreft-relaterte variablene ville vise seg å ha assosiasjon med påkjenning. Eksempel på forventede sammenhenger var alder (yngre pasienter hadde høyere påkjenning), å være palliativ (at sykdommen ikke kan kureres) eller å ha blitt behandlet med flere modaliteter ville ha noe å si for grad av opplevd påkjenning.

En forklaring til mangel på funn i studien er seleksjonsskjevhet i utvalget. Studieutvalget var heterogent og utvalgsstørrelsen for liten til å vise effekt. Dette er en type II- feil, der man feilaktig konkluderer med at det ikke er forskjell mellom to grupper fordi det er for få deltakere i studien (Laake & Hjartåker 2007). Dette er en svakhet med metoden. Påkjenning er fordelt jevnt i hele utvalget, på tvers av alder, diagnose, stadium, arbeidssituasjon og sivilstatus. I det teoretiske rammeverket er grad av håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet sentralt for hvordan et individ takler det som skjer og opplevelse av sammenheng. Både indre og ytre ressurser og eksterne stimuli påvirker hvor stor motstandskraft individet har. Dersom hypotesene til Antonovsky stemmer, ville vi ha sett en assosiasjon mellom det å ha høy opplevelse av sammenheng og lavere påkjenning. Mitt studiedesign klarer ikke å fange opp slike forhold, og kan betraktes som en svakhet ved metoden.

Tidspunkt for utfylling av skjema har trolig påvirket resultatene. Det ble besvart noen dager/uker før poliklinisk kontroll, og dette påvirket trolig pasientens sinnstemning. Gynekologiske kreftpasienter blir kalt inn til tremåneders-kontroller frem til to år etter avsluttet behandling, og det er ikke sikkert det er så store variasjoner i tiden mellom kontroller. Det kunne variere hvor stor grad pasient hadde forstått spørreskjemaet, og tidvis ønsket pasient å fylle ut sammen med prosjektmedarbeider. Dette økte gjennomførbarheten, men kan ha påvirket svarene og ført til informasjonsskjevhet. Dette er ikke inkludert i analysene, selv om det er registrert i dataene (om pasient fikk hjelp til å fylle ut alt, en del, litt eller ingenting).

Den norske versjonen av NCCN DTPL er ikke validert, kun godkjent av National Comprehensive Cancer Network til å brukes i denne studien. Profesjonelle fagfolk hadde oversatt det fra engelsk-norsk-engelsk og tilbake til norsk igjen. Man vet derfor ikke hvordan denne versjonens spesifisitet og sensitivitet er, noe som er en svakhet. I studien har skjemaet fungert godt i kliniske setting, og pasientene virket å forstå ordet «påkjenning», slik «distress»

er ment å forstås i tråd med definisjonen fra NCCN. Manglende validitet av skjema begrenser studiens reliabilitet og validitet. Studiens generaliserbarhet er begrenset siden flesteparten av deltakerne var rekruttert fra Helse Sør-Øst i Norge, og flest fra området i og rundt Oslo. Resultatene vil være overførbare til andre europeiske land med lignende velferdssystem som Norge.

Kvantitativ metode er «tallenes tale», der man tallfester informasjon fra store grupper og tester om hypoteser er sanne eller usanne. Samtidig gjør denne metoden at man kan gå glipp av verdifull informasjon som ikke kan tallfestes, og bakgrunnen for tallene. Man aldri være sikker på at man har kontrollert for konfunderende variabler. For eksempel vet vi ikke om det er problem med partner og/eller bekymringer som fører til økt påkjenning, eller om det er kreften eller livet i seg selv som gjør at pasienten har økt påkjenning. En annen debatt ved kvantitativ metode er at man må kategorisere variablene, som frisk/syk, forskjellige diagnoser og utdanningsnivå, noe som er en forenkling av virkeligheten, da mennesker ikke kan deles opp så skjematisk. Flere studier har etterlyst en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode for å bedre forstå dette feltet (Dahl et al. 2013), men dette kunne jeg ikke utføre i rammen av denne masteroppgaven.

Til slutt i avhandlingen skal jeg diskutere virkningen av geografi og tilgang på rehabiliteringstilbud samt denne oppgavens relevans for folkehelse.

8.3 Et likeverdig tilbud uavhengig av geografi?

Norge er en velferdsstat og det defineres som: «en stat som i betydelig grad garanterer samfunnets medlemmer hjelp hvis de skulle komme ut for helsesvikt, sosial nød eller tap av inntekt, for eksempel ved arbeidsledighet eller alderdom, og som sikrer den enkelte rett til utdanning» (Johan Christensen & Ole T. Berg 2018). Dette betyr at Norge har universale velferdstjenester, slik at det ikke gjøres forskjell på om du har høy eller lav inntekt, hvor du bor eller hvor høy utdanning du har (Johan Christensen & Ole T. Berg 2018). Samtidig er Norge et langt og vidstrakt land med mange fylker og kommuner. Størstedelen av befolkningen befinner seg i Oslo og Akershus, og færrest i Finnmark (hhv. 673 468 og 76 000 innbyggere) (Statistisk sentralbyrå 2018). Norges bosettingsmønster kan derfor sies å kreve både en desentralisert og sentralisert helsetjeneste.

Kartet (Figur 2) under rehabiliteringstilbud for kreftpasienter viser at det er stor forskjell i hvor tilbud finnes, med flest i området rundt Oslo og Akershus. Dette kan selvsagt forsvares da majoriteten av befolkningen bor her, men det vil likevel bety en forskjell i antall tjenester og tilbud avhengig av hvor du bor. En del av dette prosjektet har vært å informere om og hjelpe med henvisning til passende rehabiliteringstilbud dersom det kommer frem at pasienten trenger og ønsker dette. I arbeidet med dette kom forskjellene i tilbud ut fra bosettingsmønster tydelig frem. I Oslo og omegn bugner det av tilbud, men om pasienten bor lenger unna er tilbudene færre og ventelistene lenger. Spesialistsykehusene ligger sentralisert til Oslo-området, hvor nesten alle bydelene har egne frisklivssentraler og liknende tilbud, i tillegg til egne kreftkoordinatorer. Utviklingen går noe tregere i distriktene, og dette kan sies å gå på akkord med prinsippet om universalitet i velferdsstaten.

I min studie hadde jeg ingen informasjon om geografi og jeg kunne ikke teste om grad av påkjenning varierte med hvor i landet pasientene kom fra.

8.4 Folkehelserelevans

Kreft er et alvorlig folkehelseproblem og en stor utfordring for helse- og omsorgstjenestene i Norge. Nasjonale føringer setter tydelige pekere for folkehelsearbeidet i Norge. Vi har vår egen Folkehelselov, hvor et av formålene er å utjevne sosiale helseforskjeller med et tilbud likt for alle (Folkehelseloven 2012). Det har skjedd en utvikling i helsetjenestene de siste årene. I strategien til samhandlingsreformen står det konkret «forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der de bor» (St.meld.nr. 47 2008-2009). Denne reformen har betydd mer ansvar til kommunene, færre liggedøgn for pasienter på sykehus og mer effektivisering i helsesektoren. Reformen har kortet ned ventelistene på sykehus, men ressursene i kommunene er ofte for knappe. Reformen har generert en del kritikk, blant annet for den bås-liknende tenkningen, der overgangen fra sykehus til kommune kan føre til at pasient føler seg dårlig ivaretatt og alene. Denne oppgaven kartla hvor stor påkjenning og hvilke praktiske, familiære, emosjonelle og fysiske problemer kreftpasienter opplever i tiden etter avsluttet behandling. Påkjenning er noe alle mennesker har i varierende grad gjennom livet, og denne oppgaven viser at det henger sammen med spesifikke problem. Resultatene i denne studien indikerte ingen sammenheng mellom økt påkjenning og noen av de kreft-relaterte eller sosiodemografiske variablene. Dette impliserer at påkjenning er noe som fordeler seg på tvers av disse variablene for gynekologiske kreftpasienter. Slike resultat vanskeliggjør kanskje en

forenkling av rehabiliteringsforløp og identifisering av høy-risikogrupper. Samtidig tydeliggjør dette i enda større grad viktigheten av gode rutiner og tidlig identifisering gjennom hele pasientforløpet for alle pasienter.

Påkjenning som skyldes strukturelle feil eller mangler må minimeres. I studien kom det frem at mange pasienter verken hadde fått informasjon eller tilbud om rehabilitering etter endt behandling. Ofte hadde de ikke hørt om kreftkoordinator eller visste om hjemkommunen deres hadde noen tilbud som kunne passe dem. Basert på dette er det fremdeles et langt stykke igjen til pasientforløpene kan sies å være helhetlige og optimalt koordinerte. Ofte vil det å få tilbud og informasjon være nok for at en pasient skal føle seg sett og ivaretatt. En helsetjeneste som ikke jobber på tvers eller evner å se utenfor sitt fagfelt, er ikke en god nok helsetjeneste. Selv om de nasjonale føringene og lovverkene er gode i intensjon, må det fremdeles jobbes for at disse verdiene blir innarbeidet i den kliniske praksisen. Kanskje bør medmenneskelighet, omsorg og empati likestilles med diagnose, økonomi og statistikk. Å kontrollere for at påkjenning og negativt helseutfall skyldes dårlig struktur og samordning bør være minstekrav på veien mot totalt lavere påkjenning blant kreftpasienter.

Denne studien avdekket at en stor del av gynekologiske kreftpasienter opplever økt påkjenning spesielt knyttet til familiære, emosjonelle og fysiske plager. Det var en klar sammenheng mellom å ha mange problemer og økt påkjenning. Ved å benytte et skjema som verktøy for identifisering av pasienter med høyere behov for oppfølging, økte kunnskap og engasjement blant personalet. Screening-verktøy kan være med på å bygge bro mellom spesialist- og primærhelsetjenesten og fremme samarbeid på tvers av profesjon og nivå. I vår tid er vi opptatt av samhandling, effektivitet og lønnsomhet, og vi er stadig på jakt etter å forbedre. I denne jakten er det viktig å ikke glemme det aller viktigste - nemlig pasientene selv. Terskelen for å be om hjelp, når du er så heldig å ha overlevd en alvorlig diagnose, kan være altfor høy for noen. Ofte kan skam være forbundet med å skulle kreve mer når du føler takknemmelighet for å i det hele tatt ha overlevd. Dette fører til at man heller lar tiden gå enn å be om hjelp mens problemene fremdeles er håndterbare og ikke vokser seg for store. Ofte er det ressursene i og rundt individet som påvirker hvordan pasienten takler sykdommen. Derfor er 90/10- regelen er så viktig: 90% av helse skapes utenfor helsesektoren og det er her grunnlaget for et godt liv skapes. Derfor må folkehelsearbeidere jobbe videre for å fremme et tverrsektorielt og overgripende arbeid for å løfte folkehelsen videre opp og frem.

9. Avslutning

Gynekologiske kreftpasienter opplever høy selvrapportert påkjenning etter avsluttet behandling. Vi fant en sammenheng mellom økt påkjenning og mange faktorer, derav praktiske, familiære, emosjonelle og fysiske problem samt totalt antall problem opplevd den siste uken. Denne studien viser at screening-verktøy i klinisk praksis er nyttig for å identifisere pasienter som har økt påkjenning og behov for rehabilitering etter behandling for kreft. Det er viktig for tidlig identifisering som kan hjelpe å iverksette tiltak for å øke livskvaliteten. Det er ikke alltid nødvendigvis de med størst sykdomsbyrde og mest omfattende behandling som har størst total påkjenning, og derfor bør alle gynekologiske kreftpasienter screenes.

Referanser

- Aktiv mot kreft. (2018). *Pusterommet* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://aktivmotkreft.no/pusterommet/> (lest 04.03.18).
- Antonovsky, A. (1987). *Helsens mysterium*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Beesley, V. L., Alemayehu, C. & Webb, P. M. (2017). A systematic literature review of the prevalence of and risk factors for supportive care needs among women with gynaecological cancer and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*: 1-10.
- Beesley, V. L., Alemayehu, C. & Webb, P. M. (2018). A systematic literature review of the prevalence of and risk factors for supportive care needs among women with gynaecological cancer and their caregivers. *Support Care Cancer*, 26 (3): 701-710.
- Bergerot, C. D., Clark, K. L., Obenchain, R., Philip, E. J. & Loscalzo, M. (2018). Breast and gynecological cancer patients' risk factors associated with biopsychosocial problem-related distress. *Psycho-Oncology*, 27 (3): 1013-1020.
- Brennan, J., Gingell, P., Brant, H. & Hollingworth, W. (2012). Refinement of the distress management problem list as the basis for a holistic therapeutic conversation among UK patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 21 (12): 1346-1356.
- Burns, M., Costello, J., RYAN-WOOLLEY, B. & Davidson, S. (2007). Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of women's sexuality. *European journal of cancer care*, 16 (4): 364-372.
- Cassedy, H. F., Tucker, C., Hynan, L. S., Phillips, R., Adams, C., Zimmerman, M. R., Pitts, S., Miltenberger, P. & Stringer, C. A. (2018). *Frequency of psychological distress in gynecologic cancer patients seen in a large urban medical center*. Baylor University Medical Center Proceedings: Taylor & Francis. 1-4 s.
- Cavanagh, S., Millar, A. & McLafferty, E. (2007). The recognition and use of patient expertise on a unit for older people. *Nurs Older People*, 19 (8): 31-6; quiz 37.
- Chase, D. M., Monk, B. J., Wenzel, L. B. & Tewari, K. S. (2008). Supportive care for women with gynecologic cancers. *Expert Rev Anticancer Ther*, 8 (2): 227-41.
- Dahl, L., Wittrup, I., Væggemose, U., Petersen, L. K. & Blaakaer, J. (2013). Life after gynecologic cancer—a review of patients quality of life, needs, and preferences in regard to follow-up. *International Journal of Gynecological Cancer*, 23 (2): 227-234.
- Derogatis, L. R. (1993). *Brief Symptom Inventory: Administration, scoring, and procedures manual*: National Computer Systems (NCS).
- Direktoratet for e-helse. (2017). *Råd om fysisk aktivitet*. helsenorge.no: Direktoratet for e-helse. Tilgjengelig fra: <https://helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/rad-om-fysisk-aktivitet> (lest 23.01.18).
- Donovan, K. A., Grassi, L., McGinty, H. L. & Jacobsen, P. B. (2014). Validation of the distress thermometer worldwide: state of the science. *Psychooncology*, 23 (3): 241-50.

- Fitch, M. I., Gray, R. E. & Franssen, E. (2001). *Perspectives on living with ovarian cancer: older women's views*. Oncology nursing forum.
- Folkehelseloven. (2012). *Lov om folkehelsearbeid* Lovdata.
- Geller, M. A., Downs, L. S., Judson, P. L., Ghebre, R., Argenta, P. A., Carson, L. F., Jonson, A. L., Godfrey, K., Vogel, R. I. & Petzel, S. V. (2010). Learning about ovarian cancer at the time of diagnosis: video versus usual care. *Gynecologic oncology*, 119 (2): 370-375.
- Godin, G. & Shephard, R. (1985). A simple method to assess exercise behavior in the community. *Can J Appl Sport Sci*, 10 (3): 141-146.
- Goldberg, D. (1978). *Manual of the General Health Questionnaire*. Windsor. England: NEFR Publishing.
- Graves, K. D., Arnold, S. M., Love, C. L., Kirsh, K. L., Moore, P. G. & Passik, S. D. (2007). Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*, 55 (2): 215-224.
- Gynkreftforeningen. (2017a). *Kreftformene*. Tilgjengelig fra: <http://www.gynkreftforeningen.no/kreftformene/> (lest 26.09.2017).
- Gynkreftforeningen. (2017b). *Livmorhalskreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.gynkreftforeningen.no/kreftformene/livmorhalskreft/> (lest 25.09.2017).
- Hammer, K., Mogensen, O. & Hall, E. O. (2009). Hope as experienced in women newly diagnosed with gynaecological cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 13 (4): 274-9.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Lovdata.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering*: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft - Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* . Lovdata: Helse- og omsorgsdepartementet,.
- Helsedirektoratet. (2015). *Implementering av pakkeforløp for kreft - Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014-2015*. Helsedirektoratet. www.helsedirektoratet.no.
- Helsedirektoratet. (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling*. Faglige råd. . www.helsedirektoratet.no: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2018). *Frisklivssentraler* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/frisklivssentraler> (lest 12.04).
- Hjort, P. (1982). *Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål*. Oslo: Tanum-Nordli.

- Johan Christensen & Ole T. Berg. (2018). *Velferdsstat* [Internett]. Store norske leksikon. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/velferdsstat> (lest 22.04.).
- Johnson, C., George, M. & Fader, A. N. (2017). Distress Screening: Evaluating a Protocol for Gynecologic Cancer Survivors. *Clinical journal of oncology nursing*, 21 (3): 353-361.
- Johnson, R. L., Gold, M. A. & Wyche, K. F. (2010). Distress in women with gynecologic cancer. *Psycho-Oncology*, 19 (6): 665-668.
- Justis- og beredskapsdepartementet. (2000). *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningen)* Lovdata.
- Keir, S. T., Calhoun-Eagan, R. D., Swartz, J. J., Saleh, O. A. & Friedman, H. S. (2008). Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psycho-Oncology*, 17 (6): 621-625.
- Kreftforeningen. (2015). *Rettigheter for pasienter og pårørende* Oslo: Kreftforeningen.
- Kreftforeningen. (2017). *Hva er kreft?* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/> (lest 14.09.17).
- Kreftforeningen. (2018a). *Alkohol og kreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/forebygging/alkohol-og-kreft/> (lest 26.04).
- Kreftforeningen. (2018b). *Arvelighet og kreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/arvelighet-og-kreft/> (lest 27.04).
- Kreftforeningen. (2018c). *Forebygge kreft gjennom kostholdet* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/forebygging/kosthold/> (lest 26.04).
- Kreftforeningen. (2018d). *Fysisk aktivitet og kreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/forebygging/fysisk-aktivitet/> (lest 26.04).
- Kreftforeningen. (2018e). *Livmorkreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/livmorkreft/> (lest 26.04).
- Kreftforeningen. (2018f). *Overvekt og kreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/forebygging/overvekt-og-kreft/> (lest 26.04).
- Kreftregisteret. (2017). *Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. I: Larsen, I. K. (red.). Oslo: Cancer Registry of Norway: Kreftregisteret
- Kreftregisteret. (2018). *Fakta om kreft* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/> (lest 03.04.18).
- Levin, A. O., Carpenter, K. M., Fowler, J. M., Brothers, B. M., Andersen, B. L. & Maxwell, G. L. (2010). Sexual morbidity associated with poorer psychological adjustment among gynecological cancer survivors. *International journal of gynecological cancer: official journal of the International Gynecological Cancer Society*, 20 (3).

- Lundeby, L. E., Jensen, L., Slettvold, E. & Hernes, F. H. (2013). Rehabilitering og mestring blant kreftrammede: Kreftforeningen
- Laake, P. & Hjartåker, A. (2007). *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder*: Gyldendal Akademisk.
- Ma, X., Zhang, J., Zhong, W., Shu, C., Wang, F., Wen, J., Zhou, M., Sang, Y., Jiang, Y. & Liu, L. (2014). The diagnostic role of a short screening tool--the distress thermometer: a meta-analysis. *Support Care Cancer*, 22 (7): 1741-55.
- McNair, D. M. (1971). *Manual profile of mood states*: Educational & Industrial testing service.
- Mosher, C. E. & DuHamel, K. N. (2012). An examination of distress, sleep, and fatigue in metastatic breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 21 (1): 100-107.
- Myhre, L. (2012). Rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft. Kartlegging og anbefalinger. Helsedirektoratet: Helsedirektoratet.
- National Comprehensive Cancer Network. *National Comprehensive Cancer Network*. Tilgjengelig fra: <https://www.nccn.org/> (lest 19.09.17).
- National Comprehensive Cancer Network. (2018). Distress management. Clinical practice guidelines. *J Natl Compr Canc Netw*, 1 (3): 344-74.
- Norges Frivilligsentraler. (2017). *Om Norges frivilligsentraler* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.frivilligsentral.no/om-norges-frivilligsentraler/> (lest 12.04.).
- O'connor, M., Tanner, P. B., Miller, L., Watts, K. J. & Musiello, T. (2017). Detecting Distress: Introducing Routine Screening in a Gynecologic Cancer Setting. *Clinical journal of oncology nursing*, 21 (1): 79-85.
- Olesen, M. L., Hansen, M. K., Hansson, H., Ottesen, B., Andersen, K. K. & Zoffmann, V. (2017). The distress thermometer in survivors of gynaecological cancer: accuracy in screening and association with the need for person-centred support. *Supportive Care in Cancer*: 1-8.
- Oslo universitetssykehus. (2017a). *Gynekologisk kreft*. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/GYN> (lest 14.09.17).
- Oslo universitetssykehus. (2017b). *Kreft i eggstokk og eggleder* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/GYN/Diagnoser/Adnex> (lest 22.09.2017).
- Oslo universitetssykehus. (2017c). *Kreft i livmor* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/GYN/Diagnoser/Livmor> (lest 22.09.2017).
- Oslo universitetssykehus. (2017d). *Kreft i skjede* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/GYN/Diagnoser/Skjede> (lest 22.09.2017).
- Oslo universitetssykehus. (2017e). *Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorganer*. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/GYN/Diagnoser/Ytre-kjonnorganer> (lest 22.09.2017).

- Oslo universitetssykehus. (2017f). *Trofoblastsykdom* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/GYN/Diagnoser/Trofoblastsykdom> (lest 22.09.17).
- Oslo universitetssykehus. (2018a). *Kreft hos barn* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://oncolex.no/Barn> (lest 03.04.18).
- Oslo universitetssykehus. (2018b). *Om kompetansetjenesten for seneffekter* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/for-pasienter/om-kompetansetjenesten-for-seneffekter> (lest 01.05).
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied psychological measurement*, 1 (3): 385-401.
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I. & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 82 (10): 1904-8.
- Shim, E. J., Shin, Y. W., Jeon, H. J. & Hahm, B. J. (2008). Distress and its correlates in Korean cancer patients: pilot use of the distress thermometer and the problem list. *Psycho-Oncology*, 17 (6): 548-555.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. & Lushene, R. E. (1970). Manual for the state-trait anxiety inventory.
- St.meld.nr. 26. (2014-1015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*.
- St.meld.nr. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen - rett behandling - på rett sted- til rett tid*.
- Statistisk sentralbyrå. (2018). *Fakta om befolkningen* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen#blokk-5> (lest 22.04).
- Sunnaas sykehus. (2018). *Regional koordinerende enhet (RKE)* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://www.sunnaas.no/regional-koordinerende-enhet> (lest 30.04).
- Tavernier, S. S. (2014). Translating research on the distress thermometer into practice. *Clin J Oncol Nurs*, 18 Suppl: 26-30.
- Thalen-Lindstrom, A., Larsson, G., Hellbom, M., Glimelius, B. & Johansson, B. (2013). Validation of the Distress Thermometer in a Swedish population of oncology patients; accuracy of changes during six months. *Eur J Oncol Nurs*, 17 (5): 625-31.
- Thorsen, L., Gjerset, G. M., JH, L., CE, K., Skovlund, E., T, F. & Fossa, S. D. (2010). Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncol*, In press.
- Thorsen, L., Gjerset, G. M., Loge, J. H., Kiserud, C. E., Skovlund, E., Fløtten, T. & Fosså, S. D. (2011). Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica*, 50 (2): 212-222.

- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M. & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 113 (4): 870-8.
- Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D. & Schofield, P. (2012). Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Supportive care in cancer*, 20 (2): 419-423.
- van Nuenen, F. M., Donofrio, S. M., Tuinman, M. A., van de Wiel, H. B. & Hoekstra-Weebers, J. E. (2017). Feasibility of implementing the 'Screening for Distress and Referral Need' process in 23 Dutch hospitals. *Support Care Cancer*, 25 (1): 103-110.
- VanHoose, L., Black, L. L., Doty, K., Sabata, D., Twumasi-Ankrah, P., Taylor, S. & Johnson, R. (2015). An analysis of the distress thermometer problem list and distress in patients with cancer. *Supportive care in cancer*, 23 (5): 1225-1232.
- Veit, C. T. & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of consulting and clinical psychology*, 51 (5): 730.
- Verdens legeförening. (1964). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research involving Human Subjects*
- Vitek, L., Rosenzweig, M. Q. & Stollings, S. (2007). Distress in patients with cancer: definition, assessment, and suggested interventions. *Clin J Oncol Nurs*, 11 (3): 413-8.
- Walker, L. M., Villiger, M. P. & Robinson, J. W. (2017). Assessing the utility of a distress screening tool at capturing sexual concerns in a gynecology follow-up clinic. *Supportive Care in Cancer*: 1-7.
- Winger, J. G., Adams, R. N. & Mosher, C. E. (2016). Relations of meaning in life and sense of coherence to distress in cancer patients: a meta-analysis. *Psychooncology*, 25 (1): 2-10.
- Winger, J. G., Adams, R. N. & Mosher, C. E. (2016). Relations of meaning in life and sense of coherence to distress in cancer patients: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 25 (1): 2-10.
- World Health Organization. (1975). *Official records of the World Health Organization: United Nations, World Health Organization, Interim Commission.*
- World Health Organization. (2018a). *Cancer* [Internet]. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (lest 16.02.18).
- World Health Organization. (2018b). *Rehabilitation* [Internet]. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/rehabilitation/expert-meeting-june17/en/> (lest 02. february 2018).
- Yeh, M. L., Chung, Y. C., Hsu, M. Y. & Hsu, C. C. (2014). Quantifying psychological distress among cancer patients in interventions and scales: a systematic review. *Curr Pain Headache Rep*, 18 (3): 399.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10 (1): 19-28.

Zenger, M., Glaesmer, H., Höckel, M. & Hinz, A. (2010). Pessimism predicts anxiety, depression and quality of life in female cancer patients. *Japanese journal of clinical oncology*, 41 (1): 87-94.

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67 (6): 361-370.

Vedlegg

Artikkel: Distress and problems among gynecological cancer patients after treatment

Skjema brukt i studien

Distress and problems among gynecological cancer patients after treatment - A Norwegian cross-sectional study

Authors

Katrine Skrede (MphS)¹, Geir Aamodt (PhD)¹, Lene Thorsen (PhD)^{2,3}

¹ Department for Public Health Science, LANDSAM,¹ The Norwegian University of Life Sciences, Ås, Norway;

² Department of Clinical Service, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

³ National Resource Center for Late Effects, Department of Oncology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway.

Corresponding author:

Katrine Skrede, MphS

Department for Public Health Science, LANDSAM, Norwegian University of Life Sciences, P.O. Box 5003, 1432 Ås, Norway

Telephone: +47 90183045

E-mail: katrineskrede@gmail.com

Running title: Distress and problems among gynecological cancer patients

Word count abstract: 339

Word count introduction through acknowledgements: 3136

Abstract

Background: To develop targeted rehabilitation programs for gynecological cancer patients, knowledge is needed to assess which patients are at risk and what kind of problems they experience. The aims of the present study were to identify the prevalence of distress, sociodemographic and cancer-related factors associated with distress and health related issues that gynecological cancer patients experience after treatment.

Methods: Patients, >18 years of age, treated for gynecological cancer within the last two years, were invited. In total, 120 patients were invited and of those 92 patients (77%) were included. Distress and problems were measured with National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer (DT) and Problem List (PL). Distress was defined as 4 or more on the DT. The PL consists of six practical-, four family-, six emotional- and 22 physical problems, with response alternatives 'yes' or 'no' for each problem. Chi-squared tests, independent t-test and linear regression were used to reveal associations with distress. P-values less than 0.05 were considered statistically significant.

Results: The study population consisted of 42 with ovarian/tube/peritoneal-, 27 with cervix-, 16 with corpus- and 7 with vulva- cancer, with a mean age of 58 years (range =23-90). Fifty-six percent scored ≥ 4 on the DT, and the mean level of distress was 4 (SD 2.7). No sociodemographic or cancer-related variables, including recurrence, were associated with distress. Factors associated with distress were treatment decisions, dealing with partner, all emotional problems (i.e. depression, fear, sadness, worry, loss of interest in usual activities), appearance, bathing/dressing, eating, memory/concentration, pain, sexuality, sleep and tingling in hands/feet. Total number of problems indicated on the PL were associated with distress of 4 or more. Fatigue (58 %), tingling in hands/feet (54 %), worry (53 %) and memory/concentration (50 %), were the most common problems. The mean number of problems per patient were 7 (SD=5, range= 0-21).

Conclusion: More than half of the patients treated for gynecological cancer experience distress. Given multiple problems associated with distress, these patients should be screened for distress, and interdisciplinary survivorship care is needed in order to support these patients.

Key words: Gynecological cancer, distress, problem list, rehabilitation

Introduction

The number of gynecological cancer survivors is increasing due to improved diagnostic and treatment modalities.²⁻⁴ The overall relative survival rate for gynecological cancer patients in Norway is 71%.² Depending on the diagnosis and stage of disease, patients may undergo surgery, radiotherapy and/or chemotherapy. Both the cancer and the subsequent treatment often result in troublesome side-effects, such as fatigue, peripheral neuropathy, bowel problems and sexual dysfunction.⁴⁻⁸ Some of these may persist for months or even years, affecting quality of life (QoL), social participation and work ability.^{4,9} To develop targeted rehabilitation programs aiming to reduce late effects and increase quality of life is therefore crucial to support survivors.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) defines distress as: *“A multifactorial unpleasant experience of a psychological (i.e., cognitive, behavioral, emotional), social, spiritual, and/or physical nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms, and its treatment.”*¹ It is widely recognized that cancer patients experience elevated distress along the treatment continuum, demonstrated in studies with ovarian-¹⁰, breast-¹¹, lung-¹², and prostate cancer.¹³ Unrecognized distress decreases quality of life, work ability and places a heavier burden on the health care system and individual as such.¹⁴⁻¹⁶ Poorer QoL and unmet needs for support have been reported to be strong predictors of elevated distress in cancer patients.¹⁷ NCCN recommends using the Distress Thermometer (DT) to identify distress among cancer patients during and after cancer treatment and the Problem List (PL) as a supplement to understand which factors cause distress in order to provide the best suited care.¹

Among gynecological cancer patients, half of the patients reported distress.¹⁸ Common problems among this patient group were emotional problems such as nervousness, worry, fear¹⁹ and physical problems.¹⁵ Sociodemographic factors such as younger age, higher education and private insurance were associated with increased distress.²⁰ Some differences between the different gynecological cancer diagnoses have been reported as well. Cervical cancer patients for example reported higher levels of distress compared to endometrial, ovarian-, uterine- and vulva- cancer.¹⁹ Furthermore, multiple lines of adjuvant treatment have been shown to increase distress.¹⁵ Experiencing several problems on the PL is strongly associated with distress, as shown in studies with gynecological cancer patients,²⁰ but also in studies among patients with mixed cancer diagnoses.²¹ Findings imply

that gynecological cancer patients are at higher risk of developing elevated distress, compared to patients with breast cancer.²²

To our knowledge, only some studies have examined distress, associated factors and health problems among gynecological cancer patients after treatment.^{15,20,23} Often, only selected health issues were studied, and studies did not use a standardized tool as the NCCN PL to determine relevant health issues.

In order to identify patients with risk of distress after treatment for gynecological cancer and to develop relevant rehabilitation or supportive care programs for these patients, the present study aimed to 1) examine the prevalence and degree of distress among gynecological cancer survivors and 2) to assess the association of sociodemographic, cancer-related factors and problems with distress. 3) To identify the most common health issues gynecological cancer experience after ended treatment.

Methods

Patients

This cross-sectional study was conducted at the out-patient clinic at Department of gynecologic oncology, Oslo University Hospital (OUH) from October 2017 to March 2018. Eligible patients were women treated for ovarian/tube/peritoneal-, cervix, corpus or vulva cancer, stage I-IV within two years since last treatment. Exclusion criteria were borderline tumor, mental diseases and/or difficulties understanding the Norwegian language. Included patients received written information and the NCCN DTPL 3-4 weeks before the routine control.

Patient compliance

We invited 120 patients into the study, and 92 patients agreed to participate. This resulted in a response rate at 77 % (92/120). Reasons for declining were that patients felt they had sufficient support (n = 2), did not want to focus on the disease or lacked the energy (n = 2). One felt she had too poor Norwegian language and four patients did not have time or forgot the appointment (Figure 1). The cancer types for the patients were 42 with ovarian/tube/peritoneal cancers, 27 with cervix cancer, 16 with corpus cancer and 7 with vulva cancer.

Outcome variables

Distress and problems

The DT is a visual analog scale from 0-10, where 0 is no distress and 10 is extreme distress. DT includes one item where the patients are instructed to circle a number from 0 (no distress) – 10 (extreme distress) on a thermometer that best describes how much distress they have experienced the past week.¹³ As recommended by NCCN, we used a cut-off of ≥ 4 for categorization of patients with potential distress.¹

To identify the cause of distress, the patients indicated their problems over the last week in the PL. The 22 problems were categorized into five areas; practical-, family-, emotional-, spiritual/religious-, and physical problems. Table 3 depicts the full list of items in each category. The response alternatives for each item were ‘yes’ or ‘no’.¹

NCCN DTPL was translated into Norwegian according to the forward- and backward translation procedure by two professional translators. An authorized bilingual translator born and grown up in Norway translated the American version into Norwegian. The Norwegian version was discussed with patients and health professional working at the hospital and adjusted thereafter. Following, an authorized bilingual translator born and grown up in America translated the adjusted Norwegian version back to American English. Differences between the translated American English version and the NCCN DT were discussed by the translators and health workers at our hospital. The back-translated American English version was verified by NCCN. The Norwegian version is not yet validated.

Sociodemographic and cancer-related variables

Sociodemographic data were self-reported and included relationship status (living with a partner or not), children ≤ 18 years of age living at home (yes versus no), years of education (<13 versus ≥ 13 years), and work situation (fulltime/student, part-time/homemaker, sick leave/disability/unemployed, retired).

Cancer-related data were obtained from the medical journal and included diagnosis (ovarian, tube-, peritoneal-, cervix, corpus or vulva cancer), type of treatment (surgery, chemotherapy and radiation), date of last treatment and palliative (yes or no). Diagnoses were categorized into four groups: Ovarian, tube-, peritoneal- cancer; cervix cancer; corpus cancer; and vulva

cancer. Treatments were categorized into four groups: Surgery only; radiation in combination with surgery or chemotherapy or both; surgery and chemotherapy; chemotherapy only. Time since last treatment was calculated as the number of months from last treatment to assessment with NCCN DTPL.

Statistical analysis

Descriptive statistics included number, percentages, mean, standard deviation (SD), median and range. Independent sample t-test was used to explore association between demographic- and cancer-related variables and problems associated with distress <4 and ≥ 4 for the continuous variables and chi-square tests for the categorical variables.

None of the sociodemographic- and cancer related variables were significant in the analysis, and therefore linear regression was utilized to explore the association between different problems to model how distress (cut-off ≥ 4) were associated with the same set of explanatory variables. There were a large set of reported problems which could potentially explain distress ≥ 4 . Therefore, we used forward selection techniques to identify those problems which were statistically associated within each of the groups of problems listed above (for instance fear and nervousness under the domain of emotional problems). All analyses were adjusted for age. We considered p-values less than 0.05 as statistically significant. The statistics analyses were performed using SPSS version 24.

Approvals and ethics

The study was approved internally at the Institutional Review Board at Oslo University Hospital. The participants signed an informed consent document prior to the study.

Results

Patient characteristics

The 92 participating patients consisted of 42 with ovarian/tube/peritoneal-, 27 with cervix-, 16 with corpus- and 7 with vulva- cancer, with a mean age of 58 years (range =23-90). Twenty percent had children under 18 living at home and 55 % lived with a partner. Forty-nine percent had a university/college education (≥ 13 years) and 23 % had a fulltime job or studied. Median time since last treatment was 5 months (range 0-24.5) (Table 1).

Prevalence of distress and associated factors

About half of the patients (56%) reported distress (Figure 2a). The mean level of distress among all was 4.0 (SD 2.7), among those with distress ≥ 4 mean level of distress was 6 (Figure 2b). No sociodemographic or cancer-related variables were associated with distress (Table 2). Problems associated with distress were treatment decisions, dealing with partner, all of the emotional problems (i.e. depression, fear, sadness, worry, loss of interest in usual activities), appearance, eating, memory/concentration, pain, sexuality and tingling in hands/feet (Table 3). There was a significant association between endorsing several items on the PL and high distress (p-value <0.001) (data not shown).

Prevalence of problems

The most frequent reported problem among the practical problems were work/school (15 %) (Figure 3a). Within family problems family health issues were the most frequent (17 %) (Figure 3b). Worry (53%) had the highest prevalence within emotional problems, followed by sadness (39 %), nervousness (39 %) and fears (35 %) (Figure 3c). The most prevalent physical problems were fatigue (58 %), tingling in hands/feet (54 %) and memory/concentration (50%) (Figure 3d). Two patients reported spiritual/religious problems. Mean number of problems per patient was 7.0 (SD= 5, range= 0-21) (Figure 4). Among participants reporting distress <4 , an average number of 4.4 problems was detected, while participants with distress ≥ 4 reported an average of 9 problems (Figure 4).

Multivariate analysis

Linear regression showed that worry, fears, loss of interest in usual activities, nervousness, dealing with partner, tingling in hands/feet and changes in urination were highest associated

with increased degree of distress, adjusted for age (Table 4). As an example, when patients indicated worry on the PL, distress increased with 1.34 ($p = 0.010$).

Discussion

In this study, we found that more than half of gynecological cancer patients experience high self-reported distress and several problems after treatment. Having experienced problems with treatment decisions, dealing with partner, depression, fear, sadness, worry, loss of interest in usual activities, appearance, eating, memory/concentration, pain, sexuality and tingling in hands/feet the past week were associated with distress. In addition, having several problems were associated with increased distress. No sociodemographic or cancer-related variables were associated with having distress at four or more on the DT.

The number of patients categorized with potential distress in our study was fifty-six percent. In previous studies with gynecological cancer patients this number has been reported to be 49, 57, 61 and 66%.^{10,15,18,19} However, one study included only ovarian cancer patients at time of diagnosis¹⁰, and one was conducted after only surgical treatment.¹⁸ One was prior to first infusion of chemotherapy²⁴ and one was prior to surgery.¹⁹ Two studies were conducted at a follow-up clinic several years after ended treatment, of which 0-5 years or more¹⁵ and 0- 30 years.²⁰ We found that the amount of distress remained relatively similar, in spite of different settings regarding when the DT was filled out. Comparing results with the study from Vanhooose and colleges among 1205 cancer patients (mixed) in an outpatient clinic, 22.8% reported distress scores at four or higher.²¹ These results supports Bergerot and colleges' findings that indicate gynecological cancer patients to be a high-risk group in terms of problem-related distress and need of higher levels of assistance.²²

The mean DT-score in our study was 4.0, which is higher compared to previous findings in gynecological cancer patients, whereas the average ranges from 3.19- 3.7.^{15,19,20} However, the median time since last treatment in our population was 5 months. In other studies, more time since last treatment had gone by. As an example, in the study with 3.7 in average DT score, the median time since diagnosis was 20 months,²⁰ and in the study with average score of 3.19, thirty percent of the patients attended the 2-3 years follow-up after surgery, and seventeen percent at the 4-5 years follow-up.¹⁸

There was no association between any of the sociodemographic variables and risk of having distress of four or more. This is in disagreement with previous findings in studies with gynecological cancer patients of which indicates that being alone,²⁴ younger,^{19,20,22,24} highly educated and privately insured increased risk of being distressed.²⁰ In contrast, Bergerot and colleagues reported that those with lower household income and lower education had greater distress.²²

We did not find any association between having high distress and any cancer-related variables. This supports some previous findings with other cancer patients, whereas distress acted independent on variables such as time since diagnosis and recurrence in studies with lung, brain and mixed cancer patients.²⁵⁻²⁷ This is also in agreement with another study with gynecological cancer patients, who found no significant association between high degree of distress and any cancer-related variables such as stadium, time since diagnosis, type of treatment, recurrence or diagnosis.²⁰ However, O'Connor and colleagues demonstrated that cervical cancer patients were more likely to score 7-10 on the DT.¹⁹ Johnson and colleagues showed that being treated with multiple adjuvant therapies were associated with elevated distress.¹⁵

Factors associated with high distress were of family, emotional and physical domain. Similar findings have been reported from Bergerot and colleagues, whereas gynecological cancer patients reported greater emotional, functional and physical distress compared to breast cancer patients.²² In addition, having several problems was strongly associated with high scores of distress, which is in agreement with previous findings.^{15,19,20,24} McFarland and colleagues studied physical problems among breast cancer patients and found an association between distress and having problems with breathing, eating, memory, nausea and total physical problems.³² These results differ from those in studies with gynecological cancer patients.

The most common problems were mainly physical, of which fatigue, tingling in hands/feet, worry and memory/concentration problems. Compared to a study with breast cancer patients the most common problems were fatigue (40 %), sleep (34.7 %), pain (19.5 %) and feeling swollen (19.5 %),³² which is quite similar to our findings, except with lower percentages. In our study the average amount of problems per patient were 7, which is slightly higher than findings reported from Cassedy and colleagues, with an average of 6.51 items.²⁰ Lastly,

VanHoose and colleagues found significant difference of the mean score of problems among those who scored ≥ 4 on the DT, reporting 7.62 items on average, compared to 1.48 in the other group. This is in agreement with our findings of 9 and 4.4 in the high and low group, respectively.²¹

Gynecological cancer patients may experience side-effects that feel private, taboo, or stigmatizing.^{23,33} In our study, 26 % indicated problems with sexuality on the PL, which is higher than reported from Walker and colleagues, who found that only 6 % (n=577) experienced sexuality concerns in a study to evaluate the DT's utility in capturing sexuality/intimacy problems.²³ Levin and colleagues found that sexual morbidity was a predictor of poor outcomes for gynecological cancer patients, and Burns and co-workers demonstrated that even two-three years after treatment, patients with cervical cancer still had psychosexual problems.^{34,35}

Strengths and limitations

Our study population was included in a non-selective, consecutively procedure, and we achieved an acceptable response rate 77 %. We met the patients the same day as they attended their follow-up control which increased the feasibility and compliance of the study. Our sample size consisted of 92 patients, compared to other similar studies of which ranges from 62 to 143 participants with gynecological cancer. However, we have no information about the patients that did not participate (n=28), and how they might have affected our results which may cause selection-bias.

Our sample is a heterogeneous group, with small sample sizes of each subgroup within gynecological cancer. Our selection of patients had almost equal distribution between high and low education, which is a strength. Even though we have shown that there is an association between high degree of distress, specific problems and number of problems, we have no possibility to evaluate any causal relationships between problems listed and distress. We can neither say what causes these problems; whether it is cancer or life itself.

Our high number of patients with distress ≥ 4 and average DT score may be due to factors such as the timing of when DT was provided (one-two weeks prior to follow-up control), which is likely to have affected their mental distress with emotional concerns such as worry, fears and/or anxiety. This may have caused information bias, and we do not know how distress changes through the cancer continuum for each patient. Confounding variables that

we did not control for, such as living arrangements, location and unmet needs, may also have affected our results. As an example, during the conversations with patients, they often expressed problems with lack of information. This is likely to have contributed to their degree of self-reported distress but was not controlled for. Findings from Bergerot and colleagues supports that gynecological cancer patients report greater need for information and someone to talk to compared to breast cancer patients.²²

Coping mechanisms and personality may play a bigger role in how cancer patients deal with the disease than we were able to measure in this study. This was demonstrated in a meta-analysis where associations between Meaning in Life (MiL)²⁸ and Sense of Coherence²⁹ had significantly negative associations with distress in cancer patients.³⁰

Our participants were mainly from the Southeastern region in Norway, which limits the generalizability of our results. However, the study contributes with useful information for other Western European countries with similar demographics and welfare systems as Norway. Another limitation is that the Norwegian version of NCCN DTPL is not validated, and we do not know if the Norwegian word for “distress” is understood in line with the definition from NCCN.

Clinical implications

Our findings suggest that gynecological cancer patients should be routinely screened in order to identify those with severe distress. More than half of the patients reported distress and several problems of emotional and physical nature. The multivariate analysis identified important indicators of increased distress and may be crucial when identifying patients with higher need for follow-up. The NCCN DTPL is a feasible and useful screening tool, which helps promote gynecological cancer patients’ needs and problems. Most studies testing NCCN DTPL in clinical setting conclude that the instrument is feasible and useful, but it should not replace the clinical interview and ought to be used as an initial screening. There is still a lack of specific information concerning rehabilitation needs among women with different types of gynecological cancer, and further research on how to optimize follow-up and rehabilitation is needed.

Conclusions

Our study shows that gynecological cancer patients have high self-reported distress, whereas the physical and emotional concerns reflect the heaviest burden. More than half of the patients experience distress. Given multiple problems associated with distress, gynecological cancer patients should be screened for distress, and interdisciplinary survivorship care is needed in order to help these patients with their multifactorial problems.

Acknowledgements

We acknowledge all of the participants who agreed to contribute in this study. We would also like to thank the nurses and doctors at the gynecologic outpatient clinic for helping us with conducting this study.

Funding

The study received no external funding.

Conflict of interest

None declared.

References

1. National Comprehensive Cancer Network: Distress management. Clinical practice guidelines. *J Natl Compr Canc Netw* 1:344-74, 2018
2. Cancer registry of Norway: Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway, in Larsen IK (ed). Oslo: Cancer Registry of Norway, Krefregisterert 2017
3. Elit L, Reade CJ: Recommendations for Follow-up Care for Gynecologic Cancer Survivors. *Obstet Gynecol* 126:1207-14, 2015
4. Andrews S, von Gruenigen VE: Management of the late effects of treatments for gynecological cancer. *Current opinion in oncology* 25:566-570, 2013
5. Bermudez A, Bhatla N, Leung E: Cancer of the cervix uteri. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 131, 2015
6. Weare K: Rehabilitation after gynecological cancer treatment. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 131:S164-S166, 2015
7. Fernandes A, Bhuva NJ, Taylor A: Management of toxicities following pelvic irradiation for gynaecological cancers. *Curr Opin Oncol* 27:405-11, 2015
8. Chase DM, Monk BJ, Wenzel LB, et al: Supportive care for women with gynecologic cancers. *Expert Rev Anticancer Ther* 8:227-41, 2008
9. Fossa S, Loge J, Dahl A: Long-term survivorship after cancer: how far have we come. *Ann Oncol* 19:v25-9, 2008
10. Geller MA, Downs LS, Judson PL, et al: Learning about ovarian cancer at the time of diagnosis: video versus usual care. *Gynecologic oncology* 119:370-375, 2010
11. Hegel MT, Collins ED, Kearing S, et al: Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer for depression in newly diagnosed breast cancer patients. *Psycho-Oncology* 17:556-560, 2008
12. Ugalde A, Aranda S, Krishnasamy M, et al: Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Supportive care in cancer* 20:419-423, 2012
13. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, et al: Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer* 82:1904-8, 1998
14. White CA: Meaning and its measurement in psychosocial oncology. *Psycho-Oncology* 13:468-481, 2004
15. Johnson C, George M, Fader AN: Distress Screening: Evaluating a Protocol for Gynecologic Cancer Survivors. *Clinical journal of oncology nursing* 21:353-361, 2017
16. Mehnert A, Barth J, Gaspar M, et al: Predictors of early retirement after cancer rehabilitation—a longitudinal study. *European journal of cancer care* 26, 2017
17. Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ: Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology* 30:1160-1177, 2012
18. Olesen ML, Hansen MK, Hansson H, et al: The distress thermometer in survivors of gynaecological cancer: accuracy in screening and association with the need for person-centred support. *Supportive Care in Cancer*:1-8, 2017
19. O'connor M, Tanner PB, Miller L, et al: Detecting Distress: Introducing Routine Screening in a Gynecologic Cancer Setting. *Clinical journal of oncology nursing* 21:79-85, 2017
20. Cassidy HF, Tucker C, Hynan LS, et al: Frequency of psychological distress in gynecologic cancer patients seen in a large urban medical center, Baylor University Medical Center Proceedings, Taylor & Francis, 2018, pp 1-4
21. VanHoose L, Black LL, Doty K, et al: An analysis of the distress thermometer problem list and distress in patients with cancer. *Supportive care in cancer* 23:1225-1232, 2015
22. Bergerot CD, Clark KL, Obenchain R, et al: Breast and gynecological cancer patients' risk factors associated with biopsychosocial problem-related distress. *Psycho-Oncology* 27:1013-1020, 2018
23. Walker LM, Villiger MP, Robinson JW: Assessing the utility of a distress screening tool at capturing sexual concerns in a gyne-oncology follow-up clinic. *Supportive Care in Cancer*:1-7, 2017

24. Johnson RL, Gold MA, Wyche KF: Distress in women with gynecologic cancer. *Psycho-Oncology* 19:665-668, 2010
25. Keir ST, Calhoun-Eagan RD, Swartz JJ, et al: Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psycho-Oncology* 17:621-625, 2008
26. Shim EJ, Shin YW, Jeon HJ, et al: Distress and its correlates in Korean cancer patients: pilot use of the distress thermometer and the problem list. *Psycho-Oncology* 17:548-555, 2008
27. Graves KD, Arnold SM, Love CL, et al: Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer* 55:215-224, 2007
28. Park CL: Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychol Bull* 136:257-301, 2010
29. Antonovsky A: *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*, Jossey-bass, 1987
30. Winger JG, Adams RN, Mosher CE: Relations of meaning in life and sense of coherence to distress in cancer patients: A meta-analysis. *Psycho-Oncology* 25:2-10, 2016
31. Zenger M, Glaesmer H, Höckel M, et al: Pessimism predicts anxiety, depression and quality of life in female cancer patients. *Japanese journal of clinical oncology* 41:87-94, 2010
32. McFarland DC, Shaffer KM, Polizzi H, et al: Prevalence of Physical Problems Detected by the Distress Thermometer and Problem List in Patients With Myeloproliferative Disorders. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 15:1503-1508, 2017
33. McCallum M, Jolicoeur L, Lefebvre M, et al: Filling in the gaps: Sociodemographic and medical predictors of sexual health and other supportive care needs, and desire for help in gynecological cancer survivors. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie* 27:251-258, 2017
34. Burns M, Costello J, RYAN-WOOLLEY B, et al: Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of women's sexuality. *European journal of cancer care* 16:364-372, 2007
35. Levin AO, Carpenter KM, Fowler JM, et al: Sexual morbidity associated with poorer psychological adjustment among gynecological cancer survivors. *International journal of gynecological cancer: official journal of the International Gynecological Cancer Society* 20, 2010

Figures

Figure 1. Study flowchart.

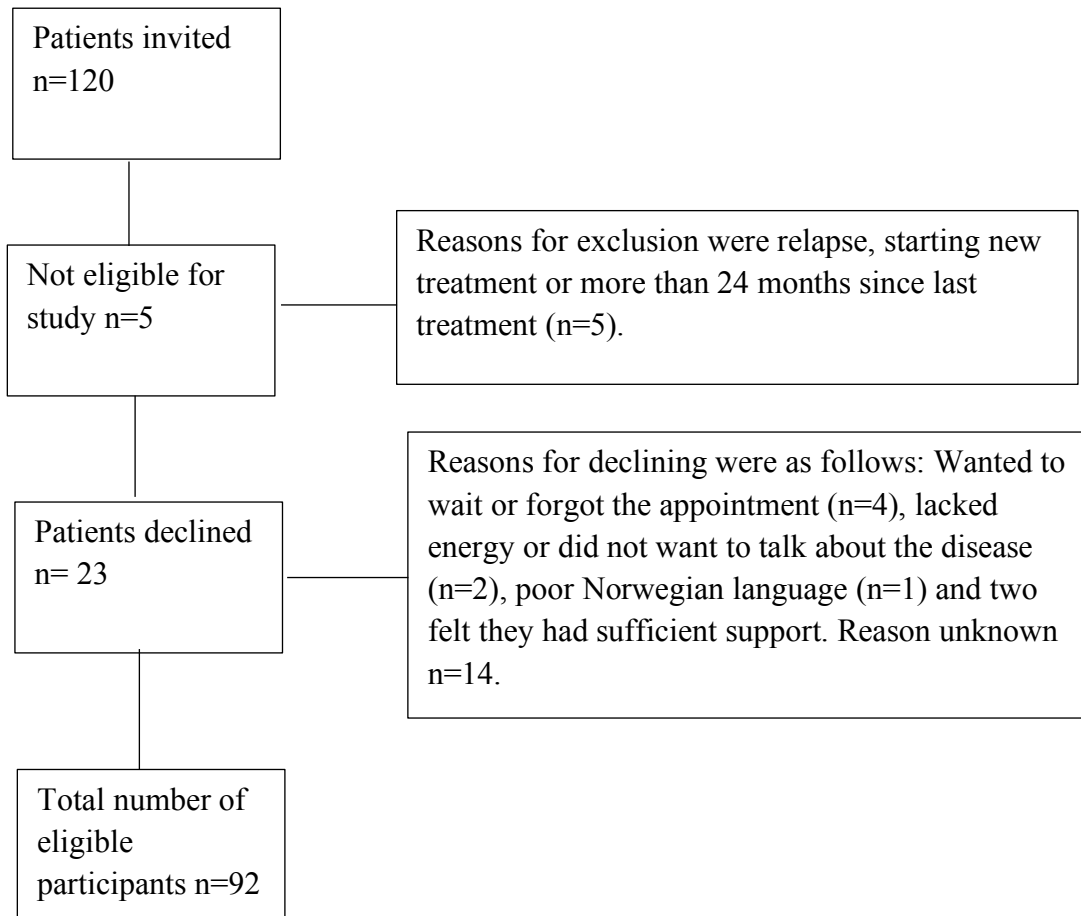


Figure 2a. Proportion of gynecological cancer patients with distress score of <4 and ≥ 4 , based on 92 patients treated for gynecological cancer in Norway.

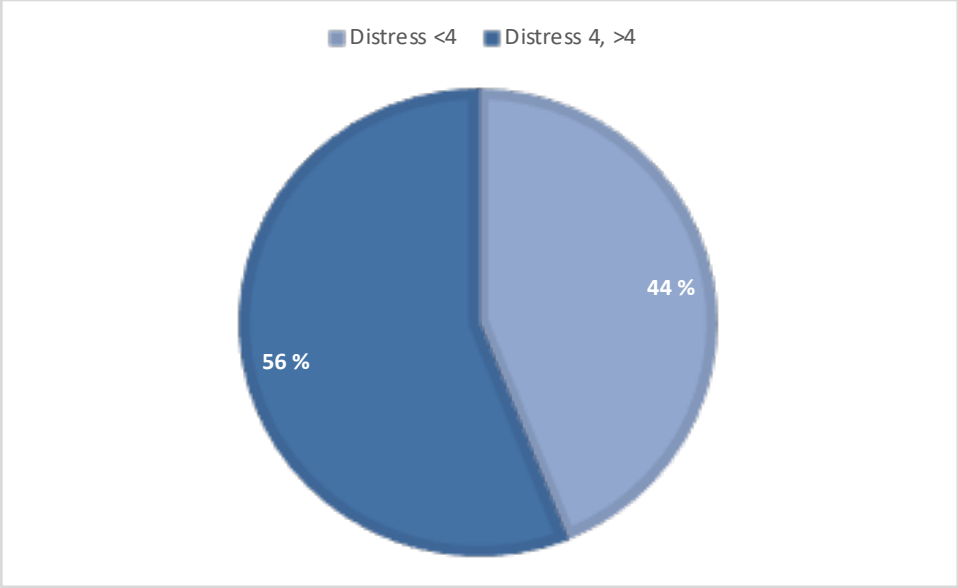


Figure 2b. Average DT score among all, those with score <4 and those with ≥ 4 .

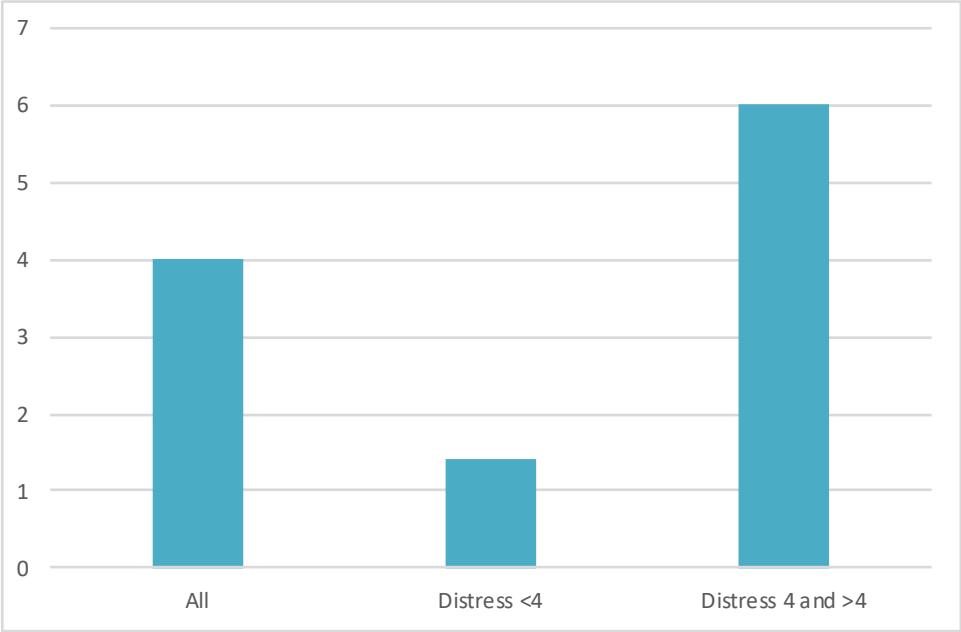


Figure 2c. Frequency of different distress-scores on the DT based on 92 patients treated for gynecological cancer in Norway.

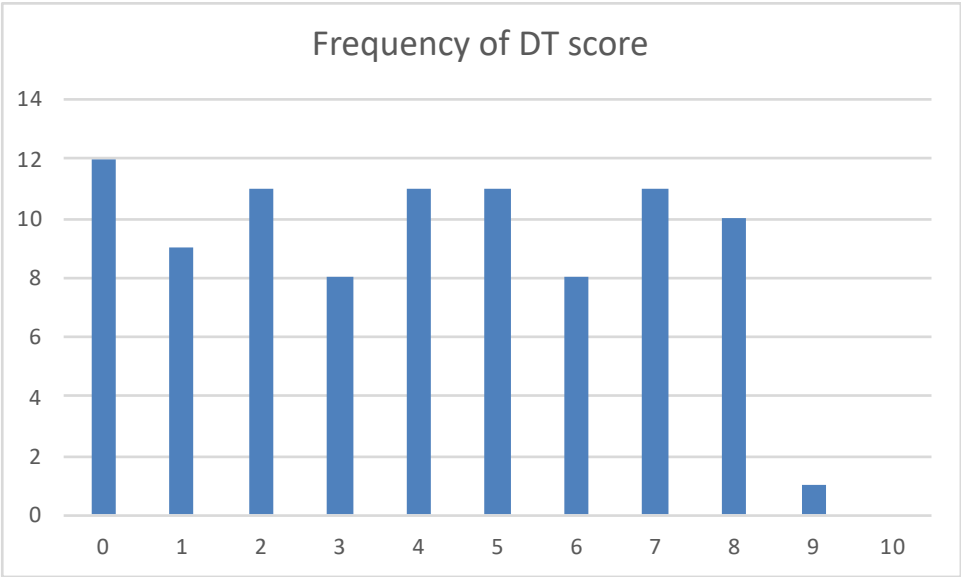
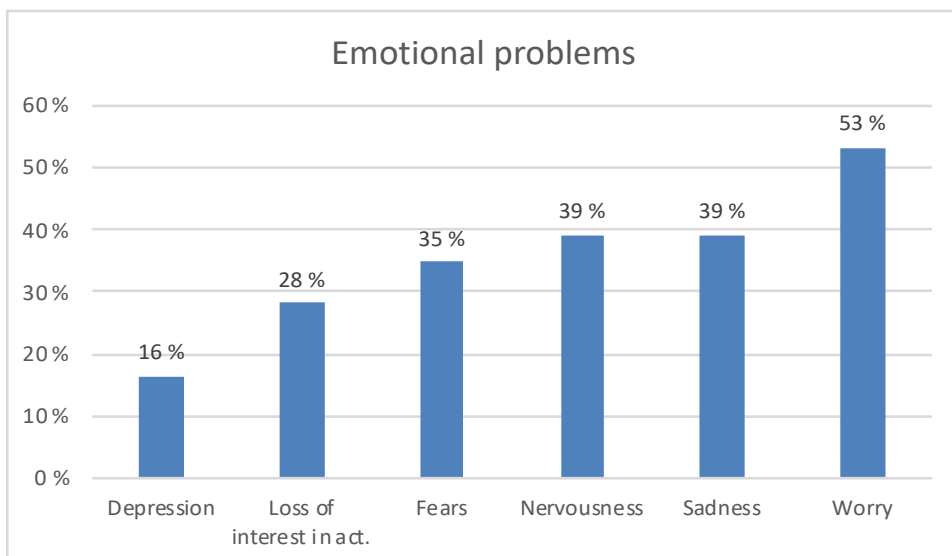
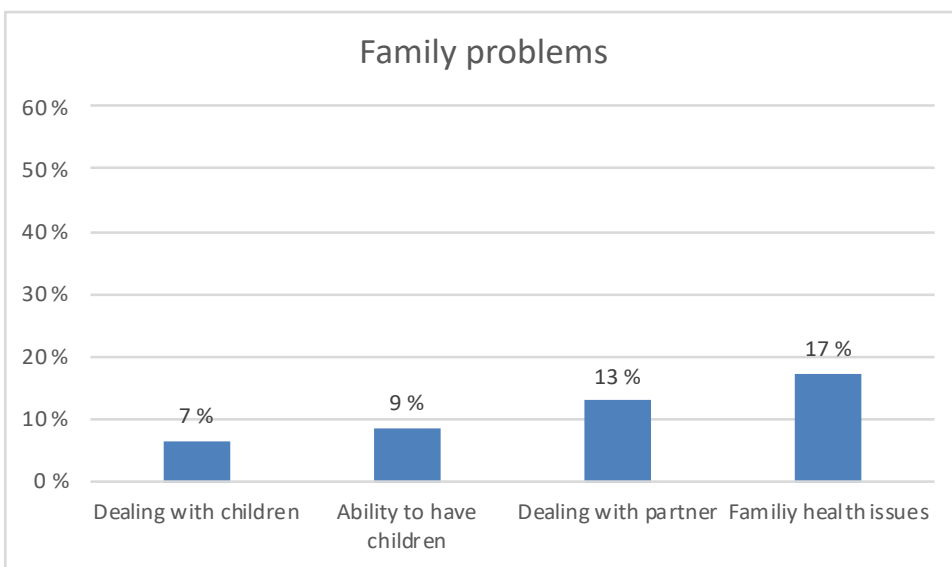
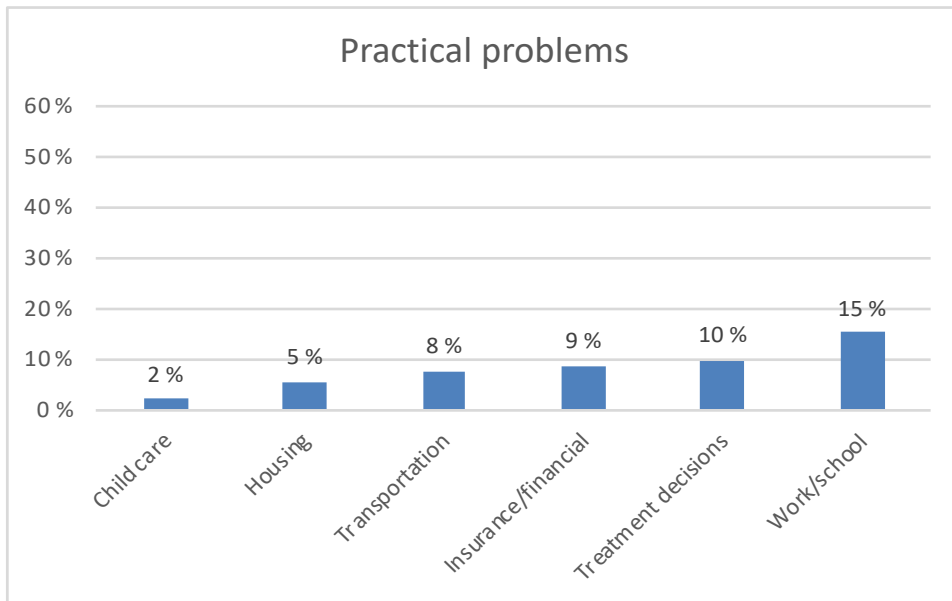


Figure 3a, b, c, d. Prevalence of practical, family, emotional and physical problems indicated on the problem list based on 92 patients treated for gynecological cancer in Norway.



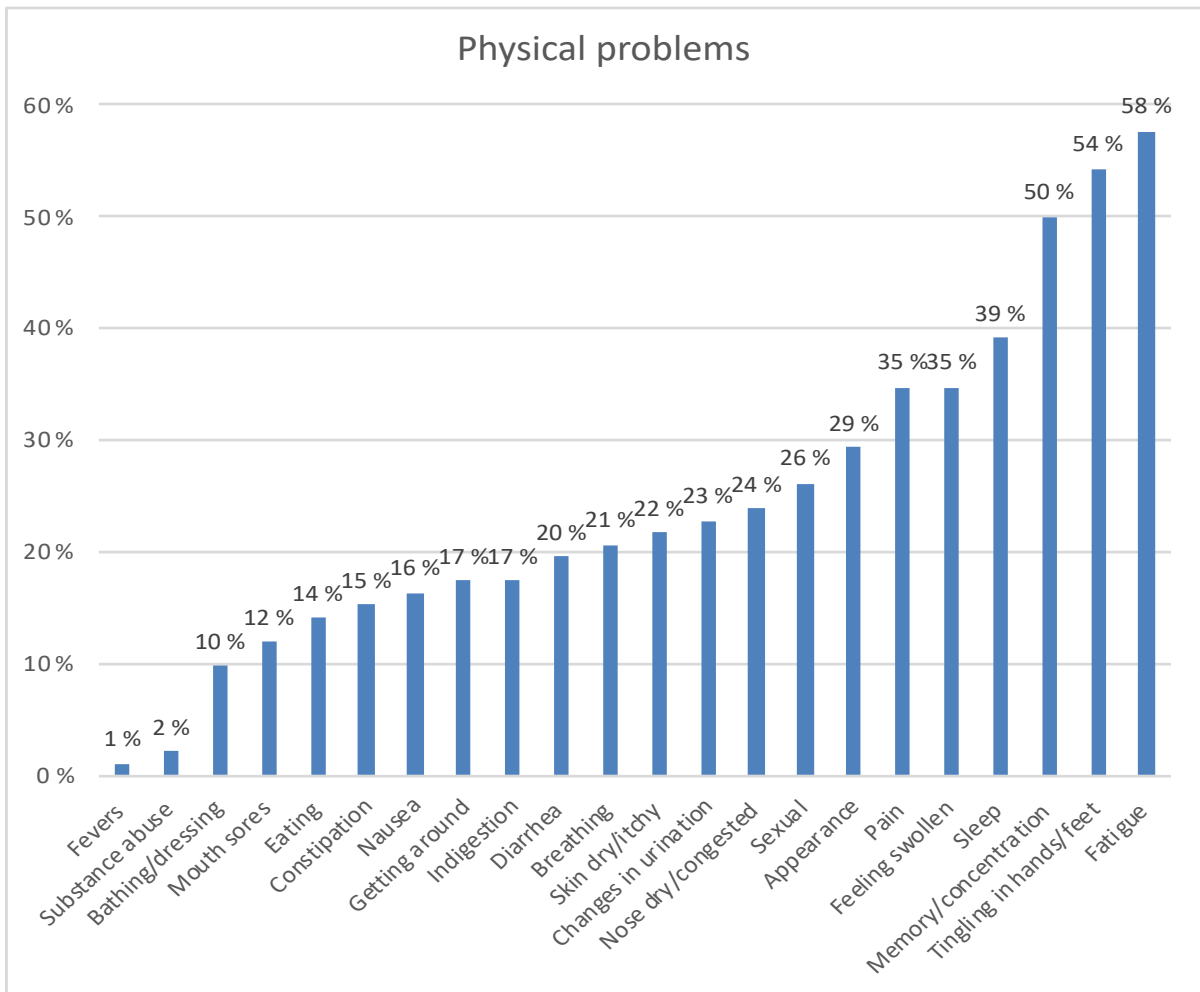


Figure 4. Average amount of problems among all, those with distress <4 and with distress ≥ 4 on the DT, based on 92 patients treated for gynecological cancer in Norway.

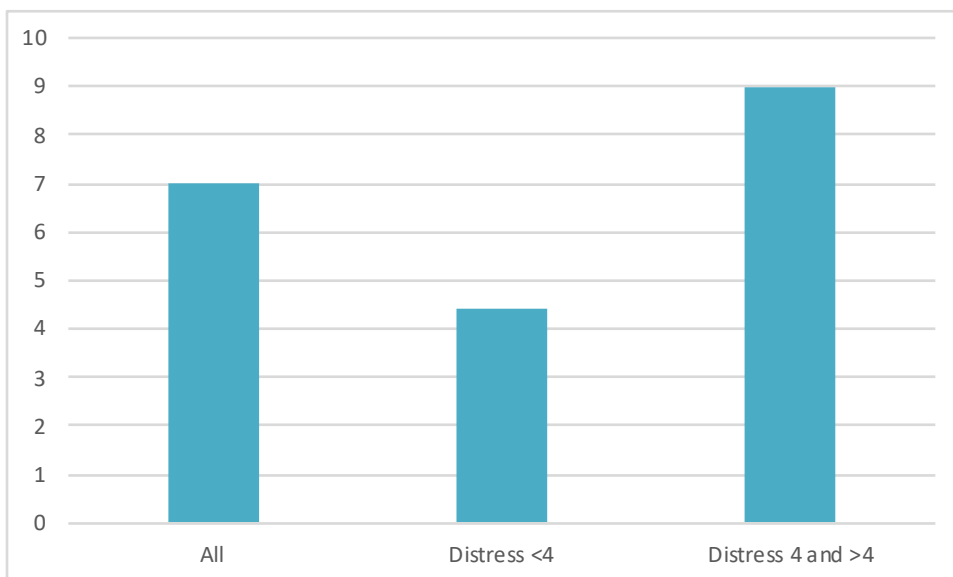


Table 1. Sociodemographic and cancer-related variables, based on 92 women treated for gynecological cancer in Norway.

Sociodemographic variables	N (%)
<i>Age mean (SD)</i>	58 (17)
Median (range)	61 (23 - 90)
<i>Living with a partner</i>	51 (55)
<i>Children under 18 living at home</i>	18 (20)
<i>Education \geq13 years</i>	47 (51)
<i>Employment status</i>	
Fulltime/student	21 (23)
Part-time/homemaker	6 (7)
Sick leave/disability/unemployed	27 (29)
Retired	38 (41)
Cancer related variables	
<i>Gynecological cancer diagnoses</i>	
Ovarian/tube/peritoneal	42 (46)
Cervix	27 (29)
Corpus	16 (17)
Vulva	7 (8)
<i>Type of treatment</i>	
Only surgery	26 (28)
Radiation in combination with surgery or chemotherapy or both	26 (28)
Surgery and chemotherapy	34 (37)
Only chemotherapy	6 (7)
<i>Months since last treatment</i>	
Mean (SD)	7.6 (6.8)
Median (range)	5 (0-24)
<i>Palliative</i>	25 (27)
Missing	1 (1)

Table 2. Sociodemographic and cancer-related variables associated with distress, based on 92 women treated for gynecological cancer in Norway.

Variables	Distress <4 N (%)	Distress \geq 4 N (%)	P-values
Sociodemographic variables			
<i>Age, mean (SD)</i>	60 (16.8)	57 (17.2)	0.761
<i>Living with a partner</i>	23 (45)	28 (55)	0.727
<i>Children under 18 living at home</i>	7 (39)	11 (61)	0.661
<i>Education \geq13 years</i>	18 (38)	29 (62)	0.306
<i>Employment status</i>			0.586
Fulltime/student	10 (48)	11 (52)	
Part-time/homemaker	2 (29)	5 (71)	
Sick leave/disability/unemployed	12 (44)	15 (56)	
Retired	17 (45)	21 (55)	
Cancer related variables			
<i>Gynecological cancer diagnoses</i>			0.430
Ovarian/tube/peritoneal	20 (48)	22 (52)	
Cervix	12 (44)	15 (56)	
Corpus	7 (44)	9 (56)	
Vulva	1 (14)	6 (86)	
<i>Type of treatment</i>			0.951
Surgery only	12 (46)	14 (54)	
Radiation in combination with surgery or chemotherapy or both	11 (42)	15 (58)	
Surgery and chemotherapy	15 (44)	19 (56)	
Only chemotherapy	2 (33)	4 (67)	
<i>Months since last treatment mean (SD)</i>	8 (7.3)	7.2 (6.4)	0.423
<i>Palliative</i>	10 (40)	15 (60)	0.640

Table 3. Problems associated with distress based on 92 women treated for gynecological cancer

Variables	Distress <4 N (%)	Distress ≥4 N (%)	P-values
<i>Practical problems</i>			
Child care	0 (0)	2 (100)	0.210
Housing	1 (20)	4 (80)	0.276
Insurance/financial	3 (37)	5 (63)	0.721
Transportation	1 (14)	6 (86)	0.105
Work/school	5 (36)	9 (64)	0.524
Treatment decisions	1 (11)	8 (89)	0.039
<i>Family problems</i>			
Dealing with children	1 (17)	5 (83)	0.171
Dealing with partner	1 (8)	11 (92)	0.008
Ability to have children	1 (12)	7 (88)	0.064
Family health issues	4 (25)	12 (75)	0.101
<i>Emotional Problems</i>			
Depression	2 (13)	13 (87)	0.010
Fears	5 (16)	27 (84)	<0.001
Nervousness	8 (22)	28 (78)	0.001
Sadness	7 (19)	29 (81)	<0.000
Worry	12 (24)	37 (76)	<0.000
Loss of interest in usual	5 (19)	21 (81)	0.003
<i>Spiritual/religious concerns</i>			
	0 (0)	2 (100)	0.210
<i>Physical Problems</i>			
Appearance	6 (22)	21 (78)	0.008
Bathing/dressing	1 (11)	8 (89)	0.039
Breathing	5 (26)	14 (74)	0.090
Changes in urination	8 (38)	13 (62)	0.571
Constipation	5 (33)	10 (67)	0.386
Diarrhea	7 (39)	11 (61)	0.661
Eating	2 (15)	11 (85)	0.027
Fatigue	18 (34)	35 (66)	0.032
Feeling swollen	12 (38)	20 (62)	0.389
Fevers	1 (100)	0 (0)	0.252
Getting around	4 (25)	12 (75)	0.101
Indigestion	5 (31)	11 (69)	0.278
Memory/concentration	13 (28)	33 (72)	0.003
Mouth sores	3 (27)	8 (73)	0.248
Nausea	3 (21)	11 (79)	0.123
Nose dry/congested	8 (36)	14 (64)	0.440
Pain	8 (25)	24 (75)	0.018
Sexual	5 (21)	19 (79)	0.009
Skin dry/itchy	8 (40)	12 (60)	0.723
Sleep	10 (28)	26 (72)	0.015
Substance abuse	2 (100)	0 (0)	0.103
Tingling in hands/feet	17 (34)	33 (66)	0.045

Table 4. Results from linear regression, based on 92 women treated for gynecological cancer in Norway

Variables	B	Std. Error	P-value
Age	0.02	0.01	0.199
Worry	1.34	0.51	0.010
Fears	0.95	0.55	0.087
Loss of interest in usual activities	1.25	0.50	0.014
Nervousness	1.34	0.52	0.012
Dealing with partner	1.18	0.63	0.065
Tingling in hands/feet	1.28	0.44	0.004
Changes in urination	1.19	0.51	0.023

Dependent variable: distress

Vedlegg

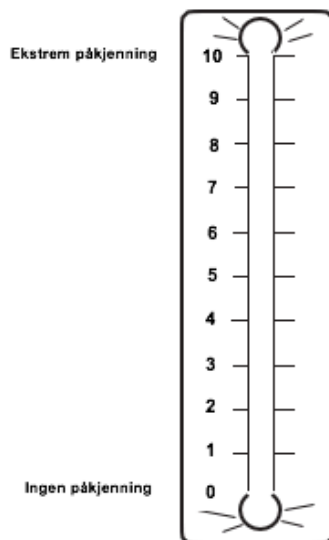
Vedlegg 1 NCCN DTPL på norsk

Id.nr:

Termometer for grad av påkjenning og liste over problemer for pasienter

TERMOMETER FOR GRAD AV PÅKJENNING

Instruksjoner: Sett en ring rundt tallet (0–10) som best beskriver hvor stor grad av påkjenning du har opplevd den siste uka, inkludert i dag.



LISTE OVER PROBLEMER

Angi om noe av det følgende har vært et problem for deg den siste uka, inkludert i dag. Pass på å krysse av for JA eller NEI for hvert punkt.

- | JA | NEI | <u>Praktiske problemer</u> | JA | NEI | <u>Fysiske problemer</u> |
|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Omsorg for barn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Utseende |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Bolig | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Hygiene/påklledning |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Økonomi/forsikring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Pusten |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Transport | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Endringer i vannlating |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Jobb/skole/utdanning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Forstoppelse |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Beslutninger om behandling | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Diaré |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Spising |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tretthet |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Føle seg oppblåst |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Feber |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <u>Familære problemer</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Mobilitet (ta seg frem) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Forhold til barn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fordøyelse |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Forhold til partner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Hukommelse/konsentrasjon |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Mulighet til å få barn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sår i munnen |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Helseproblemer i familien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Kvalme |
| | | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tørr/tett nese |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <u>Emosjonelle problemer</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Smerter |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Depresjon | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Seksualitet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Frykt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tørr/kløende hud |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nervesitet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Søvn |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nedstemthet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Rusmisbruk |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Bekymringer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Prikking i hender/føtter |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tap av interesse for vanlige aktiviteter | | | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <u>Åndelige/religiøse bekymringer</u> | | | |

Andre problemer: _____

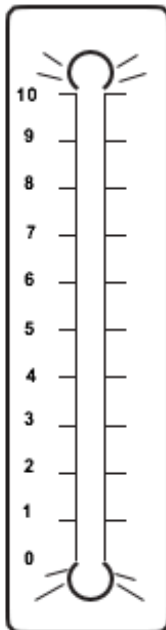
Vedlegg 2 Kondisjons- og styrketermometer

Id.nr:

KONDISJONSTERMOMETER

Instruksjoner: Sett en ring rundt tallet (0–10) som best beskriver i hvilken grad du har hatt problemer med kondisjonen/utholdenheten din, den siste uka.

Ekstreme problemer

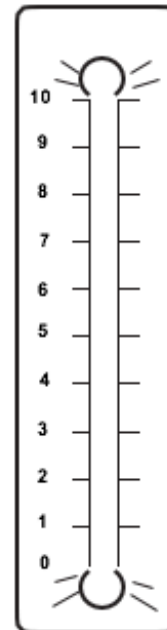


Ingen problemer

MUSKELSTYRKETERMOMETER

Instruksjoner: Sett en ring rundt tallet (0–10) som best beskriver i hvilken grad du har hatt problemer med muskelstyrken din, den siste uka.

Ekstreme problemer



Ingen problemer

Vedlegg 3 Skjema for rehabiliteringsbehov

Når du svarer på de neste spørsmålene anbefaler vi deg at du har skjemaet der du krysset av hvilke problemer du har hatt den siste uken foran deg. Da kan du se eksempler på problemer som vi legger i de ulike kategoriene (Praktiske, familiære, emosjonelle og fysisk problemer og).

PRAKTISKE PROBLEMER (se liste i skjema på første side)

Har du behov for noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine praktiske problemer?

Ja Nei

Hvis ja; hvilke problem(er)? _____

Er du blitt henvist til noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine praktiske problemer?

Ja Nei

Hvis ja;
For hva? _____

Til hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Tidspunkt for henvisning? _____

Mottar du / har du mottatt noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine praktiske problemer?

Ja Nei

Hvis ja;
For hva? _____

Fra hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Når ble du henvist? _____

FAMILIÆRE PROBLEMER (se liste i skjema på første side)

Har du behov for noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine familiære problemer?

Ja Nei

Hvis ja; hvilke problem(er)? _____

Er du blitt henvist til noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine familiære problemer?

Ja Nei

Hvis ja;
For hva? _____

Til hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Tidspunkt for henvisning? _____

Mottar du / har du mottatt noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine familiære problemer?

Ja Nei

Hvis ja;
For hva? _____

Fra hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Når ble du henvist? _____

EMOSJONELLE PROBLEMER (se liste i skjema på første side)

Har du behov for noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine emosjonelle problemer?

Ja Nei

Hvis ja; hvilke problem(er)? _____

Er du blitt henvist til noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine emosjonelle problemer?

Ja Nei

Hvis ja;

For hva? _____

Til hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Tidspunkt for henvisning? _____

Mottar du / har du mottatt noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine emosjonelle problemer?

Ja Nei

Hvis ja;

For hva? _____

Fra hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Når ble du henvist? _____

FYSISKE PROBLEMER (se liste i skjema på første side)

Har du behov for noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine fysiske problemer?

Ja Nei

Hvis ja; hvilke problem(er)? _____

Er du blitt henvist til noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine fysiske problemer?

Ja Nei

Hvis ja;

For hva? _____

Til hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Tidspunkt for henvisning? _____

Mottar du / har du mottatt noe form for helsehjelp/rehabilitering for noen av dine fysiske problemer?

Ja Nei

Hvis ja;

For hva? _____

Fra hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Når ble du henvist? _____

ÅNDELIGE / RELIGIØSE BEKYMRINGER

Har du behov for å snakke med noen om dine åndelige / religiøse bekymringer?

Ja Nei

Har du snakket med noen om dine åndelige / religiøse bekymringer?

Ja Nei

Hvis ja hvem? _____

ANDRE PROBLEMER (f.eks kondisjon og styrke)

Har du behov for noe form for helsehjelp/rehabilitering for andre problemer?

Ja Nei

Hvis ja; hvilke
problem(er)? _____

Er du blitt henvist til noe form for helsehjelp/rehabilitering for andre problemer?

Ja Nei

Hvis ja;
For hva? _____

Til hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Tidspunkt for henvisning? _____

Mottar du / har du mottatt noe form for helsehjelp/rehabilitering for andre problemer?

Ja Nei

Hvis ja;
For hva? _____

Fra hvem? _____

Antall timer / dager / uker? _____

Når ble du henvist? _____

Vedlegg 4 Godin Leisure Time Exercise Questionnaire

FYSISK AKTIVITET / TRENING

Når du skal svare på de neste spørsmålene ber vi deg tenke på din **gjennomsnittlige ukentlige trening i løpet av den siste måneden**. Vi vil stille deg separate spørsmål om **kondisjons-/utholdenhetstrening** (trening som øker hjerte- og lungekapasitet som f. eks. rask gange eller svømming) og **styrketrening** (trening som øker muskelstyrke som f. eks. å trene med vekter). Når du svarer på disse spørsmålene skal du merke deg følgende:

- ta bare med treningsøkter som varte 10 minutter eller lenger
- ta bare med trening du har gjort i løpet av fritiden (altså ikke i arbeidstiden eller husarbeid)
- merk deg at hovedforskjellen mellom kategoriene 'a', 'b' og 'c' er intensiteten av kondisjonstretningen og kategori 'd' er for styrketrening. **NB: ikke overlapp minutter i de ulike kategoriene**
- skriv ned hvor mange ganger per uke i gjennomsnitt du gjorde en aktivitet i første kolonne, og hvor lenge du holdt på per gang i gjennomsnitt på andre kolonne
- skriv inn "0" dersom du ikke utførte noe aktivitet i en av kategoriene

Tenk tilbake på din gjennomsnittlige ukentlige trening **DEN SISTE MÅNEDEN**. Hvor mange dager i løpet av en vanlig 7-dagersuke gjennomførte du følgende kondisjons- (a, b og c) og styrketrening (d), og hvor lenge holdt du på per gang i gj. Snitt?

NB: ikke overlapp minutter i de ulike kategoriene

Ganger per uke i gj. snitt
(dager per uke)
(0-7 dager)

Hvor lenge i gj. snitt
(minutter per gang)
(0-120 minutter)

a. HARD KONDISJONSTRENING

(VELDIG ANSTRENGENDE, HJERTET SLÅR FORT, BLIR SVETT)

(f.eks. løping, aerobic timer, skigåing, fotball, squash, rask svømming, rask sykling)

b. MODERAT KONDISJONSTRENING

(MODERAT, BLIR LITT SVETT)

(f.eks. rask gange, lett sykling, rolig svømming, tennis, volleyball, badminton, sjakk, moderne- og folkedans)

c. LETT KONDISJONSTRENING

(f.eks. lett gange, golf, yoga, fiske, bowling)

d. STYRKETRENING

(MODERAT TIL HARD ANSTRENGELSE)

(f.eks. trene med vekter, styrkeapparater, sit-ups, push-ups (armhevinger), trene med strikk)

Vedlegg 5 Demografiske bakgrunnsopplysninger

BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

Hva er din nåværende sivilstatus?

- Aldri vært gift Gift/ samboende
 Enkemann / enke Separert/skilt

Har du barn?

Ja Nei

Hvis ja, hvor mange?

Hvor mange barn under 18 år bor hjemme?

Hvilken utdanning er den høyeste du har fullført?

- Grunnskolen 7-10 år Universitet/høgskole (mindre enn 4 år)
 Artium, videregående skole Universitet/høgskole (4 år eller mer)

Hva er din nåværende arbeidssituasjon (sett ett kryss)

- I fullt eller delvis arbeid / studier, uten sykemelding / trygdeytelser
 Gradert sykemelding i kombinasjon med lønnet arbeid / studier
 Fullt sykemeldt
 Mottar arbeidsavklaringspenger
 Mottar uføretrygd
 Arbeidsledig/permittert
 Annet, beskriv _____

Hvis du er gradert sykemeldt, hvor mange prosent sykemeldt er du?

Hvis du mottar arbeidsavklaringspenger, hvor mange prosent er du arbeidsufør?

Hvis du mottar uføretrygd, hvor mange prosent er du uføretrygdet?

Har du andre sykdommer / plager som ikke er relatert til kreft?

Vedlegg 6 Medisinske opplysninger

Fødselsår

Kjønn

Høyde / vekt

Diagnose

Diagnosetidspunkt

Stadium

Behandling(er)

Dato første behandling

Dato siste behandling

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ” Rehabiliteringsbehov etter behandling for gynekologisk kreft”

Bakgrunn

Pasienter behandlet for gynekologisk kreft får ofte omfattende behandling som kan påvirke både fysisk og psykososial helse. Endel pasienter har derfor behov for oppfølging og rehabilitering etter avsluttet behandling. Oslo universitetssykehus (Jeppesen et al.) kan bli bedre på å følge opp disse behovene, men vi mangler kunnskap om hvilke pasienter som har behov for rehabilitering, hva slag rehabilitering det er behov for og om behovene blir møtt.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en kvalitetssikringsstudie som har til hensikt å kartlegge hvilke påkjenninger og utfordringer pasienter opplever etter behandling for gynekologisk kreft, hvilke behov pasienter har for rehabilitering og om disse behovene blir møtt. Kreftklinikken ved OUS er databehandleransvarlig.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at du fyller ut vedlagt spørreskjema. Skjemaet inneholder spørsmål om blant annet hvor stor grad av påkjenning og hvilke type problemer du har opplevd den siste uken, om du har hatt behov for noen form for helsehjelp / rehabilitering for disse problemene og om du er blitt henvist og/eller har mottatt noe form for tiltak.

Hvis du ønsker å delta, undertegner du samtykke på neste side og tar med ferdig utfylt spørreskjema når du kommer til kontroll på Avdeling for gynekologisk kreft. Etter legesamtalen vil du få en samtale med prosjektkoordinator, hvor dere sammen vil gå gjennom spørreskjemaet og følge opp behov hvis det er ønskelig. Det kan hende vi spør deg om vi kan kontakte deg på senere tidspunkt, med tilsvarende spørreskjema og oppfølging av eventuelle behov.

Mulige fordeler og ulemper

En mulig fordel ved å delta i denne kvalitetssikringsstudien er at det kan bli fanget opp om du har behov for helsehjelp / rehabilitering, og at personell ved OUS vil følge opp dette så langt det er mulig. I tillegg vil fremtidige pasienter trolig dra nytte av erfaringene fra studien. Du vil måtte bruke litt tid på å fylle ut skjema og sette av litt tid for en samtale med prosjektkoordinator etter kontrollen.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. 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. Dersom du senere ønsker å trekke deg kan du kontakte prosjektleder Lene Thorsen på telefon 22935181.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysningene du gir i spørreskjemaet vil registreres og kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Informasjonen om deg vil bli slettet tidligst fem år etter at resultatene er publisert og senest innen 2030.

Prosjektkoordinator vil ringe deg en gang før du kommer til kontroll for å svare på eventuelle spørsmål du måtte ha om deltagelse i studien.

Samtykke for deltagelse i studien” Rehabiliteringsbehov *blant pasienter med gynekologisk kreft”*

Jeg er villig til å delta i studien.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



Norges miljø- og biovitenskapelige universitet
Noregs miljø- og biovitenskapelige universitet
Norwegian University of Life Sciences

Postboks 5003
NO-1432 Ås
Norway