



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Institutionen för Omvårdnad

01 06 20

Livskvalitet vid kurativt opererad rectal cancer mätt med EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38

Kirsten Dahl

Abstrakt

Syftet med denna prospektiva studie var att få kunskaper om patienternas (n=24) subjektiva livskvalitet före och efter kurativ behandling av cancer i ändtarmen. Personer, som skulle genomgå en kurativ operation med eller utan preoperativ strålbehandling, inkluderades konsekutivt och fick svara på två cancerspecifika frågeformulär preoperativt, efter två månader och efter ett halvt år. Resultatet visade att fysisk funktion och andning påverkades signifikant av strålbehandling. Övriga funktioner och symtombörda påverkades inte signifikant av preoperativ strålbehandling eller vid en stomioperation. Sömnbesvär och trötthet var de dominerande symtomen. Framtidsoro minskade och emotionell funktion, rollfunktion, och livskvalitet ökade signifikant över tid. Diarrén minskade och aptiten ökade efter två månader. Smärtan minskade signifikant mellan två månader och ett halvt år. Män hade sämre sexuell funktion både efter två månader och efter ett halvt år. Livskvalitetsinstrumenten bidrog med värdefull information men en djupare förståelse för den enskilda individens välbefinnande uppnås troligen bäst i det personliga mötet med en erfaren sjuksköterska.

Nyckelord:

Livskvalitet, strålbehandling, stomi, rectal cancer, EORTC QLQ-C30, QLQ-CR38

Magisteruppsats

Institutionen för Omvårdnad, Box 157, S-221 00 Lund

Innehållsförteckning	2
INLEDNING	3
BAKGRUND	4
Cancer recti	4
Strålbehandling	5
Livskvalitet	5
SYFTE	7
FRÅGESTÄLLNINGAR	7
MATERIAL och METOD	8
Urval	8
<i>Externt bortfall</i>	8
<i>Internt bortfall</i>	8
Instrument	8
Genomförande	10
Statistik	10
Etiska aspekter	11
RESULTAT	11
EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38: Funktion	11
EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38: Symtom	13
EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38: Kroppsuppfattning och livskvalitet	16
DISKUSSION	16
Resultatdiskussion	16
<i>Skillnad i livskvalitet mellan grupper</i>	17
<i>Skillnad i livskvalitet över tid</i>	19
<i>Problemområden</i>	21
Metoddiskussion	22
<i>Metodval</i>	22
<i>Analys och bearbetning</i>	22
Konklusion	24
REFERENSER	25

Inledning

Livskvalitet relaterad till hälsa är ett begrepp som drar till sig ökad uppmärksamhet både i massmedier och i dagens sjukvård. Vid utvärdering av kliniska studier värderas ofta även den hälsorelaterade livskvaliteten. I SBU rapporten ”Strålbehandling vid cancer” (1996) volym 129/1 s. 17 dras slutsatsen: ” *Det är angeläget att man i framtida studier av effekterna av olika behandlingar även studerar och följer upp hur patientens livskvalitet och välbefinnande påverkas.*”

Cancer i ändtarmen är en av de vanligaste cancerformerna i Sverige. Symtomen är svaga och många patienter har ingen känsla av sjukdom när de, efter att diagnosen är fastställd, konfronteras med olika behandlingsalternativ.

Osäkerhet inför framtiden är vanligt förekommande under hela behandlingsförloppet. En osäkerhet som kan påverka personens förmåga att bemästra sin situation (Galloway & Graydon, 1996). Sprangers, Taal, Aaronson och te Velde (1995) anser att patienter, som vet mera om det förväntade resultatet av en operation, har lättare att anpassa sig till situationen. Författarna påpekar att många patienter upplever att tiden efter behandlingen är påfrestande. Många efterfrågar psykologisk stöd och bättre information.

I omvårdnadsarbetet är det värdefullt att ha kunskap om patientens upplevelse av sin situation, för att kunna klargöra det stöd som patienten behöver för att återgå till normalt dagligt liv. Med ökade kunskaper om patientens välbefinnande kan omvårdnadsåtgärderna planeras individuellt för att möjligen öka välbefinnandet hos den enskilda individen (Sprangers, te Velde, Aaronson & Taal, 1993b).

Bakgrund

Cancer recti

Ändtarmscancer är en sjukdom som förväntas öka med 17 % fram till 2010. Adenocarcinom belägen nedan promontorium eller med någon del inom 15 cm från anus är definitionen på rectal cancer (Vårdprogram, 1997). Prognosen är beroende av tumörens stadie och differentieringsgrad. Incidensen för cancer recti är $25/10^5$ för män och $15/10^5$ för kvinnor. Det är ovanligt att insjukna före 45 års ålder och medianåldern är 70-74 år. Det föreligger regionala skillnader i Sverige med högst incidens i södra Sverige (SBU, 1996). Det är en vårdkrävande patientgrupp som enligt svenska rectalcancerregistrets rapport från 1997 hade en medianvårdtid på 12 dygn.

Den primära kurativa behandlingen av cancer recti är operation. Det finns olika operationsmetoder där tumörens storlek, avstånd från anus och sfinkterfunktionen är avgörande för valet av operationsmetod (Vårdprogram, 1997). Rectumamputation, där ändtarmen avlägsnas, leder till att patienten får en permanent colostomi. Låg främre resektion med anläggande av en colonreservoar bevarar sfinkterfunktionen men en del av dessa patienter får en avlastande loopileostomi som läggs ner två till tre månader efter operationen. En del av de opererade männen riskerar att få en nervskada som kan leda till sexuell dysfunktion avseende retrograd ejakulation eller erektionsförmåga (Kapiteijn et al., 1999).

Den kirurgiska tekniken har förbättrats under de senaste tio åren (Heald, 1995), många patienter opereras nu utan anläggande av en permanent stomi men med en anastomos nära slutmuskeln. En låg anastomos kan orsaka avföringsinkontinens och tömningsproblem (Hallböök, Pålman, Krog, Wexner & Sjö Dahl, 1996). Patienter som opereras med bevarande av sfinkterfunktionen anger mera problem med tarmfunktionen men bättre livskvalitet än patienter med en sigmoideostomi (Frigell, Ottander, Stenbeck & Pålman, 1990). Allal et al. (2000) finner dock att rectumamputerade anger bättre fysisk funktion, bättre framtidsutsikt och högre livskvalitet däremot anger de sämre funktion avseende kroppsuppfattning. Sprangers et al. (1995) och Sprangers, te Velde och Aaronson (1999) bekräftar att personer med stomi anger sämre livskvalitet avseende kroppsuppfattning.

Petersson (1996) har mätt livskvalitet prospektivt inom fyra olika cancerdiagnoser och fann att fysisk funktion, social funktion, emotionell funktion och rollfunktion ökade över tid för gruppen med colorectal cancer. Detta gäller även hälsorelaterad livskvalitet. Symtomen trötthet, illamående och aptitlöshet minskade över tid.

Strålbehandling

Ett stort problem efter operation av rectal cancer är lokala recidiv. Frekvensen varierar inom landet men har rapporterats till 20-40% (Holm, Cedermark & Rutqvist, 1994). I syfte att förbättra behandlingsresultaten rekommenderas standardiserad operationsmetod och preoperativ strålbehandling, 5x5 Gy med flerfälts teknik (SBU, 1996).

Strålbehandling kan orsaka reaktioner från olika organ. EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) har angivit en klassifikation på strålreaktioner som uppstår akut, inom 90 dagar, och strålreaktioner som uppstår senare. Hud, genitalier och bäckenorgan omfattas av de akuta strålreaktionerna medan senare strålreaktioner kan orsaka smärta och problem med tarm, blåsa och urinrör samt reaktioner från motoriska och sensitiva nerver (Cox, Stetz & Pajak, 1995).

Preoperativ strålbehandling kan minska lokalrecidiven men inte öka den totala överlevnaden (Holm et al., 1994). Ulander, Jeppsson och Grahn (1997) fann att strålbehandling hade en negativ inverkan på patientens livskvalitet avseende fysisk funktion och rollfunktion. Trötthet var det dominerande symtomet både före och efter behandlingen av colorectal cancer. Vid uppföljningen angav personer som fått strålbehandling mera smärta. Även Allal, Sprangers, Laurencet, Reymond och Kurtz (1999) anger trötthet som det dominerande symtomet medan smärta inte är påtagligt i deras studie.

Livskvalitet

Människan är en handlande varelse som lever i en social relation där sjukdom kan påverka förmågan till handling och därmed orsaka ohälsa eller sämre livskvalitet (Nordenfelt, 1991). Det saknas en enhetlig definition av begreppet livskvalitet. Livskvalitet innehåller en värdering av vad som är gott i livet men det beror på den enskilde personens uppfattning av meningen med livet (Wahl, Rustöen & Hanestad, 2000). Nordenfelt (1991) anser att

begreppet välbefinnande skall användas då termen livskvalitet har blivit sliten. Att mäta livskvalitet är svårt och kanske inte möjligt med ett psykometriskt angrepp men om det fokuseras på hälsorelaterad livskvalitet, är det många funktions- och symtomområden som kan identifieras då de påverkas av sjukdom eller behandling (Aaronson, Cull, Kaasa & Sprangers, 1996). Padilla, Grant, Lipsett, Anderson, Rhiner och Bogen (1992) visade att smärtbehandling var viktigt då kontroll över smärta ökade livskvaliteten.

I omvårdnadsarbetet är det önskvärt att sjuksköterskan får en ökad kunskap om hur olika människor upplever sin situation, den subjektiva aspekten. Livskvalitet kan inte observeras utan information måste inhämtas från patienten själva. Sullivan (1994) anser att hälsorelaterad livskvalitet främst är befrielse från ej tolerable fysiska och psykiska symtom och att den som blivit opererad skall fungera så väl som möjligt med de eventuella begränsningar sjukdom och behandling innebär. Det är denna definition på hälsorelaterad livskvalitet författaren ansluter sig till i detta arbetet.

När livskvalitet skall värderas bör ett livskvalitetsinstrument väljas som ger en värdefull information om patientens upplevda förändringar i livssituationen som kan vara vägledande vid vårdplaneringen (Sullivan, 1992). Det är viktigt att mäta patientens egen skattning av livskvaliteten, då det ofta föreligger en diskrepans mellan personalens och patientens uppfattningar (Sprangers & Aaronson, 1992). De subgrupper av patienter, där behandlingen leder till påverkan av livssituationen, bör identifieras (Sprangers et al., 1993b). Sjuksköterskan måste överväga vilka omvårdnadsåtgärder patienten anser nödvändiga och inte väga in egna värderingar (Widmark-Petersson, von Essen & Sjöden, 2000).

Generellt skall ett livskvalitetsinstrument mäta många dimensioner men bör inte vara för omfattande för patienten att fylla i. Mätningarna bör göras över tid och vid flera mättillfällen (Frank-Stromborg, 1992).

Vid utvärdering av cancerbehandling är det vanligt att det fokuseras på biomedicinska resultat. Det föreligger dock ett växande intresse i att även värdera livskvalitet. Vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet skall instrumentet innehålla frågor som rör sjukdomssymtom och begränsningar i vardagliga funktioner (Aaronson et al., 1996). EORTC Quality of Life Study Group arbetar multinationellt och med strikta direktiv för framtagande av instrument att använda för att mäta livskvalitet hos patienter som deltar i kliniska forskningsprojekt inom

cancervården (Sprangers, Cull, Groenvold, Bjordahl, Blazeby & Aaronson, 1998). Ett basinstrument EORTC QLQ-C30 har utarbetats. Detta skall användas tillsammans med de diagnosspecifika instrumenten som är utarbetade inom många områden (Aaronson et al., 1996). Instrumentet mäter hälsorelaterad livskvalitet, funktioner och symtom som kan påverkas av sjukdom och behandling. Basinstrumentet har testats på friska kvinnor i Danmark (Klee, Groenvold & Machin, 1997) och i en populationsstudie i Norge (Hjermstad, Fayers, Bjordahl & Kaasa, 1998). Inom diagnosen colorectal cancer är det använd i Sverige av Ulander et al. (1997) och Petersson (1996). Med ökad kännedom om patienternas subjektiva upplevelse av konsekvenserna av strålbehandlingen och operationen kan omvårdnadsåtgärderna planeras individuellt i syfte att öka den hälsorelaterade livskvaliteten för personer med rectal cancer.

Syfte

Syftet med denna studien är att få kunskap om patienternas självskattade hälsorelaterade livskvalitet före och efter kurativ behandling av cancer i ändtarmen.

Frågeställningar

Påverkas patienternas självskattade hälsorelaterade livskvalitet av strålbehandling eller operationsmetod?

Föreligger det skillnad i patienternas självskattade hälsorelaterade livskvalitet över tid?

Är det möjligt att identifiera specifika problemområden för denna patientgrupp?

Material och metod

Urval

Studien är prospektiv och omfattar 24 personer, medelålder 68.3 år (median 69.5 år, SD 12,24). Tretton män och elva kvinnor inkluderades i studien, nio av dessa var ensamstående. Sju fick preoperativ strålbehandling. Femton personer fick en permanent sigmoideostomi, fyra en tillfällig loopileostomi och fem opererades utan en stomi.

Samtliga personer ($n = 33$) över 18 år, som behäskade svenska språket och som skulle genomgå en planerad kurativ operation för en rectal cancer på ett sjukhus i södra Sverige, inkluderades konsekutivt under perioden 98 09 01- 99 12 30.

Externt bortfall

Nio personer inkluderades ej i studien. Fyra missades på grund av författarens bortovaro. Fem personer, två män och tre kvinnor, önskade ej delta i en livskvalitetsstudie, deras medelålder var 81 år.

Internt bortfall

Vid andra mättillfället avstod två personer, en man och en kvinna med en medelålder på 83 år, från att besvara frågeformulären. Vid sista mättillfället avstod ytterligare två kvinnor (medelålder 62 år) från att besvara frågeformulären. Båda kontaktade författaren och angav att de icke önskade besvara ett livskvalitetsinstrument, som värderade deras liv i förhållande till cancer. De ansåg sig helt friska nu. Ingen av de personer som valde att lämna den pågående studien hade erhållit preoperativ strålbehandling.

Instrument

Livskvalitetsinstrumentet, EORTC QLQ-C30 (version 3), basformulär, och det för colorectal cancer diagnosspecifika tilläggsformulär, QLQ-CR38, användes. De är utvecklade i Europa i ett mångkulturellt samarbete (Sprangers, Cull, Björdahl, Groenvold & Aaronson, 1993a).

EORTC QLQ-C30 är ett kortfattat livskvalitetsinstrument som är reliabilitetstestat (Cronbach alpha < 70) och validerad av Aaronson et al. (1993). Frågorna är enkla att besvara, för de flesta patienter tar det endast 10-15 minuter. Instrumentet är avsett som ett resultatmått i kliniska studier och ämnat att användas i cancervård. Tillstånd att använda instrumentet inhämtades från EORTC Quality of Life Study Group. En förpliktelse att följa EORTC QLQ-C30 Scoring Manual och att inte utlämna frågeförmulären skrevs under.

EORTC QLQ-C30 är basformuläret med 30 frågor fördelade på fem funktionsskalor, en skala för hälsa och livskvalitet, tre symtomskalor samt sex individuella frågor. Varje fråga har fyra svarsalternativ; inte alls, lite, en hel del och mycket. Svaren speglar personens subjektiva upplevelse av veckan som gått. De två frågor som rör hälsa och livskvalitet har sju svarsalternativ, från ett som motsvarar mycket dålig, till sju som motsvarar utmärkt. Om personen har besvarat minst 50% av frågorna inom en skala, har man rätt att beräkna ett medelvärde och ange detta. Om de individuella frågorna inte är besvarade utlämnas de ur redovisningen (Tabell 1).

Tabell 1: EORTC QLQ-C30 Funktionsskalorna och livskvalitet transformeras linjärt med nytt värde från 0-100, ju högre poäng desto bättre funktionsnivå. Övriga skalor transformeras på liknande sätt från 0-100 där en högre siffra anger större symtombörda under veckan som gått.

Skala namn	Antal frågor som ingår	QLQ nummer
Funktionsskal		
Fysisk funktion	5	1- 5
Rollfunktion, arbeta och fritid	2	6, 7
Emotionell funktion	4	21- 24
Kognitiv funktion	2	20, 25
Social funktion	2	26, 27
Hälsa och livskvalitet		
	2	29, 30
Symtomskala, individuella frågor		
Trötthet, svaghet	3	10, 12, 18
Illamående, kräkning	2	14, 15
Smärta	2	9, 19
Dyspné	1	8
Sömnbesvär	1	11
Aptitlöshet	1	13
Obstipation	1	16
Diarré	1	17
Ekonomiska problem	1	28

Det kompletterande diagnosspecifika instrumentet, QLQ-CR38, är en giltig pilotversion som författaren har inhämtat tillstånd att använda (personlig kommunikation med DR M Sprangers och Yvonne Brandberg). Det är reliabilitetstestet (Cronbach alpha < 70) och validerad i Holland (Sprangers et al., 1999). I studien besvarade 117 personer med colorectal cancer

frågeformuläret vid tre olika tillfällen. Resultat visade att de specifika frågorna i QLQ-CR38 var relevanta för patienter med colorectal cancer.

QLQ-CR38 innehåller 38 frågor varav 19 skall besvaras av alla. Resterande besvaras av män respektive kvinnor, stomiopererade eller inte (Tabell 2).

Tabell 2: EORTC QLQ-CR38. Funktionsskalorna transformeras linjärt med ett nytt värde från 0-100. Högre siffra anger bättre funktion. Resterande skalor transformeras på liknande sätt och här anger en hög siffra större symtombörda under veckan som gått.

Skala namn	Antal frågor som ingår	QLQ nummer
Funktionsskala		
Kroppsuppfattning	3	13- 15
Sexuell aktivitet	2	17, 18
Sexuell njutning	1	19
Framtidsoro	1	16
Symtomskala		
Vattenkastning	3	1- 3
Matsmältning	5	4- 8
Cytostatika biverkning	3	10- 12
Avföring, ej stomi	7	25- 31
Avföring, stomi	7	32- 38
Sexuella problem, män	2	20, 21
Sexuella problem, kvinnor	2	22, 23
Vikt nedgång	1	9

Genomförande

I den aktuella studien fick alla deltagare svara skriftligt på de två frågeformulären vid tre olika tillfällen. Första mättillfället var en vecka före planerad operation eller strålbehandling. Detta benämns ”preoperativ”. Andra mättillfället var två månader postoperativt då akuta strålreaktioner kunde förväntas påverka. Detta benämns ”två månader”. Sista mättillfället var ett halvt år efter operationen då patienten var på väg att återgå till normalt dagligt liv och eventuella sena strålreaktioner hade uppstått. Mättillfälle tre benämns ”sex månader”.

Statistik

Materialet har bearbetats med deskriptiv och analytisk statistik i SPSS version 10 enligt EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (1995). Medelvärde och standardavvikelse anges för variablerna och statistisk signifikanta skillnader i medelvärde markeras med *. Medelvärde anges då det rekommenderas i manualen och är använd i de olika artiklar studien refererar till. Mann-Whitney *U test* har använts för att pröva skillnader mellan grupperna strålbehandling och icke strålbehandling, stomi och icke stomi. Wilcoxon *tecken rang test* har

använts för att pröva skillnader mellan de tre mättillfällena. Signifikansnivån accepterades vid $p < 0.05$.

Etiska aspekter

Endast personer med rectal cancer kan svara på frågan om hur deras upplevelse av livskvalitet och välbefinnande påverkas av operation och strålbehandling.

Deltagarna tillfrågades i samband med läkarbesöket på kirurgiska klinikens mottagning om de var villiga att delta i studien. De informerades muntligt och skriftligt (bil. 1) om studien och syftet. Om de accepterade att delta överlämnades frågeformulären och ett frankerat svarskuvert. Efter två och sex månader skickades ytterligare formulär och ett frankerat svarskuvert hem till patienten. Inga påminnelser skickades ut. Samtliga patienter garanterades konfidentialitet. Deltagandet var frivilligt och inga enskilda personer kan identifieras i redovisningen. Alla kuvert var märkta med ett löpnummer. Vid registreringen användes löpnumret för att det inte skulle vara möjligt att identifiera den enskilda patienten (Ejlertsson, 1996).

Chefsöverläkaren och vårdenhetschefen har muntligt givit tillstånd till studien. Studien är godkänd av forskningsetikkommittén Lund/Malmö (LU 240-98).

RESULTAT

EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38: Funktion

Personer som fått preoperativ strålbehandling har statistiskt signifikant sämre fysisk funktion efter sex månader än den grupp som inte fått strålbehandling ($p = 0.042$). Inom de övriga funktionsskalorna i livskvalitetsinstrumenten EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38 kan ingen skillnad i medelvärde påvisas mellan de personer som fått preoperativ strålbehandling och operation och de som enbart opererades.

I det totala materialet påvisas statistisk signifikant skillnad över tid avseende rollfunktionen som ökar mellan mätningarna vid två och sex månader ($p = 0,048$). Den emotionella funktionen som ökar mellan den preoperativa mätningen och sex månader ($p = 0,007$) och mellan mätningarna vid två månader och sex månader ($p = 0,040$). Hälsa och livskvalitet ökar för hela gruppen mellan den preoperativa mätningen och mätningen efter två månader, ökningen är statistiskt signifikant ($p = 0,025$), (Tabell 3).

Tabell 3: Medelvärde och standardavvikelse avseende funktion i EORTC QLQ-C30. Högre poäng (0-100) anger bättre funktion.

Funktion	Grupp	Preoperativ ($n = 24$)		Två månader ($n = 22$)		Sex månader ($n = 20$)	
		Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Fysisk	(is)	85,9	15,1	81,9	14,7	89,7	14,4
	(s)	77,1	21,4	73,3	21,1	76,2*	15,3
Roll	(is)	74,5	32,3	60,0	38,2	84,8	18,9
	(s)	81,0	37,8	63,9	34,0	94,4	13,6
	total			61,1	36,3	88,2*	17,4
Emotionell	(is)	58,3	23,9	75,0	14,8	80,6	16,8
	(s)	56,0	33,9	59,5	27,0	71,4	24,9
	total	57,6	26,5	69,6	20,6	77,2**	20,0
Kognitiv	(is)	82,4	25,3	74,4	29,5	91,7	15,1
	(s)	76,2	23,3	83,3	14,9	83,3	13,6
Social	(is)	74,5	33,9	75,6	29,5	91,7	16,7
	(s)	73,3	43,5	88,9	13,6	83,3	18,3
Hälsa och Livskvalitet	(is)	57,8	21,9	67,2	26,3	69,4	15,6
	(s)	56,0	30,7	63,1	19,2	59,5	27,0
	total	57,3	24,1	65,9*	23,8		

(is): ej strålbehandling ($n = 17$). (s): strålbehandling ($n = 7$). total: hela gruppen rectal cancer. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Framtidsoron minskar signifikant för hela gruppen mellan den preoperativa mätningen och mätningen efter två månader ($p = 0,029$) samtidigt som det är den funktion som har de lägsta poängen vid alla mättillfällena (Tabell 4).

Tabell 4: Medelvärde och standardavvikelse avseende funktion i EORTC QLQ-CR38. Högre poäng (0-100) anger bättre funktion.

Funktion	Grupp	Preoperativ ($n = 24$)		Två månader ($n = 22$)		Sex månader ($n = 20$)	
		Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Kropps- uppfattning	(is)	79,2	29,2	67,4	28,0	77,8	25,5
	(s)	77,8	25,3	77,8	14,1	79,6	17,8
Framtids- oro	(is)	49,0	31,4	60,0	31,4	61,5	30,0
	(s)	38,1	40,5	57,1	31,7	47,6	42,4
	total	45,8	33,8	59,1*	30,7		

(is): ej strålbehandling ($n = 17$). (s) strålbehandling ($n = 7$). total: hela gruppen rectal cancer. * $p < 0,05$

Frågan om sexuell njutning och sexuell aktivitet har besvarats av 25 procent av hela gruppen vid mätningen preoperativt, 33 procent vid mätningen efter två månader och 54 procent vid mätningen efter ett halvt år. Vid den preoperativa mätningen anger fyra män och två kvinnor att de varit sexuellt aktiva och att det varit en njutning medan tre män efter sex månader anger att de varit en hel del sexuellt aktiva och att det varit en njutning. Ingen av dessa män har fått strålbehandling.

EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38: Symtom

De personer som fått preoperativ strålbehandling anger statistiskt signifikant mera dyspné efter sex månader än gruppen som inte fått strålbehandling ($p = 0,032$)

Signifikant skillnad i symtom påvisas över tid för hela gruppen avseende smärta, som avtar mellan mätningarna vid två och sex månader ($p = 0,040$). Aptiten ökar signifikant mellan den preoperativa mätningen och mätningen efter två månader ($p = 0,046$). Diarrén minskar signifikant mellan den preoperativa mätningen och mätningen efter två månader ($p = 0,011$). Efter två månader är trötthet det dominerande symtomet och gruppen som fått strålbehandling är mest påverkade. Personer som fått strålbehandling anger mest illamående efter sex månader (Tabell 5).

Tabell 5: Medelvärde och standardavvikelse avseende symtom i EORTC QLQ-C30. Låga poäng (0-100) anger lägra grad av påverkan.

Symtom	Grupp	Preoperativ (n = 24)		Två månader (n = 22)		Sex månader (n = 20)	
		Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Trötthet	(is)	34,0	24,0	31,1	21,1	21,2	16,8
	(s)	34,9	19,7	44,4	26,4	33,3	25,7
Illamående	(is)	4,9	9,8	3,3	6,9	0	
	(s)	4,8	8,1	9,5	18,9	16,7	28,9
Smärta	(is)	21,6	27,5	23,3	25,8	8,3	15,1
	(s)	21,4	20,9	19,0	20,2	13,9	22,2
	total			22,0	23,8	10,2*	17,3
Dyspné	(is)	19,6	16,9	22,2	20,6	11,1	16,4
	(s)	19,0	17,8	19,0	17,8	28,6*	12,6
Sömnbesvär	(is)	37,3	37,0	31,0	30,6	25,0	25,1
	(s)	57,1	46,0	42,9	37,1	28,6	23,0
Aptitlöshet	(is)	15,7	26,7	6,7	18,7	5,5	13,0
	(s)	33,3	38,5	4,8	12,6	4,8	12,6
	total	20,8	30,8	6,1*	16,7		
Obstipation	(is)	15,7	29,1	4,4	11,7	25,0	40,5
	(s)	19,0	7,8	14,3	26,2	4,8	12,6
Diarré	(is)	27,5	31,7	16,7	25,3	22,2	32,8
	(s)	19,0	26,2	9,5	16,3	9,5	16,2
	total	25,0	29,9	14,3**	22,5		
Ekonomi	(is)	7,8	18,7	8,9	26,6	5,6	13,0
	(s)	5,6	13,6	0	0	4,8	12,6

(is): ej strålbehandling (n = 17). (s) strålbehandling (n = 7). total: hela gruppen rectal cancer. * p < 0.05. ** p < 0.01

De sexuella problemen ökar signifikant för män mellan den preoperativa mätningen och mätningen efter två månader ($p = 0,045$) och mellan den preoperativa mätningen och mätningen efter sex månader ($p = 0,034$). Personer som opererats utan en stomi ($n = 5$) anger sämre poäng avseende avförings relaterade symtom efter två månader än efter ett halvt år. Detta gäller även personer med stomi ($n = 15$) som anger lite sämre poäng avseende stomirelaterade avförings symtom efter två månader än efter ett halvt år. Personer som fått preoperativ strålbehandling anger mest problem avseende vattenkastning efter två månader (Tabell 6).

Tabell 6: Medelvärde och standardavvikelse avseende symtom i EORTC QLQ-CR38. Låga poäng (0-100) anger lägra grad av påverkan.

Symtom	Grupp	Preoperativ ($n = 24$)		Två månader ($n = 22$)		Sex månader ($n = 20$)	
		Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Vattenkastning	(is)	15,0	20,8	15,1	22,9	11,1	17,0
	(s)	6,3	8,7	22,2	23,1	12,7	10,0
Matsmältning	(is)	21,3	22,0	21,3	22,0	12,8	13,2
	(s)	21,9	17,9	21,9	17,9	17,8	17,7
Cytostatika	(is)	17,0	17,6	13,3	10,5	10,3	10,6
	(s)	11,1	12,2	14,3	17,8	22,2	25,7
Avföring ej stomi	(is)	32,4	26,1	50,0	12,6	23,8	13,9
	(s)	17,5	13,4	38,1		9,5	
Avföring stomi	(is)			28,6	25,0	22,0	20,8
	(s)			39,0	14,0	35,2	27,1
Sexuella problem män	(is)	21,4	36,9	56,3	39,8	66,7	38,5
	(s)	0		66,7		66,7	23,6
	total	16,7	33,3	58,3*	35,4	66,7*	34,4
Viktnedgång	(is)	17,6	20,8	9,5	20,4	10,3	16,0
	(s)	14,3	26,2	23,8	16,3	14,3	26,2

(is): ej strålbehandling ($n = 17$). (s) strålbehandling ($n = 7$). total: hela gruppen rectal cancer. * $p < 0,05$

Frågan om problem i samband med samlag är besvarat av två kvinnor preoperativt och en kvinna postoperativt och de anger inga problem.

EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38: Kroppsuppfattning och livskvalitet

Det påvisas ingen statistisk signifikant skillnad i kroppsuppfattning och livskvalitet mellan personer som opererades med en permanent colostomi, en loopileostomi eller med bevarad sfinkterfunktion utan stomi. De personer som opererades med en avlastande loopileostomi har sämsta poäng avseende kroppsuppfattning efter två månader men den steg till samma nivå som preoperativt efter nerläggning av stomin. Avseende livskvalitet är förhållandet omvänt så att personer med loopileostomi har högst poäng avseende livskvalitet efter två månader men på samma nivå som preoperativt efter sex månader (Tabell 7).

Tabell 7: Medelvärde och standardavvikelse avseende Kroppsuppfattning och livskvalitet i EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38. Höga poäng (0-100) anger bättre funktion.

Grupp	Preoperativt (n = 24)		Två månader (n = 22)		Sex månader (n = 20)	
	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Kroppsuppfattning						
Ej Stomi (a)	68,9	41,1	60,0	29,0	88,9	11,1
Colostomi (b)	81,2	25,8	75,9	23,1	73,7	26,0
Ileostomi (c)	83,3	14,3	66,7	27,1	83,3	19,2
Livskvalitet						
Ej stomi (a)	50,0	33,9	55,0	37,1	80,6	21,0
Colostomi (b)	56,7	23,0	67,3	19,7	61,8	20,2
Ileostomi (c)	68,8	14,2	75,0	16,7	66,7	20,4

a (n=5), b (n=15), c (n=4)

Diskussion

Resultatdiskussion

Preoperativ strålbehandling eller en stomioperation förväntades påverka människans funktionsnivå, symtombörda och upplevelse av hälsorelaterad livskvalitet. I denna studie

påvisas dock ingen stor skillnad mellan de olika grupperna, däremot påvisas skillnad över tid. Oro inför framtiden är det problem som kvarstår över tid.

Skillnad i livskvalitet mellan grupper

Statistiskt säkerställda signifikanta skillnader i den självskattade hälsorelaterade livskvalitet mellan grupperna som fick preoperativ strålbehandling eller som opererades direkt går endast att påvisa avseende den fysiska funktionen och andningen. Den fysiska funktionen påverkas negativt av den preoperativa strålbehandlingen. Flera har svårt att göra ansträngande saker och ta långa promenader. Däremot behöver ingen hjälp med den personliga hygien. Sex av de sju personer som fått strålbehandling anger efter sex månader att de blir lite andfädda, vilket kan förklaras av den sämre fysiska funktionen för denna grupp. Ulander et al. (1997) fann att den fysiska funktionen påverkades av strålbehandling.

Två personer, som fått strålbehandling, anger efter sex månader att de plågas en hel del av illamående och kräkning men detta är inget problem för övriga deltagare i studien. Att detta symptom inte är ett stort problem för denna patientgrupp bekräftas av Ulander et al. (1997) och Petersson (1996) som båda registrerade låga poäng avseende illamående och kräkning.

Allal et al. (1999) och Ulander et al. (1997) fann att trötthet och sömnbesvär var de dominerande symptomen för gruppen som fått strålbehandling. Resultatet i denna studie visar att trötthet och sömnbesvär får sämst poäng efter två månader av gruppen som fått strålbehandling och för hela gruppen är trötthet det dominerande symptomet vid alla mätningarna. Efter två månader anger sju personer, varav tre fått strålbehandling, att de lider en hel del eller mycket av sömnbesvär medan en person som fått strålbehandling och tre som inte fått anger att de inte alls är trötta. Efter sex månader är sex personer, varav en fått strålbehandling, inte alls trötta, medan tre lider en hel del av sömnbesvär.

Med ökade kunskaper om reaktionen på strålbehandling, har tekniken ändrats vid preoperativ strålbehandling. Från en stor multicenterstudie rapporterar Kapiteijn et al. (1999) att endast 16 procent av patienterna fick en strålreaktion. Detta kan vara förklaringen till att signifikanta skillnader är svåra att påvisa i det lilla materialet denna studien omfattar.

Det var förväntat att ett större antal personer skulle genomgå preoperativ strålbehandling men kan det påvisas låg frekvens av lokala recidiv påpekar Ekelund (2001) att man i beslutet om strålbehandling bör väga in frågan ”harm/benefit”. Hur många patienter skadas eventuellt mot att rädda enstaka från att få ett lokalt recidiv av den rectalcancer de opererats för. Detta övervägande kan ligga till grund för att mindre än en tredjedel av deltagarna i studien har fått preoperativ strålbehandling.

I en retrospektiv studie, omfattande 41 personer som behandlats för rectal cancer med eller utan strålbehandling, redovisar Allal et al. (1999) inga signifikanta skillnader i funktionsnivå eller symtombörda. Han anser ändå att studien bidrar med värdefull information och resultatet sammanfaller väl med resultatet i denna studie.

För fler personer än förväntat resulterade operationen i en stomi, detta bör tillskrivas slumpen då kliniken enligt Svenska kvalitetsregistret för rectalcancer (1997) inte har rapporterat högre frekvens av stomioperationer än i övriga landet. Ingen säker signifikant skillnad påvisas i kroppsuppfattning och livskvalitet mellan de patienter som opererades med en låg anastomos utan stomi eller med en permanent colostomi. Dock har de personer som opererades med bevarad sfinkterfunktion högre poäng efter sex månader både avseende kroppsuppfattning och livskvalitet. Detta resultat sammanfaller med Frigell et al. (1990) som menar att en stomi påverkar upplevelsen av livskvalitet negativt. Gruman, Noack, Hoffman och Schlag (2001) menar däremot att en stomi inte påverkar livskvaliteten så mycket som förväntat. Före operationen oroar sig personen för att stomin starkt kommer att begränsa hans möjligheter till ett normalt liv. En förväntning som om den inte bekräftas medför att personen kommer att värdera sitt liv mera positivt.

Frågan om sexuell aktivitet och njutning är besvarat av 54 procent efter sex månader. Samma låga svarsfrekvens fick Allal et al. (2000) och Sprangers et al. (1999). Symtom vid samlag för kvinnor redovisas ej då endast en person har besvarat frågan vid alla tre mätningarna i denna studie. Sprangers et al. (1999) har mycket låg svarsfrekvens och Allal et al. (2000) fick inga svar på frågan om samliv. Klee et al. (1997) fann att endast 49 procent av friska kvinnor var villiga att svara på frågor angående sex. I denna studien rör det sig om en patientgrupp med relativt hög ålder och där många lever ensamma. Det är naturligt i denna höga åldersgrupp att inte besvara frågor som rör samlivet.

Skillnad i livskvalitet över tid

Två månader efter operationen anger endast sju personer att de inte upplever begränsningar i sin rollfunktion i arbetslivet och på fritiden, efter sex månader är det fjorton som inte upplever några begränsningar. Rollfunktionen i denna studien är efter sex månader på samma nivå som redovisas av Allal et al. (1999), för hela populationen av Hjernstad et al. (1997) och för friska kvinnor i Danmark av Klee et al. (1997). Även Petersson (1996) visade att rollfunktionen ökade över tid för personer som opererats för colorectal cancer. Således verkar det som om människor som genomgår en operation för en livshotande sjukdom mobiliserar krafter för att så snart som möjligt återfå sin rollfunktion i det dagliga liv.

Emotionell funktion och livskvalitet har de sämsta poängen preoperativt, endast en person uppnår maximala 100 poäng, men båda ökar signifikant efter två månader och även efter sex månader avseende emotionell funktion. Petersson (1996) och Ulander et al. (1997) observerade låga medelvärden preoperativt vilket tyder på sämre emotionell funktion och livskvalitet. Detta är ett förväntat fynd då patienten nyligen delgivits en allvarlig diagnos och står inför en behandling han inte vet utgången av (Gallaway, 1996).

Allal et al. (2000) och Sprangers et al. (1999) redovisar sämst poäng avseende oro inför framtiden, vilket bekräftas i denna studien där de sämsta poängen registreras preoperativt. Här påvisas dock en signifikant ökning efter två månader då patienten är på väg att återgå till normalt dagligt liv. Även om oron inför framtiden minskar efter operationen har detta funktionsområde fortfarande kvar de lägsta poängen efter ett halvt år då endast fyra personer inte oroar sig för framtiden.

Smärtkontroll är viktigt då det påverkar livskvaliteten (Padilla et al., 1992). Smärtan minskar signifikant mellan två och sex månader vilket tyder på att smärta i denna studie inte är ett problem som kvarstår hos patienter som genomgått en kurativ operation för rectal cancer.

Aptitlöshet är ett problem preoperativt men det minskar signifikant vid mätningen efter två månader och de lägsta poängen registreras efter ett halvt år inom detta symtomområde. En observation som bekräftas av Petersson (1996) som också registrerade få problem med aptitlöshet.

Problemet med diarré minskar signifikant mellan den preoperativa mätningen och mätningen två månader efter operationen. Ändrade avföringsvanor och diarré är de dominerande symtomen vid rectal cancer och ett av de symtom som leder till att en läkare konsulteras. Efter operationen förväntas diarrén minska och inte påverka personens dagliga liv i någon väsentlig grad.

Stomirelaterade avföringsproblem är större efter två månader än efter sex månader. Samma förhållande observeras avseende avföringsproblem för de personer som opererades med en låg anastomos utan stomi. Skillnaden är inte statistisk signifikant men kan optimistisk tolkas som att båda grupperna anpassar sig över tid. Hallböök et al. (1996) fann att de avföringsproblem som uppstår med en låg anastomos minskade över tid om man använder sig av modern operationsteknik. I denna studie rapporterar de tre personer som besvarade frågeformulären efter både två och sex månader minskade avföringsrelaterade problem efter sex månader. För personer som opererades med en permanent colostomi rapporterar hälften en förbättring av avföringsfunktionen efter ett halvt år.

Påverkan på vattenkastningen är störst två månader efter operationen för gruppen som fått strålbehandling, ett förväntat resultat då strålbehandlingen kan påverka urinblåsan så att personen upplever ständiga trängningar (Cox et al., 1995).

Män har ökade sexuella problem över tid. Det är en ökning som är statistisk signifikant efter både två och sex månader. Problem med samlag efter två och sex månader är förväntat då många män efter en rectumamputation får sexuell dysfunktion med erektiononsproblem (Kapiteijn et al., 1999).

De personer som hade en loopileostomi i två månader anger efter nerläggning av stomin samma kroppsuppfattning som före operationen. Gruppen med permanent colostomi har sämre poäng avseende kroppsuppfattning efter sex månader än före operationen. För personer utan stomi är förhållandet omvänt. Efter sex månader redovisas samma resultat som Allal et al. (2000) och Sprangers et al. (1999). En stomi kan påverka människans kroppsuppfattning och det tar mer än sex månader att anpassa sig till en stomi.

Problemområden

EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38 är problembaserade med fokus på funktioner och symtom som kan påverkas av operation och behandling. Det skulle därför kunna vara möjligt att identifiera områden som genererar omvårdnadsåtgärder. Emotionell funktion och oro inför framtiden är de funktioner som är mest påverkade preoperativt. Det verkar som om det systematiska stöd, denna patientgrupp erbjuds genom kontakt med en sjuksköterska pre-och postoperativt, fungerar då den emotionella funktionen ökar över tid och oron för framtiden minskar. Annan tänkbar orsak är spontanläkning över tid. Oro för framtiden kvarstår dock som problemområde för majoriteten av patienterna efter sex månader då sex personer fortfarande oroar sig mycket eller en hel del inför framtiden. Det är naturligt att oro sig då krisbearbetningen inte är klar vid den tidpunkten och en viss oro för recidiv kan vara befogad. Sömnbesvär och trötthet är de symtom som saknar tillräckliga omvårdnadsåtgärder då de kvarstår som nästan oförändrade symtom över tid. Om man är orolig för händelser i livet kan det påverka sömnen och med en dålig nattsömn uppstår trötthet under dagen.

Padilla (1992) anser att det i framtida studier är viktigare att identifiera de områden som påverkar människans anpassningsförmåga än att finna statistisk signifikanta skillnader mellan olika grupper. Genom ökad stöd till den enskilda individen kan deras resurser stärkas och anpassningsförmågan öka. Personer med rectal cancer är ingen homogen patientgrupp och många andra faktorer än strålbehandling och operationsmetod kan påverka den hälsorelaterade livskvaliteten. En genomgång av de individuella svaren i denna studien ger ett gott intryck av den enskilda individen. Det är andra faktorer än frånvaro av sjukdom och symtom som påverkar människans upplevelse av livskvalitet. Människan lever alltid i en miljö som påverkar personen i kraft av sina många beståndsdelar och olika copingmekanismer krävs för att återfå upplevelsen av god livskvalitet. Lazarus (1992) definierar coping som de beteenden och kognitiva ansträngningar en person uppvisar, när han skall tackla externa och interna problem som överskrider hans normala resurser. En erfaren sjuksköterska bör kunna identifiera patientens copingmekanismer och stödja personen i anpassningen till normalt dagligt liv (Dahl, 1995).

Möjligen kan livskvalitetsinstrument användas som en screening där man tidigt urskiljer de patienter som behöver ökat stöd (Sprangers et al., 1993b). Nordenfelt (1991) menar att livskvalitetsinstrument kan vara bra när det rör generella beslut om fördelning av resurser till

stora grupper. Vid bedömning av den enskilda människans livskvalitet har dock det personliga mötet med en sjuksköterska ett mycket bättre prognosvärde. ”De kan se hur han ser ut, om han ger uttryck för oro eller ängslan eller om han utstrålar lugn och självförtroende” (Nordenfelt, 1991, s. 153).

Metoddiskussion

Metodval

Livskvalitetsinstrumenten EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38 valdes då de tidigare har använts inom cancervård och är utvecklade multinationellt under 15 år och det finns ett diagnosspecifikt tilläggsinstrument för colorectal cancer. De är reliabilitetstestade och validerade av Sprangers et al. (1999). Ulander et al. (1997) fann instrumentet värdefullt och lätt för patienterna att fylla i.

EORTC QLQ-C30 och QLQ-CR38 var lätta att administrera. Ingen patient hade problem att fylla i formulären. Det är endast frågorna om sexualitet som inte besvarades av alla. Det var dock endast möjligt att statistisk säkerställa skillnad mellan grupper inom ett funktionsområde och ett symtomområde.

Sprangers et al.(1993b) kritiserar livskvalitetsstudier för att ofta omfatta ett för litet material. I denna studien som omfattade 24 personer hade möjligen en djupare förståelse av den enskilda personens omvårdnadsproblem blivit tydligare om ansatsen varit kvalitativ. Genom djupintervjuer hade det varit möjligt att fånga områden som kan påverka livskvalitet och välbefinnande. Frågeformulären begränsar svarsomöjligheten då patienten inte kan motivera eller fördjupa sitt svar.

Analys och bearbetning

All inmatning och bearbetning har gjorts av författaren två gånger för att garantera korrekt inmatning och bearbetning av materialet.

Svaren som erhålls är på ordinalskala och de transformeras linjärt till en intervallskala (0-100) inför den statistiska bearbetningen. EORTC Quality of Life Study Group anser att det är mest

adekvat att transformera skalorna linjärt men de menar att det föreligger brister och arbetar på att ändra rutinerna omkring bearbetningen. Det diskuteras möjligheten att vikta svaren då det kan vara svårt att värdera betydelsen av ett bestämt värde och tolka skillnaderna mellan de olika värden på skalan.

Hjermstad et al. (1998) anser att man utöver diagnos alltid bör väga in ålder och kön vid värdering av hälsorelaterad livskvalitet. Materialet i denna studien är litet och därför har inga hänsyn tagits till ovanstående.

I resultatet anges medelvärde och standardavvikelse då det rekommenderas i manualen och används generellt i redovisningen av resultatet av studier där EORTC QLQ-C30 har använts. Det hade varit mera adekvat att ange median då materialet är litet och inte normalfördelat men det skulle försvårat jämförelser med tidigare studier.

De tre mättillfällena valdes utifrån möjligheten att se ändringar över tid. Preoperativt är patienten chockerad och kan ha svårt att besvara ett frågeformulär. Det kan vara svårt att direkt efter diagnosmeddelandet ta ställning till om man önskar delta i en studie men det var den möjlighet som gavs att erhålla ett preoperativt mått. Två månader ansågs realistisk då de flesta patienter är på väg att återgå till normalt dagligt liv. Ett halvt år är tidigt att slutligen utvärdera livskvaliteten men det valdes för att avgränsa tiden för denna studie.

Personerna tillfrågades endast en gång om de ville delta för att de inte skulle känna sig tvingade. Inga påminnelser skickades ut, då tidsfaktorn var avgörande och en påminnelse skulle förskjuta mättidpunkten. En påminnelse skulle möjligen ökat deltagareantalet men inte ökat antalet deltagare som fått preoperativ strålbehandling.

Det kan vara svårt att tolka betydelsen av ett värde mellan 0 och 100. Därför har författaren i diskussionen angett antal personer som till exempel svarat inte alls på en fråga. Detta för att öka förståelsen av de olika värden och peka på möjligheten att finna klinisk signifikans även om det inte föreligger statistisk signifikanta skillnader.

Konklusion

Livskvalitetsinstrumenten bidrog med värdefull information om patienternas funktionsnivå, symtombörda och självskattade hälsorelaterad livskvalitet men en djupare förståelse för den enskilda individen uppnås antagligen bäst i det personliga mötet med en erfaren sjuksköterska. Hippokrates uttalade att det är bättre att veta vad för sorts människa som har en sjukdom än vad för sorts sjukdom en människa har.

Referenser

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Fletchner, H., Fleishman, S. B., de Haes, J. C. J. M., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85 (5), 365-376.
- Aaronson, N. K., Cull, A. M., Kaasa, S., & Sprangers, M. A. G. (1996). The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Modular Approach to Quality of Life Assessment in Oncology: An Update. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, Chapter 21.
- Allal, A. S., Sprangers, M.A.G., Laurencet, F., Reymond, M. A., & Kurtz, J. M. (1999.) Assessment of long-term quality of life in patients with anal carcinomas treated by radiotherapy with or without chemotherapy. *British Journal of Cancer*, 80 (10), 1588-1594.
- Allal, A. S., Bieri, S., Pelloni, A., Spartaro, V., Anchisi, S., Ambrosetti, P., Sprangers, M.A.G., Kurtz, J.M., & Gertsch, P. (2000). Spincter-sparing surgery after preoperative radiotherapy for low rectal cancers: feasibility, oncologic results and quality of life outcomes. *British Journal of Cancer*, 82 (6), 1131-1137.
- Cox, J. D., Stetz, J. A., & Pajak, T. F. (1995). Toxicity Criteria of the Radiation Therapy Oncology Group (RTOG) and the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). *Int. J. Radiation Oncology Biology Physics* 31 (5), 1341-1346.
- Dahl, K. (1995) Adaption. *Examensarbete, Vårdvetenskap 41-60 poäng*. Vårdhögskolan i Malmö.
- Ejlertson, G. (1996). Enkäten i praktiken *Studentlitteratur, Lund*,
- Ekelund, G. (2001). Adjuvant Radiotherapy for Rectal Cancer: How Strong Is the Evidence? *Colon and Rectal Surgery*, 13 (1), 77-87.
- EORTC QLQ-C30. (1995, rev 1997). *Scoring Manual*.
- Frank-Stromborg, M. (1992). Single Instrument for Measuring Quality of Life. *Instruments for Clinical Nursing Research*, Jones and Barlet Publishers.
- Frigell, A., Ottander, M., Stenbeck, H., & Pählman, L. (1990). Quality of Life of Patients Treated With Abdominoperineal Resection or Anterior Resection for Rectal Carcinoma. *Annales Chirurgiae et Gynaecologiae*, 79, 26-30.

- Galloway, S. C., & Graydon, J. E. (1996). Uncertainty, symptom distress and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing, 19*(2), 112-117.
- Grumann, M. M., Noack, E. M., Hoffmann, I. A., & Schlag, P. M., (2001) Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Abdominoperineal Extirpation or Anterior Resection for Rectal Cancer. *Annals of Surgery, 233*(2), 149-156.
- Hallböök, O., Pählman, L., Krog, M., Wexner, S. D., & Sjö Dahl, R (1996). Randomized Comparison of Straight and Colonic J Pouch Anastomosis After Low Anterior Resection. *Annals of Surgery, 224* (1), 58-65.
- Heald, R. J. (1995). Total mesorectal excision is optimal surgery for rectal cancer: a Scandinavian consensus. *British Journal of Surgery, 82*, 1297-1299.
- Hjermstad, M. J., Fayers, P. M., Björdal, K., & Kaasa, S. (1998). Using Reference Data on Quality of Life-the Importance of Adjusting for Age and Gender, Exemplified by the EORTC QLQ-C30,(+3). *European Journal of Cancer, 34* (9), 1381-1389.
- Holm, T., Cedermark, B., & Rutqvist, L.-E. (1994). Local recurrence of rectal adenocarcinoma after "curative" surgery with and without preoperative radiotherapy. *British Journal of Surgery, 81*, 452-455.
- Kapiteijn, E., Kranenbarg, E. K., Steup, W. H., Taat, C. W., Rutten, H. J. T., Wiggers, T., van Krieken, J. H. J. M., Hermans, J., Leer, J. W. H., & van de Velde, C. J. H., (1999). Total Mesorectal Excision (TME) with or without Preoperative Radiotherapy in the Treatment of Primary Rectal Cancer. *European Journal of Surgery, 165*, 410-420.
- Klee, M., Groenvold, M., & Machin, D. (1997). Quality of life of Danish women: Population-based norms for the EORTC QLQ-C30. *Quality of Life Research, 6*, 27-34.
- Lazarus, R. S. (1992). Coping with stress and illness. *WHO regional publications, European series, 44*, 11-31.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och Hälsa*. Falköping: Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Padilla, G. V., Grant, M. M., Lipsett, J., Anderson, P. R., Rhiner, M., & Bogen, C. (1992). Health Quality of Life and Colorectal Cancer. *Cancer, 70*,(5), 1450-1456.
- Petersson, L.-M., (1996). Livskvalitet mätt med EORTC QLQ-C30 hos patienter med bröst-,kolorektal-,prostata- eller ventrikeltcancer under det första halvåret efter cancerdiagnosen, *Uppsala Universitet, Vårdvetenskap D*.
- SBU rapport, (1996). Strålbehandling vid cancer, *SBU rapport nr 129/1 och 129/2*.

- Sprangers, M. A. G., & Aaronson, N. K. (1992). The Role of Health Care Providers and Significant Others in Evaluating the Quality of Life of Patients with Chronic Disease: A Review. *J Clin Epidemiol*, 45(7), 743-760
- Sprangers, M. A. G., Cull, A., Bjordahl, M., Groenvold, M., & Aaronson, N. K. (1993a). The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. *Quality of Life Research*, 2, 287-295.
- Sprangers, M. A. G., te Velde, A., Aaronson, N. K., & Taal, B.G. (1993b). Quality of Life following Surgery for Colorectal Cancer: A Literature Review. *Psycho-Oncology*, 2, 247-259.
- Sprangers, M. A. G., Taal, B. G., Aaronson, N. K., & te Velde, A. (1995). Quality of Life in Colorectal Cancer, *Dis Colon Rectum*, 38 (4), 361-369.
- Sprangers, M. A. G., Cull, A., Groenvold, M., Bjordahl, M., Blazeby, J., & Aaronson, N. K. (1998). The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. *Quality of Life Research*, 7, 291-300.
- Sprangers, M. A. G., te Velde, A., & Aaronson, N. K. (1999). The Construction and Testing of the EORTC Colorectal Cancer-specific Quality of Life Questionnaire Module (QLQ-CR38). *European Journal of Cancer*, 35 (2), 238-247.
- Sullivan, M. (1992). Livskvalitet och cancervård. *Socialmedicinsk tidskrift*, 69 (2), 115-118.
- Sullivan, M. (1994). Livskvalitetsmätning. *Läkartidningen*, 91(13), 1340-1341.
- Ulander, K. Jeppsson, B., & Grahn, G. (1997). Quality of life and independence in activities of daily living preoperatively and at follow up in patients with colorectal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 5 (5), 402-409.
- Wahl, A., Rustöen, T., & Hanestad, B. R. (2000). Livskvalitetsforskning. *Vård i Norden*, 55 (20), 36-41.
- Widmark-Petersson, V., von Essen, L., & Sjöden, P. O. (2000). Perceptions of caring among patients with cancer and their staff. Differences and disagreements *Cancer Nursing*, 23.(1), 32-39.
- Vårdprogram för cancer coli-recti. (1997). Onkologisk Centrum Södra sjukvårdsregionen.
- Årsrapport, Cancer recti registret, 1997.

