

# Helserelatert livskvalitet hos personer som har eller har hatt blærekreft

- en internetbasert studie

Maren Meinseth Hanstad, Signe Nygaard Haugen, Inger Utne, Borghild Løyland, Astrid Torbjørnsen og Ellen Karine Grov

*Maren Meinseth Hanstad, Oslo Universitetssykehus*

*Signe Nygaard Haugen, Oslo Universitetssykehus*

*Inger Utne, OsloMet – storbyuniversitetet*

*Borghild Løyland, OsloMet – storbyuniversitetet*

*Astrid Torbjørnsen, OsloMet – storbyuniversitetet*

*Ellen Karine Grov, OsloMet – storbyuniversitetet, [ellgro@oslomet.no](mailto:ellgro@oslomet.no)*

## Sammendrag

*Hensikt: Å kartlegge helserelatert livskvalitet (HRQOL) hos personer med blærekreft, samt undersøke forskjeller mellom kjønn og sammenligne med normalbefolkningen.*

*Metode: Medlemmer av to pasientforeninger ble invitert til å svare på kliniske/demografiske spørsmål og HRQOL på et elektronisk skjema. European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) ble brukt for å måle HRQOL.*

*Resultat: Av 445 inviterte pasientmedlemmer svarte 146 (33%) på spørreskjemaet. Omtrent halvparten (56%) av utvalget hadde ikke-muskelinvasiv blærekreft. Signifikante forskjeller mellom menn og kvinner ble funnet for fysisk funksjon, kognitiv funksjon, fatigue og diaré, hvor kvinnene rapporterte mer problemer. Størst forskjell mellom personer med blærekreft og normalbefolkningen ses innen sosial- og rollefunksjon.*

*Konklusjon: Blærekreft og behandling har signifikant påvirkning på flere livskvalitetsdimensjoner. Pasientgruppen skårer dårligere enn grenseverdier innenfor flere funksjoner og symptomer, noe klinikere bør være oppmerksom på når de møter personer med blærekreft.*

## Nøkkelord

*Blærekreft, ikke-muskelinvasiv blærekreft, muskelinvasiv blærekreft, helserelatert livskvalitet, EORTC QLQ-C30*

## Fagfellevurdert artikkel

<https://doi.org/10.7557/14.7265>

© Forfattere(n). Denne artikkelen er lisensiert under en [Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) lisens.

## Introduksjon

Blærekreft var den 10. hyppigste kreftdiagnosen på verdensbasis i 2020, med 573,278 nye tilfeller (International Agency for Research on Cancer, 2020). Mellom 2015 og 2020 var det totalt 1.720.625 personer som levde med diagnosen (International Agency for Research on Cancer, 2020). I 2021 var det 1.376 menn og 495 kvinner i Norge som fikk blærekreft, og 16.501 personer som levde med diagnosen. For norske menn er denne kreftformen den femte hyppigste og hos kvinner er det den ellefte hyppigste (Kreftregisteret, 2022). Til tross for den høye forekomsten av blærekreft, vet vi lite om hvordan det er å leve med og etter sykdommen (Catto et al., 2021; Cerruto et al., 2017; Mak et al., 2016; Normann et al., 2020; Singer et al., 2013; Siracusano et al., 2018).

Blærekreft deles inn i to undergrupper avhengig av tumorutbredelse; ikke-muskelinvasiv blærekreft (NMIBC) og muskelinvasiv blærekreft (MIBC) (Jung et al., 2019). I rundt 75% av tilfellene diagnostiseres pasientene med NMIBC, hvor behandlingen består av transuretral reseksjon av blære (TUR-B) med eller uten instillasjon av intravesikal cytostatika (Babjuk et al., 2019). Nærmere 60% av disse pasientene har residiverende sykdom som krever hyppige cystoskopier, TUR-B og instillasjoner (Jung et al., 2019). På diagnosetidspunktet har 20-30% av personer som får blærekreft, MIBC. Standardbehandling ved MIBC er radikal cystektomi med eller uten fjerning av omkringliggende organer (lymfeknuter, livmor, eggstokker, prostata, sædblærer) (Witjes et al., 2021). Strålebehandling, cytostatika og immunterapi er aktuelt ved metastatisk sykdom eller dersom pasienten av ulike årsaker ikke er kandidat for, eller ønsker, operasjon (Helsedirektoratet, 2021).

Helserelatert livskvalitet (HRQOL) er et anerkjent pasientrapportert utfallsmål i kreftomsorgen, med dimensjoner som fysisk, mental, kognitiv og sosial funksjon, og sykdomsspesifikke eller behandlingsrelaterte symptomer (Basch et al., 2012; Fayers & Machin, 2016). Pasientrapporterte utfallsmål gir både klinikere og forskere mulighet til å innhente data om aspekter som er viktig for pasienten, som for eksempel livskvalitet og symptombyrde (Enden et al., 2018)

I handlingsprogram for flere krefttyper, som for eksempel brystkreft, lungekreft og palliasjon, trekkes pasientrapporterte utfallsmål frem som en viktig del av oppfølgingen (Helsedirektoratet, 2019, 2023a, 2023b). Dette er derimot ikke nevnt i nasjonalt handlingsprogram for blærekreft (Helsedirektoratet, 2021). Et av disse er European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core 30 (EORTC QLQ-C30) (Sprangers et al., 1993).

Seks enkeltstudier som har brukt EORTC QLQ-C30 som eneste eller et av studienes kartleggingsinstrument og som inkluderte mer enn 100 respondenter ble identifisert (Catto et al., 2021; Cerruto et al., 2017; Mak et al., 2016; Normann et al., 2020; Singer et al., 2013; Siracusano et al., 2018). Samtlige studier inkluderte pasienter med MIBC, hvorav to studier også inkluderte pasienter med NMIBC (Catto et al.,

2021; Singer et al., 2013). De to sistnevnte studiene var i større format med henholdsvis 823 og 1.796 respondenter (48% og 26% NMIBC). Tidspunkt for måling av HRQOL varierte fra median 22 måneder til 6 år etter diagnose. En av de ovennevnte studiene evaluerer kun langtidsoverlevende (gjennomsnittlig 8 år siden diagnose) (Mak et al., 2016). Samtlige studier inkluderte kvinner og menn. Kvinner er imidlertid underrepresentert i forskningen hvor andelen varierte fra 16% til 29% i de utvalgte studiene. På bakgrunn av ovennevnte funn konkluderer vi med at HRQOL hos pasienter med MIBC er mer vektlagt i forskning enn hos pasienter med NMIBC.

Flere systematiske oversiktsartikler påpeker at blærekreftpasienters livskvalitet er et område hvor det trengs mer forskning (Edmondson et al., 2017; Jung et al., 2019; Nuijens et al., 2021). Kvinner er underrepresentert i forskningen, trolig grunnet høyere forekomst av blærekreft hos menn, og det trengs derfor forskning på forskjeller mellom kjønn og livskvalitetsdimensjoner (Catto et al., 2021; Nuijens et al., 2021). Samtidig er langtidsdata (>5 år) for HRQOL hos personer med blærekreft mangelfulle (Helsedirektoratet, 2021). Sykdommens og behandlingens effekt på HRQOL under og etter behandling er relevant for klinikere i både spesialist- og kommunehelsetjenesten (Sloan et al., 2006).

Hensikten med denne studien er å kartlegge HRQOL hos personer med blærekreft og sammenligne med normalbefolkningen. Forskningsspørsmålene er: 1) Er det signifikant forskjell mellom menn og kvinner i dette utvalget for skåring på EORTC QLQ-C30? 2) Er det signifikant forskjell mellom denne studiens utvalg av personer med blærekreft og normalbefolkningen på EORTC QLQ-C30 for henholdsvis menn og kvinner i tre alderskohorter?

## **Metode**

Denne tverrsnittsstudien rekrutterte deltakere fra februar 2023 til mars 2023 ved å invitere medlemmer av to pasientforeninger til å delta i en digital spørreundersøkelse.

### ***Utvalg og rekruttering***

Utvalget ble rekruttert fra pasientforeningene Blærekreft Norge og Blærekreftforeningen, med totalt 445 medlemmer på rekrutteringstidspunktet. Blant medlemmene ble det opprettet en brukergruppe som besto av åtte personer. Brukergruppen deltok i planleggingen av rekruttering og gjennomførelse av studien. Dette innebar deltagelse i utforming av spørreskjema for demografiske og kliniske data, samt diskusjon rundt hvordan rekruttering og markedsføring av studien skulle gjøres blant foreningenes medlemmer. Informasjon om studien ble sendt til medlemmenes e-postadresser 14 dager før utsendelse av spørreundersøkelsen. Denne e-posten inneholdt informasjon om studiens hensikt,

personvern og prosess for datainnsamling. Selve spørreundersøkelsen ble sendt som lenke i en e-post til medlemmene. E-posten inneholdt også detaljert veiledning for gjennomføring av undersøkelsen, samt kontaktinformasjon til forskerne. En påminnelse ble sendt på e-post til medlemmene 3-5 dager før undersøkelsen ble avsluttet. Lederne av begge pasientforeningene postet også en oppfordring til å delta på sine lukkede Facebook-grupper.

### ***Datainnsamling***

Datainnsamlingen ble gjort elektronisk gjennom et digitalt spørreskjema. Nettskjema.no ble brukt som plattform da dette er en sikker løsning for digital datainnsamling og ivaretar datasikkerheten i studier med digitale spørreskjema. Innledningsvis leste respondenten informasjonsskriv om studien. Informert samtykke ble gitt elektronisk før respondenten ble videresendt til spørsmål om demografiske og kliniske data, og deretter til spørsmål fra HRQOL. For å ivareta personvern og datasikkerhet måtte respondenten signere med Bank-ID to ganger underveis. Innsamlet data ble lagret i Tjenester for Sensitive Data (TSD).

### ***Kartleggingsverktøy***

Demografiske og kliniske spørsmål ble utviklet på bakgrunn av variabler som er hyppig brukt innen forskningsfeltet. Formuleringen av demografiske og kliniske spørsmål og svaralternativer ble utformet fra større nasjonale livskvalitetsundersøkelser (HUNT-undersøkelsen og Levekårsundersøkelsen i Norge), og ved tett samarbeid med brukergruppen.

EORTC QLQ-C30 ble brukt for å måle HRQOL. EORTC QLQ-C30 er et selvrapporteringsinstrument bestående av fem funksjonsskalaer, en skala for global livskvalitet og ni symptomskalaer (Aaronsen et al., 1993; Fayers et al., 2001). Høy skår på global livskvalitet og funksjonsskalaene, og lav skår på symptomskalaene indikerer god HRQOL. Instrumentet er oversatt og validert for bruk hos norske kreftpasienter (Fredheim et al., 2007).

Avslutningsvis inkluderte spørreskjemaet et fritekstfelt hvor deltakeren kunne tilføye egen tekst med ytterligere opplysninger, kommentarer eller tilbakemeldinger. Dette feltet var ikke obligatorisk.

### ***Statistiske analyser***

Statistiske analyser av innsamlet data ble utført i IBM SPSS Statistics versjon 29.0. Deskriptiv statistikk ble benyttet for karakteristika ved respondentene. For å analysere forskjeller mellom kjønn, alderskohorter for utvalget og normalbefolkningen, ble det brukt tosidig t-test der p-verdi <0,05 ble vurdert statistisk signifikant. Manglende data i EORTC QLQ-C30 ble håndtert i henhold til kodingsmanualen (Fayers et al., 2001). Normalbefolkningsdata (n=2.497) er hentet fra Fosså et al. (2007). I denne gruppen var 1.370 kvinner (55 %).

Normalbefolkningen var delt opp i alderskohorter og størst andel var i aldersgruppen 50-59 år (22%).

Vurdering av resultatenes kliniske relevans er gjort i henhold til utviklede grenseverdier (Giesinger et al., 2020). Klinisk relevans defineres som aspekter av et helseproblem som er relevant i møte med en kliniker (Giesinger et al., 2020). Grenseverdiene er utformet med hensikt å identifisere områder som fører til bekymring og utfordringer i dagliglivet, eller fører til økt hjelpebehov (Giesinger et al., 2020). For å vurdere betydningsfulle kliniske forskjeller mellom utvalgets og normalbefolkningens livskvalitetsskårer, ble effektstørrelser regnet ut ved hjelp av Cohen's  $d$  (0,20 = liten effekt, 0,50 = medium effekt, 0,80 = stor effekt) (Cohen, 1992; Osoba et al., 1998; Sloan et al., 2006).

For å forhindre bakveisidentifisering ble alder delt i tre kohorter (40-59, 60-69 og  $\geq 70$  år). Behandlingsvariabler ble slått sammen da pasientene hadde mange forskjellige behandlingstilnærminger og fordi det var hensiktsmessig ut fra behandlingsregimer i Norge (Helsedirektoratet, 2021).

## **Resultater**

### ***Utvalg***

Av 445 mulige respondenter, svarte 146 (32,8%) på spørreundersøkelsen. Respondenter som ikke svarte ble ikke kartlagt og frafallsanalyse ble derfor ikke gjennomført da det ikke var søkt om tillatelse til dette fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Som vist i Tabell 1, var over 3/4 av utvalget menn.

De fleste (76,0%) var over 60 år. Over halvparten (58,9%) av respondentene hadde fullført høyskole- eller universitetsutdanning. I overkant av en tredjedel (36,3%) av utvalget var fremdeles i arbeid på tidspunktet for undersøkelsen. Høyest andel (80,8%) av respondentene var gift eller i samboerskap. Omtrent halvparten (48,0%) hadde en eller flere tilleggssykdommer. Høyest andel (69,9%) av utvalget var nåværende eller tidligere røykere. Størst andel av pasientene fikk diagnosen for 1-5 år siden (53,4%) og i overkant halvparten av respondentene hadde NMIBC (55,5%). Antallet respondenter som hadde gjennomført TUR-B (50,0%) og antallet som hadde gjennomgått cystektomi (50,0%) var likt. Av pasienter som hadde gjennomgått cystektomi, hadde 61,7% fått urostomi. Til sammen 17 respondenter benyttet fritekstfeltet til å beskrive plager knyttet til urin- og seksualfunksjon.

**Tabell 1. Demografiske og kliniske karakteristika for personer som har/har hatt blærekreft (n=146)**

<b>Karakteristika</b>	<b>(n)</b>	<b>(%)</b>
<b>Kjønn</b>		
Mann	115	78,8
Kvinne	31	21,2
<b>Alder</b>		
40-59 år	35	24,0
60-69 år	50	34,2
≥70 år	61	41,8
<b>Utdanning</b>		
< 12 år	60	41,1
≥ 12 år	86	58,9
<b>Arbeidsforhold</b>		
I arbeid	53	36,3
Ikke i arbeid	93	63,7
<b>Sivilstand</b>		
Gift/samboer	118	80,8
Kjæreste/særboer	5	3,4
Enslig, enke/enkemann	23	15,8
<b>Andre sykdommer (% ja)</b>	70	48,0
<b>Røykevaner</b>		
Har røykt/røyker	102	69,9
Har aldri røykt	44	30,1
<b>Tid siden diagnose</b>		
< 1 år siden	9	6,2
1-5 år siden	78	53,4
6-10 år siden	42	28,8
> 10 år siden	17	11,6
<b>Tumorutbredelse</b>		
Ikke-muskelinvasiv blærekreft	81	55,5
Muskelinvasiv blærekreft	54	37,0
Vet ikke	11	7,5
<b>Behandling</b>		
TUR-B (med eller uten lokal behandling med BCG/MMC i blæren)	73 <sup>a</sup>	50,0
Cystektomi (med eller uten annen systemisk behandling)	73 <sup>b</sup>	50,0
<b>Urinavledning*</b>		
Erstatningsblære	22	15,1
Urostomi	45	30,8
Kontinent urostomi	6	4,1

BCG = Bacillus Calmette Guerin

MMC = Mitomycin

TUR-B = Transuretral reseksjon av blære

\*Spørsmålet er kun besvart dersom respondenten har krysset av for «cystektomi» under spørsmål om behandling.

<sup>a</sup> = 10 (13,7%) personer har kun gjennomgått TUR-B. 58 (79,5%) personer har i tillegg fått lokal behandling i blæren. 3 (4,1%) har fått systemisk kjemoterapi og/eller immunterapi i tillegg.

<sup>b</sup> = 24 (32,9%) personer har fått systemisk behandling i tillegg. 4 (5,5%) har fått strålebehandling i tillegg.

## ***Helserelatert livskvalitet***

### Forskjell mellom menn og kvinner i utvalget

Tabell 2 viser signifikant forskjell mellom utvalgets menn og kvinner i fire dimensjoner av EORTC QLQ-C30. Det ble funnet statistisk signifikante kjønnsforskjeller for fysisk funksjon, hvor kvinner skåret 10,0 poeng lavere enn menn ( $p=0,003$ ). Utvalgets kvinner rapporterte 9,4 poeng lavere gjennomsnittsskår på kognitiv funksjon enn hva som ble rapportert av menn ( $p=0,035$ ). For tretthet (fatigue) var det signifikant forskjell, og kvinnenes gjennomsnitt var 17,4 poeng høyere enn mennenes ( $p=0,001$ ). For diaré skåret kvinnene 13,6 poeng høyere enn mennene ( $p=0,004$ ).

**Tabell 2. Forskjeller i European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire skår mellom utvalgets menn og kvinner**

	TOTAL (n=146) Gj.snitt (SD)	MENN (n=115) Gj.snitt (SD)	KVINNER (n=31) Gj.snitt (SD)	P-verdi
Global helse <sup>a</sup>	71,09 (21,90)	72,68 (22,69)	65,00 (17,56)	0,087
<i>Funksjonsskalaer<sup>a</sup></i>				
Fysisk funksjon	87,91 (16,65)	89,97 (15,71)	80,00 (18,03)	<b>0,003</b>
Rollefunksjon	79,31 (29,15)	80,43 (30,37)	75,00 (23,87)	0,365
Emosjonell funksjon	82,46 (18,73)	83,92 (18,77)	76,72 (17,73)	0,065
Kognitiv funksjon	79,63 (21,72)	81,58 (20,12)	72,22 (26,02)	<b>0,035</b>
Sosial funksjon	70,37 (28,80)	70,47 (28,83)	70,00 (29,16)	0,937
<i>Symptomskalaer<sup>b</sup></i>				
Fatigue	32,86 (26,50)	29,30 (24,85)	46,74 (28,54)	<b>0,001</b>
Kvalme og oppkast	4,20 (10,37)	3,66 (10,10)	6,32 (11,28)	0,217
Smerte	20,60 (26,44)	18,57 (25,74)	28,33 (28,08)	0,072
<i>Enkeltstående spørsmål<sup>b</sup></i>				
Matlyst	8,97 (19,74)	7,83 (18,90)	13,33 (22,49)	0,174
Obstipasjon	20,69 (27,52)	19,42 (27,21)	25,56 (28,61)	0,278
Diaré	14,81 (23,25)	11,99 (21,33)	25,56 (27,24)	<b>0,004</b>
Dyspné	18,39 (25,44)	17,68 (25,49)	21,11 (25,50)	0,513
Økonomiske problemer	10,65 (23,87)	10,23 (23,93)	12,22 (23,95)	0,686
Søvnproblemer	27,97 (32,05)	25,66 (31,50)	36,67 (33,16)	0,095

Forkortelser: SD = standardavvik. a = Høyere skår indikerer bedre funksjon og global helsestatus.  
b = Høyere skår indikerer større symptombyrde.

### Forskjell mellom menn og kvinner i ulike alderskohorter sammenlignet med normalbefolkningen

Menn i aldersgruppen 40-59 år og kvinner i aldersgruppen 60-69 år rapporterte dårligere global helse sammenlignet med normalbefolkningen ( $p<0,001$ ).

Menn i alle alderskohorter rapporterte signifikant lavere sosial funksjon enn normalbefolkningen (henholdsvis  $p<0,001$ ,  $p=0,007$ ,  $p=0,006$ ). Det ble også funnet signifikante forskjeller mellom utvalgets kvinner og normalbefolkningen i aldersgruppen 60-69 år, hvor personer med blærekreft hadde signifikant lavere gjennomsnittsskår ( $p=0,002$ ). Se tabell 3 og 4. Sammenlignet med normalbefolkningen, er det for fysisk funksjon signifikant forskjell hos de mannlige

pasientene  $\geq 70$  år som skåret høyere sammenlignet med normalbefolkningen ( $p=0,001$ ). Når det gjelder rollefunksjon skåret menn i alderskohorten 40-59 år i gjennomsnitt 20,1 poeng lavere enn normalbefolkningen ( $p=0,004$ ). Kvinnene i aldersgruppen 60-69 år rapporterte signifikant lavere rollefunksjon enn normalbefolkningen, og aldersgruppen  $\geq 70$  år skåret signifikant høyere enn normalbefolkningen (henholdsvis  $p=0,019$  og  $p=0,004$ ). For emosjonell funksjon ble det funnet signifikant forskjell for menn 40-59 år og kvinner 60-69 år, hvor personer med blærekreft skåret lavere sammenlignet med normalbefolkningen (henholdsvis  $p=0,014$  og  $p=0,028$ ). Kvinner i aldersgruppen 60-69 år rapporterte signifikant lavere kognitiv funksjon sammenlignet med normalbefolkningen ( $p=0,002$ ).

Menn i aldersgruppen 40-59 år og kvinner i aldersgruppen 60-69 år rapporterte en signifikant høyere grad av fatigue sammenlignet med normalbefolkningen (henholdsvis  $p=0,001$  og  $p=0,003$ ). Hos de mannlige pasientene i aldersgruppen 40-59 år ble det rapportert større grad av økonomiske problemer og mer smerter sammenlignet med normalbefolkningen (henholdsvis  $p=0,044$  og  $p=0,007$ ). Den samme pasientgruppen rapporterte mer søvnproblemer sammenlignet med normalbefolkningen, noe som også ble rapportert av kvinnene i aldersgruppen 60-69 år (henholdsvis  $p=0,001$  og  $p=0,009$ ). Menn i alderskohortene 40-59 år og 60-69 år rapporterte mer obstipasjon sammenlignet med normalbefolkningen i begge aldersgrupper (henholdsvis  $p=0,001$  og  $p=0,016$ ).



Tabell 3. Forskjeller i European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire skår mellom menn med blærekreft og norske menn i normalbefolkningen gruppert etter alder<sup>a</sup>

	40-59 år				60-69 år				≥ 70 år			
	Pasient Gj.snitt (SD) (n=30)	Norm Gj.snitt (SD)	Effekt- størrelse	P-verdi	Pasient Gj.snitt (SD) (n=36)	Norm Gj.snitt (SD)	Effekt- størrelse	P-verdi	Pasient Gj.snitt (SD) (n=49)	Norm Gj.snitt (SD)	Effekt- størrelse	P- verdi
Global helse <sup>b</sup>	60,8 (22,0)	76,6 (21,9)	0,72	<0,001	76,4 (20,5)	77,7 (21,7)	0,06	0,703	77,2 (22,5)	78,7 (22,9)	0,07	0,645
Funksjonsskalaer <sup>b</sup> (grenseverdier <sup>d</sup> )												
Fysisk (83)	84,2 (18,9)	90,3 (15,9)	0,32	0,089	92,8 (13,4)	88,7 (15,7)	-0,31	0,076	91,4 (14,5)	84,2 (19,4)	0,50	<b>0,001</b>
Rolle (58)	65,0 (34,8)	85,1 (26,6)	0,58	<b>0,004</b>	84,7 (25,9)	85,6 (22,8)	0,03	0,840	86,7 (27,6)	82,8 (24,7)	0,14	0,324
Emosjonell (71)	74,7 (22,7)	85,6 (19,2)	0,48	<b>0,014</b>	86,2 (15,8)	86,9 (17,4)	0,05	0,792	87,9 (16,4)	87,4 (15,9)	0,03	0,824
Kognitiv (75)	78,3 (25,9)	87,1 (17,9)	0,34	0,074	81,9 (18,4)	83,6 (18,7)	0,09	0,593	83,3 (17,2)	82,4 (17,9)	0,05	0,708
Sosial (58)	55,0 (31,3)	87,0 (22,3)	1,02	< <b>0,001</b>	73,1 (29,9)	87,5 (21,4)	0,48	<b>0,007</b>	78,1 (22,6)	87,6 (21,2)	0,42	<b>0,006</b>
Symptomskalaer <sup>e</sup> (grenseverdier <sup>d</sup> )												
Fatigue (39)	41,9 (26,2)	24,8 (23,8)	0,65	<b>0,001</b>	26,0 (25,4)	22,4 (20,8)	-0,14	0,404	23,8 (21,0)	24,3 (21,9)	0,02	0,881
Kvalme/opkast (8)	6,9 (14,4)	2,7 (9,0)	0,29	0,129	3,2 (8,7)	2,4 (8,1)	-0,10	0,568	2,0 (7,3)	3,7 (11,1)	0,23	0,119
Smerte (25)	36,1 (30,7)	20,0 (26,5)	0,53	<b>0,007</b>	13,3 (19,7)	17,2 (24,0)	0,20	0,254	11,6 (21,3)	15,8 (25,2)	0,20	0,170
Enkeltspørsmål <sup>e</sup> (grenseverdier <sup>d</sup> )												
Nedsatt matlyst (50)	6,7 (16,1)	4,3 (15,5)	0,15	0,428	6,5 (19,2)	3,0 (11,4)	-0,18	0,285	9,5 (20,4)	4,8 (15,8)	0,23	0,112
Obstipasjon (50)	24,4 (28,9)	5,6 (16,5)	0,65	<b>0,001</b>	20,4 (27,9)	8,6 (19,8)	-0,42	<b>0,016</b>	15,6 (25,6)	12,4 (24,1)	0,13	0,378
Diaré (17)	12,2 (23,9)	15,6 (22,6)	0,14	0,446	13,0 (20,0)	14,1 (20,3)	0,06	0,735	11,1 (21,0)	11,2 (21,2)	0,00	0,977
Dyspné (17)	17,8 (24,3)	16,5 (26,8)	0,05	0,776	15,7 (20,3)	18,7 (27,5)	0,15	0,388	19,0 (29,7)	20,1 (26,5)	0,04	0,805
Økonomiske problemer (17)	22,2 (33,1)	9,5 (23,5)	0,38	<b>0,044</b>	8,3 (21,6)	8,4 (19,7)	0,00	0,985	4,2 (14,8)	2,7 (11,0)	0,10	0,495
Søvnproblemer (50)	42,2 (36,0)	19,0 (26,4)	0,65	<b>0,001</b>	21,0 (29,2)	15,9 (26,0)	-0,17	0,314	18,8 (26,5)	17,0 (25,7)	0,07	0,650

SD = standardavvik.  
a = Fosså et al., 2007.  
b = Høyere skår indikerer bedre global helsestatus og funksjon.  
c = Høyere skår indikerer større symptombyrde.  
d = Gjesinger et al., 2019.

Tabell 4. Forskjeller i European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire skår mellom kvinner med blærekreft og norske kvinner i normalbefolkningen gruppert etter alder<sup>a</sup>

	50-59 år				60-69 år				≥ 70 år			
	Pasient (n=5) Gj.snitt (SD)	Norm Gj.snitt (SD)	Effekt- størrelse	P-verdi	Pasient (n=14) Gj.snitt (SD)	Norm Gj.snitt (SD)	Effekt- størrelse	P-verdi	Pasient (n=12) Gj.snitt (SD)	Norm Gj.snitt (SD)	Effekt- størrelse	P- verdi
Global helse <sup>b</sup>	63,3 (19,2)	71,6 (23,9)	0,43	0,390	56,4 (14,9)	75,6 (22,8)	1,29	<0,001	75,0 (15,5)	69,9 (25,8)	-0,33	0,278
Funksjonsskalaer <sup>c</sup> (grenseverdier <sup>d</sup> )												
Fysisk (83)	76,0 (22,4)	85,0 (18,0)	0,40	0,420	78,0 (16,0)	82,5 (17,6)	0,29	0,324	83,9 (19,2)	74,9 (22,2)	0,47	0,133
Rolle (58)	60,0 (36,5)	80,5 (26,4)	0,56	0,278	68,0 (20,9)	83,7 (24,5)	0,75	0,019	88,9 (13,0)	75,5 (29,8)	1,03	0,004
Emosjonell (71)	83,3 (8,3)	82,7 (20,5)	0,08	0,873	69,9 (19,4)	83,3 (20,3)	0,69	0,028	81,8 (17,0)	82,5 (21,1)	0,04	0,897
Kognitiv (75)	60,0 (38,4)	87,2 (19,3)	0,71	0,188	62,8 (22,7)	87,3 (17,2)	1,08	0,002	87,5 (16,1)	81,3 (21,3)	0,39	0,209
Sosial (58)	70,0 (24,7)	84,4 (24,2)	0,58	0,263	53,9 (32,0)	88,0 (20,6)	1,07	0,002	87,5 (16,1)	83,6 (24,7)	0,24	0,419
Symptomskalaer <sup>c</sup> (grenseverdier <sup>d</sup> )												
Fatigue (39)	57,8 (37,2)	29,1 (25,8)	0,77	0,160	53,9 (26,4)	26,1 (23,2)	1,05	0,003	33,3 (23,8)	31,5 (26,5)	0,08	0,804
Kvalme/opkast (8)	6,7 (9,1)	3,1 (8,7)	0,40	0,432	6,9 (11,1)	3,7 (12,1)	0,29	0,335	5,6 (13,0)	3,0 (9,5)	0,2	0,509
Smerte (25)	23,3 (22,4)	24,8 (28,8)	0,07	0,890	38,5 (30,7)	23,6 (26,8)	0,48	0,107	19,4 (25,5)	30,2 (21,1)	0,42	0,171
Enkeltspørsmål <sup>c</sup> (grenseverdier <sup>d</sup> )												
Nedsatt matlyst (50)	6,7 (14,9)	6,3 (17,3)	0,03	0,959	18,0 (25,9)	4,7 (14,9)	0,51	0,090	11,1 (21,7)	7,4 (18,1)	0,17	0,566
Obstipasjon (50)	6,7 (14,9)	13,6 (21,9)	0,47	0,357	35,9 (37,2)	13,5 (23,1)	0,60	0,051	22,2 (16,4)	18,8 (27,8)	0,21	0,485
Diaré (17)	33,3 (23,6)	10,6 (20,8)	0,96	0,097	20,5 (25,6)	11,3 (20,2)	0,36	0,219	27,8 (31,2)	13,3 (22,3)	0,46	0,137
Dyspné (17)	26,7 (27,9)	16,2 (25,7)	0,38	0,449	20,5 (29,0)	16,4 (24,9)	0,14	0,618	19,4 (22,3)	25,0 (30,3)	0,25	0,406
Økonomiske problemer (17)	33,3 (40,8)	8,8 (26,2)	0,60	0,250	15,4 (22,0)	7,2 (19,0)	0,37	0,205	0,0 (0,0)	6,5 (18,9)	-	-
Søvnproblemer (50)	20,0 (29,8)	27,4 (31,8)	0,25	0,608	53,9 (34,8)	24,0 (29,4)	0,86	0,009	25,0 (25,1)	30,8 (30,6)	0,23	0,441

SD = standardavvik.

a = Fosså et al., 2007.

b = Høyere skår indikerer bedre global helsestatus og funksjon.

c = Høyere skår indikerer større symptombyrde.

d = Giesinger et al., 2019.

## Diskusjon

Vi har undersøkt HRQOL hos et utvalg av norske personer som har eller har hatt blærekreft. Etter hva vi erfarer er denne studien den første som rapporterer HRQOL hos denne gruppen og sammenligner med kjønns- og alderskohorter fra normalbefolkningen. Ved bruk av det validerte kartleggingsinstrumentet EORTC QLQ-C30 ble det funnet et variert bilde av funksjons- og symptomdimensjonene i de ulike kjønns- og alderskohortene sammenlignet med normalbefolkningen.

Et interessant klinisk funn er at kvinnene skåret lavere enn grenseverdier innen flere dimensjoner enn menn. Disse funnene underbygger tidligere studier som hevder at kvinner generelt skårer dårligere på EORTC QLQ-C30 ved at de rapporterer lavere funksjon og større symptombyrde enn menn i normalbefolkningen (Fosså et al., 2007; Nolte et al., 2018). Blant kvinnene er det aldersgruppen 60-69 år som skårer dårligst på flest dimensjoner av HRQOL, både sett opp mot grenseverdier og normalbefolkningen. Disse kvinnene skårer signifikant dårligere sammenlignet med normalbefolkningen i 4 av 5 funksjonsområder (rolle-, emosjonell-, kognitiv- og sosial funksjon).

Menn rapporterte signifikant bedre fysisk funksjon enn kvinner, hvor kvinnene skåret 10,0 poeng lavere enn mennene ( $p=0,003$ ), noe som er en klinisk relevant forskjell (Osoba, 2002). Dette fenomenet ses også hos eldre personer i normalbefolkning der kvinner rapporterer dårligere fysisk funksjon enn menn (Gill et al., 2013; Sialino et al., 2022). Det er verd å legge merke til at kvinnene skåret under grenseverdien for fysisk funksjon (3 poeng). I et klinisk perspektiv vil dårlig fysisk funksjon kunne kreve flere ressurser fra helsevesenet. Kvinnene i vår studie rapporterer 10 poeng dårligere enn mennene på smerte, noe som kan påvirke fysisk funksjon – en forklaring som støttes fra Sialino et al. (2022) sin studie.

Tidligere studier hevder at de største forskjellene mellom blærekreftpasienter og normalbefolkningen ses innen fysisk funksjon (Catto et al., 2021; Singer et al., 2013). I motsetning til dette observerte vi kun signifikant forskjell i fysisk funksjon for menn  $\geq 70$  år, der utvalget rapporterte bedre fysisk funksjon enn normalbefolkningen. En mulig årsak kan være at normalbefolkningsdata er samlet inn i 2004 og fysisk funksjon blant eldre har økt de siste tiårene, som kan bety at større forskjeller vil ses med nyere normalbefolkningsdata (Koivunen et al., 2020; Santoni et al., 2018). Samtidig står funnet i kontrast til andre studier der høyere alder er assosiert med redusert fysisk funksjon (Catto et al., 2021; Cerruto et al., 2017). Dette kan muligens forklares av at utvalget i sistnevnte studier har en høyere andel med tilleggssykdommer (75,9-78,1%) enn vårt utvalg (48,0%).

I motsetning til tidligere funn hvor menn rapporterer bedre kognitiv funksjon sammenlignet med normalbefolkningen, rapporterte menn i vårt utvalg relativt like skårer som normalbefolkningen (Normann et al., 2020). Når det gjelder kvinner, var det kun signifikant forskjell mellom utvalgets kvinner i alderskohorten 60-69 år

og normalbefolkningen ( $p=0,002$ ). Utvalgets kvinner i aldersgruppene 50-59 år og 60-69 år skårer henholdsvis 15 og 12 poeng lavere enn grenseverdien. Det er spesielt interessant at de yngre kvinnene skårer dårligst når det er kjent at den kognitive funksjonen normalt reduseres med alderen (Deary et al., 2009). I likhet med fysisk funksjon har kognitiv funksjon forbedret seg hos den eldre befolkningen over de siste tiårene, noe som kan bety at andre funn ville fremkommet med oppdaterte normalbefolkningsdata (Munukka et al., 2021).

I likhet med tidligere funn rapporterte kvinner signifikant lavere kognitiv funksjon enn menn, hvor kvinner i vårt utvalg rapporterte 9,4 poeng lavere gjennomsnittsskår enn menn ( $p=0,035$ ) (Siracusano et al., 2018). Også her rapporterte kvinnene i gjennomsnitt 3 poeng lavere enn grenseverdien. Siden dette er et funn med klinisk relevans, er kognitiv funksjon noe helsepersonell bør rette oppmerksomhet mot når de møter kvinner som har eller har hatt blærekreft.

For alderskohortene er det interessant å bemerke at menn i alle alderskohorter rapporterte signifikant dårligere sosial funksjon sammenlignet med normalbefolkningen. Disse forskjellene fremkommer også i tidligere studier hvor det observeres store forskjeller mellom personer med blærekreft og normalbefolkning (Normann et al., 2020; Singer et al., 2013). I vårt utvalg skåret både menn og kvinner  $\geq 70$  år høyt på sosial funksjon (henholdsvis 78,1 og 87,5), noe som samsvarer med funn fra Cerruto et al. (2017) der pasienter  $>68$  år har bedre sosial funksjon enn de yngre pasientene. I fritekstfeltet i spørreskjemaet var det flere personer ( $n=17$ ) som noterte utfordringer knyttet til urin- og seksualfunksjon, hvor det eksempelvis ble kommentert nødvendigheten av å planlegge toalettbesøk, sjekke toalettfasiliteter på forhånd eller det å ha redusert/manglende evne til samleie. Dette vil åpenbart påvirke hverdagen og kan tenkes å bidra til å hindre eller vanskeliggjøre sosialt liv. Jung et al. (2019) konkluderte i sin systematiske oversiktsartikkel med at problemer relatert til urin- og seksualfunksjon var det som påvirket livskvalitetsdimensjonene mest, deriblant sosial funksjon.

Singer et al. (2013) hevder at både mannlige og kvinnelige blærekreftpasienter har dårligere rollefunksjon sammenlignet med normalbefolkningen. I vårt utvalg var det variasjoner i skårene mellom kjønn og alderskohorter sammenlignet med normalbefolkningen. Utvalgets skår på rollefunksjon øker med alderen hos både menn og kvinner, noe som også trekkes frem i studien av Cerruto et al. (2017). Dette kan skyldes at yngre ofte har flere roller og forventninger relatert til arbeid, familie og sosialt liv, enn de eldre. Semple et al. (2010) nevner at pasienter med hjemmeboende barn har mange ulike roller som påvirkes av kreftsykdom; som forelder, ansatt, ektefelle/partner og i samfunnet. Også en annen studie har vist at kreftsykdom har en betydelig innvirkning på pasientenes rollefunksjon (Fosså et al., 2007).

Våre funn viser signifikant lavere skår hos utvalgets menn i aldersgruppen 40-59 år og kvinner i aldersgruppen 60-69 år sammenlignet med normalbefolkningen for emosjonell funksjon. Disse funnene er som forventet da tidligere sammenfatninger har konkludert med at både blærekreftdiagnosen og behandlingen kan assosieres med psykologiske problemer og ha en sterk negativ psykososial påvirkning på livet til pasientene (Botteman et al., 2003; Jung et al., 2019).

Når det gjelder symptomer, samsvarer funnene fra vår studie med tidligere funn hvor kvinner rapporterte mer fatigue enn menn ( $p=0,001$ ) (Normann et al., 2020; Singer et al., 2013). Utvalgets kvinner skåret i gjennomsnitt 17,4 poeng høyere enn mennene (8 poeng over grenseverdien). I normalbefolkningen skårer kvinner høyere på fatigue enn menn, noe som også er vist i en svensk populasjonsstudie fra 2017 (Engberg et al., 2017). Det kan tyde på at dette funnet ikke nødvendigvis eller bare, er avhengig av blærekreftdiagnosen.

For diaré rapporterte utvalgets kvinner i gjennomsnitt 13,6 poeng høyere enn menn ( $p=0,004$ ). Det er interessant å legge merke til at kvinner skårer så mye som 9 poeng over grenseverdien. Kan forklaringen være at behandling rettet mot mage-/tarmregionen er spesielt innvirkende på kvinner med blærekreft? I motsetning til våre funn viser en tidligere studie av Normann et al. (2020) at menn rapporterte mer diaré sammenlignet med kvinner. En mulig forklaring kan være ulike utvalg i studier som undersøker personer med blærekreft (Cerruto et al., 2017; Mak et al., 2016; Normann et al., 2020; Singer et al., 2013).

En tidligere studie (Singer et al., 2013) viste at personer med blærekreft rapporterte symptombyrde som var mer enn 10 poeng dårligere innenfor alle symptomskalaene sammenlignet med normalbefolkningen. Den største forskjellen var for fatigue. I vår studie var det kun menn i aldersgruppen 40-59 år og kvinner i aldersgruppen 60-69 år som skåret signifikant høyere enn normalbefolkningen (henholdsvis 3 og 15 poeng over grenseverdien) for fatigue. Tidligere studier hevder at fatigue er mest fremtredende hos de yngste pasientene (Husson et al., 2015) og at kvinner rapporterer mer fatigue sammenlignet med normalbefolkningen (Normann et al., 2020; Singer et al., 2013).

Tidligere studier om smerte hos personer med blærekreft viser ulike resultater. Catto et al. (2021) og Normann et al. (2020) rapporterer at menn har mer smerte sammenlignet med normalbefolkningen. Hos Cerruto et al. (2017) rapporterte pasienter av begge kjønn >68 år mindre smerter enn de som var yngre. I vårt utvalg rapporterte mennene i den yngste aldersgruppen (40-59 år) og kvinner i aldersgruppen 60-69 år mer smerte sammenlignet med normalbefolkningen (henholdsvis 11 og 14 poeng høyere enn grenseverdien). Et overraskende funn er at smerter ikke rapporteres høyere enn grenseverdiene i de øvrige alderskohortene for begge kjønn.

Tidligere studier viser at yngre pasienter oppgir verre økonomiske problemer enn de eldre (Catto et al., 2021; Cerruto et al., 2017). Vi ser den samme tendensen i våre resultater der menn i aldersgruppen 40-59 år rapporterte mer økonomiske vansker sammenlignet med normalbefolkningen (5 poeng over grenseverdien). Samtidig ser vi at kvinnene i aldersgruppen 50-59 år skåret 16 poeng høyere enn grenseverdien. Dette kan muligens forklares av en annen livssituasjon hos de yngre pasientgruppene, der de fremdeles er i arbeid og/eller har hjemmeboende barn og mulige låneforpliktelser.

Det totale utvalget rapporterte en relativt høy gjennomsnittsskår for global helse (71,1), men det ble kun funnet signifikante forskjeller hos menn i aldersgruppen 40-59 år og kvinnene i aldersgruppen 60-69 år sammenlignet med normalbefolkningen. Lignende funn med høy global helse (>70) blant personer med blærekreft ses også i tidligere studier (Catto et al., 2021; Mak et al., 2016; Normann et al., 2020). Global helse er definert som en overordnet tilfredshet med livet, og i EORTC QLQ-C30 baserer skåren seg på to spørsmål om opplevelse av egen helse og livskvalitet (Fayers et al., 2001). I en studie av Singer et al. (2013) ble det avdekket signifikant lavere global helse hos pasienter med blærekreft sammenlignet med normalbefolkningen. En mulig årsak til de forskjellige resultatene kan være at utvalget i studien til Singer et al. (2013) hadde en gjennomsnittsalder på 76 år og gjennomførte kartleggingen av HRQOL på en rehabiliteringsklinikk gjennomsnittlig 2 år etter oppstart behandling. Funnt fra ovennevnte og andre studier om pasienter med blærekreft sin livskvalitet viser at denne øker over tid etter behandlingen og med økt oppfølgingstid (Cerruto et al., 2017; Normann et al., 2020; Singer et al., 2013). En mulig forklaring på den høye globale helseskåren i vår studie, kan være at pasientene har endret perspektiv på livet etter å ha blitt møtt av sykdom og uvisshet. En kan tenke seg at et slikt responsskifte og endrede forventninger til helsen kan være årsak til at global helse kan oppleves som høy på tross av fysiske begrensninger og symptomer (Sprangers & Schwartz, 1999).

En nylig publisert artikkel viser til nye normdata for helserelatert livskvalitet, seksuell helse og domener av seksuell helserelatert livskvalitet (Åsberg et al., 2023). Det kunne vært interessant i videre studier å sammenstille data fra disse dimensjonene for personer med blærekreft og de nye normdataene for seksuell helserelatert livskvalitet og seksuell helse.

### ***Styrker og svakheter***

En styrke ved denne studien er at brukerrepresentanter har vært involvert i utformings- og rekrutteringsarbeidet i prosjektet. Dette styrker studiens reliabilitet og validitet. Det kan også diskuteres om det er en svakhet at respondenter ble rekruttert fra pasientforeninger. Vi anerkjenner at medlemmene her antagelig er mer engasjerte, og kanskje mer ressurssterke, enn andre pasienter, noe som muligens kan påvirke resultatene ved at medlemmene trolig oppsøker, og har tilgang til, flere ressurser/hjelpetilbud.

Det er en styrke at utvalget ser ut til å være representativt med  $\frac{3}{4}$  menn og  $\frac{1}{4}$  kvinner, som samsvarer med populasjonen av blærekrefttrammede i Norge (Kreftregisteret, 2022). Imidlertid er en svakhet ved denne studien lav svarprosent og begrenset utvalg, spesielt blant kvinner. Våre resultater kan være hypotesegenererende og inspirere til videre forskning, spesielt om kvinner med blærekreft.

Deltakerne i studien kan ha mottatt ulike behandlingsstrategier. Avhengig av sykdommens utvikling vil noen av deltakerne med muskelinvasiv kreft (37% av deltakerne i denne studien) ha mottatt adjuvant/neoadjuvant systemisk behandling i tillegg til kirurgi. Neoadjuvant behandling, som gis før operasjon kan være kjemoterapi og/eller strålebehandling. Målet med behandlingen er at svulsten avgrenses eller skrumper i størrelse. Adjuvant behandling er tilleggsbehandling som i noen tilfeller gis etter kirurgisk behandling for å forebygge tilbakefall (residiv) av kreften. Behandlingen kan være kjemoterapi, strålebehandling, hormonbehandling eller immunterapi, og spesielt de to sistnevnte behandlingene kan ha lang varighet. Alle behandlingsformene kan ha betydning for personens rapportering av sin helserelaterte livskvalitet, men vissheten om at behandlingen er i henhold til standardiserte protokoller og samtidig tilpasset den enkelte, vil være betryggende for dem. En nylig publisert oversiktsartikkel viser at behovet for støtte og oppfølging gjelder i hele sykdomsforløpet, også som kreftoverlever (Schubach et al., 2024), og at grad av støtte påvirker deres livskvalitet. Hvor i forløpet av blærekreft antas derfor ikke avgjørende for rapportering av helserelatert livskvalitet. Dette er grunnen til at det er inkludert deltakere til denne studien som både er i behandlingsforløp og dem som har avsluttet sin behandling.

Ikke-responderer ble ikke kartlagt, og frafallsanalyse ble derfor ikke gjennomført. Det kan antas at flere faller fra grunnet høy alder og krav om å kunne svare digitalt på spørreskjema. Forskning viser at eldre ikke er like fortrolige med digitale løsninger som yngre aldersgrupper, spesielt der det kreves oppgivelse av personlige opplysninger (Nimrod, 2018). Likevel kan en digital løsning anses som en styrke da dette ga oss muligheten til å rekruttere og kartlegge blærekrefttrammede på tvers av geografisk lokasjon og behandlende sykehus. Digital overføring direkte til TSD må også anerkjennes som en etisk og tidsriktig lagringsflate.

En generell svakhet ved studien er at data fra pasientpopulasjonen sammenlignes med normalbefolkningsdata innhentet i 2004 (Fosså et al., 2007). Som tidligere påpekt har befolkningens fysiske og kognitive funksjon økt de siste tiårene, og det er dermed nærliggende å tenke at livskvaliteten også har økt (Koivunen et al., 2020; Munukka et al., 2021; Santoni et al., 2018).

En annen svakhet ved vår studie er at vi ikke har benyttet blærekreftspesifikke kartleggingsskjemaer, og dermed ikke har kartlagt urin- og seksualfunksjon hos respondentene. Dette skyldes at slike skjema ikke er validert og oversatt til norsk.

Sytten respondenter har i fritekstfeltet nevnt at urin- og seksualfunksjon er utfordrende. Tidligere forskning viser at urin- og seksualfunksjon blir betydelig redusert hos pasientgruppen og har signifikant påvirkning på HRQOL (Botteman et al., 2003; Catto et al., 2021; Cerruto et al., 2017; Jung et al., 2019; Mak et al., 2016), noe som fremhever behovet for validering av blærekreftspesifikke spørreskjemaer.

I denne studien har vi kartlagt HRQOL hos et utvalg av den norske blærekreftpopulasjonen ved hjelp av et validert kartleggingsinstrument. Studien kan dermed bidra til et overordnet bilde av HRQOL hos norske blærekreftpasienter og gir forslag til videre forskning.

### **Etikk**

Forskningsprosjektet er godkjent av Sikt (Ref.nr. 451718) og REK (Ref.nr. 533209). Alle respondentene signerte digitalt samtykke. Ingen av forfatterne rapporterer interessekonflikter. Forfatterne har ikke mottatt finansiell støtte for å utføre studien.

### **Konklusjon**

I denne studien har vi kartlagt om det er forskjeller i HRQOL mellom menn og kvinner med blærekreft, og om det er forskjeller mellom personer med blærekreft og normalbefolkningen i forskjellige aldersgrupper. Det ble funnet statistisk signifikant forskjell mellom utvalgets menn og kvinner innen fysisk og kognitiv funksjon, fatigue og diaré, hvor kvinnene rapporterte dårligere funksjon og større symptombyrde enn mennene. Selv om det er få kvinner i utvalget, indikerer funnene at kvinner opplever dårligere livskvalitet sammenlignet med menn.

Den største forskjellen mellom personer med blærekreft og normalbefolkningen ses innen sosial- og rollefunksjon, og fatigue er det mest fremtredende symptomet hos utvalget. Funnene fra denne studien fremhever behovet for ytterligere forskning på HRQOL hos blærekreftpasienter, spesielt med søkelys på kvinner. Pasientgruppen skårer dårligere enn grenseverdier innenfor flere funksjoner og symptomer, noe klinikere bør være oppmerksom på i møte med blærekreftpasienter.

### **Litteratur**

- Aaronsen, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Dues, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., de Haes, J. C., 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. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Babjuk, M., Burger, M., Compérat, E. M., Gontero, P., Mostafid, A. H., Palou, J., van Rhijn, B. W. G., Rouprêt, M., Shariat, S. F., Sylvester, R., Zigeuner,



- R., Capoun, O., Cohen, D., Escrig, J. L. D., Hernández, V., Peyronnet, B., Seisen, T. & Soukup, V. (2019). European Association of Urology Guidelines on Non-muscle-invasive Bladder Cancer (TaT1 and Carcinoma In Situ) - 2019 Update. *European Urology*, 76(5), 639-657.  
<https://doi.org/10.1016/j.eururo.2019.08.016>
- Basch, E., Abernethy, A. P., Mullins, C. D., Reeve, B. B., Smith, M. L., Coons, S. J., Sloan, J., Wenzel, K., Chauhan, C., Eppard, W., Frank, E. S., Lipscomb, J., Raymond, S. A., Spencer, M. & Tunis, S. (2012). Recommendations for incorporating patient-reported outcomes into clinical comparative effectiveness research in adult oncology. *Journal of clinical oncology*, 30(4), 4249-4255.  
<https://doi.org/10.1200/JCO.2012.42.5967>
- Botteman, M. F., Pashos, C. L., Hauser, R. S., Laskin, B. L. & Redaelli, A. (2003). Quality of life aspects of bladder cancer: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 12(6), 675-688.  
<https://doi.org/10.1023/A:1025144617752>
- Catto, J. W. F., Downing, A., Mason, S., Wright, P., Absolom, K., Bottomley, S., Hounsoms, L., Hussain, S., Varughese, M., Raw, C., Kelly, P. & Glaser, A. W. (2021). Quality of Life After Bladder Cancer: A Cross-sectional Survey of Patient-reported Outcomes. *European Urology*, 79(5), 621-632.  
<https://doi.org/10.1016/j.eururo.2021.01.032>
- Cerruto, M. A., D'Elia, C., Siracusano, S., Saleh, O., Gacci, M., Cacciamani, G., De Marco, V., Porcaro, A. B., Balzarro, M., Niero, M., Lonardi, C., Iafrate, M., Bassi, P., Imbimbo, C., Racioppi, M., Talamini, R., Ciciliato, S., Serni, S., Carini, M., Verze, P. & Artibani, W. (2017). Health-related Quality of Life After Radical Cystectomy: A Cross-sectional Study With Matched-pair Analysis on Ileal Conduit vs Ileal Orthotopic Neobladder Diversion. *Urology*, 108, 82-89.  
<https://doi.org/10.1016/j.urology.2017.06.022>
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159.  
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- Deary, I. J., Corley, J., Gow, A. J., Harris, S. E., Houlihan, L. M., Marioni, R. E., Penke, L., Rafnsson, S. B. & Starr, J. M. (2009). Age-associated cognitive decline. *British Medical Bulletin*, 92(1), 135-152.  
<https://doi.org/10.1093/bmb/ldp033>
- Edmondson, A. J., Birtwistle, J. C., Catto, J. W. F. & Twiddy, M. (2017). The patients' experience of a bladder cancer diagnosis: a systematic review of the qualitative evidence. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(4), 453-461.  
<https://doi.org/10.1007/s11764-017-0603-6>
- Enden T, Bernklev T, Jelsness-Jørgensen LP, Amdal CD. Pasientene kjenner best egen helse. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2018 May 8;138(8). PMID: 29737772. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.1054>
- Engberg, I., Segerstedt, J., Waller, G., Wennberg, P. & Eliasson, M. (2017). Fatigue in the general population- associations to age, sex, socioeconomic status, physical activity, sitting time and self-rated health: the northern

- Sweden MONICA study 2014. *BMC Public Health*, 17(1), 654.  
<https://doi.org/10.1186/s12889-017-4623-y>
- Everdingen, M. H. J. v. d. B.-v., Hochstenbach, L. M. J., Joosten, E. A. J., Tjan-Heijnen, V. C. G. & Janssen, D. J. A. (2016). Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(6), 1070-1090.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340>
- Fayers, P. M. & Machin, D. (2016). *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-reported Outcomes* (3. utg.). Wiley-Blackwell.
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D. & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer.  
<https://qol.eortc.org/manuals/>
- Fosså, S. D., Hess, S. L., Dahl, A. A., Hjermstad, M. J. & Veenstra, M. (2007). Stability of health-related quality of life in the Norwegian general population and impact of chronic morbidity in individuals with and without a cancer diagnosis. *Acta Oncol*, 46(4), 452-461.  
<https://doi.org/10.1080/02841860601182641>
- Fredheim, O. M. S., Borchgrevink, P. C., Saltnes, T. & Kaasa, S. (2007). Validation and Comparison of the Health-Related Quality-of-Life Instruments EORTC QLQ-C30 and SF-36 in Assessment of Patients with Chronic Nonmalignant Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(6), 657-665. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.01.011>
- Giesinger, J. M., Loth, F. L. C., Aaronson, N. K., Arraras, J. I., Caocci, G., Efficace, F., Groenvold, M., van Leeuwen, M., Petersen, M. A., Ramage, J., Tomaszewski, K. A., Young, T. & Holzner, B. (2020). Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of the EORTC QLQ-C30 in clinical practice and research. *Journal of Clinical Epidemiology*, 118, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2019.10.003>
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Lin, H., Han, L. & Allore, H. G. (2013). Comparisons Between Older Men and Women in the Trajectory and Burden of Disability Over the Course of Nearly 14 Years. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(4), 280-286.  
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.11.011>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2021, 4. mai). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk behandling og oppfølging av blærekreft*.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/blaerekreft-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2023a, 6. januar). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom*.

- <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2023b, 11. januar). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/brystkreft-handlingsprogram>
- Husson, O., Mols, F., Poll-Franse, L., Vries, J., Schep, G. & Thong, M. (2015). Variation in fatigue among 6011 (long-term) cancer survivors and a normative population: A study from the population-based PROFILES registry. *Supportive Care in Cancer*, 23(7), 2165-2174. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2577-5>
- International Agency for Research on Cancer. (2020). Bladder. I *Cancer Today*. World Health Organization. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/30-Bladder-fact-sheet.pdf>
- Jung, A., Nielsen, M. E., Crandell, J. L., Palmer, M. H., Bryant, A. L., Smith, S. K. & Mayer, D. K. (2019). Quality of Life in Non-Muscle-Invasive Bladder Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 42(3). <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000606>
- Koivunen, K., Sillanpää, E., Munukka, M., Portegijs, E. & Rantanen, T. (2020). Cohort Differences in Maximal Physical Performance: A Comparison of 75- and 80-Year-Old Men and Women Born 28 Years Apart. *The Journals of Gerontology*, 76(7), 1251-1259. <https://doi.org/10.1093/gerona/glaa224>
- Kreftregisteret. (2022). *Cancer in Norway 2021 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin\\_report.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_report.pdf)
- Mak, K. S., Smith, A. B., Eidelman, A., Clayman, R., Niemierko, A., Cheng, J.-S., Matthews, J., Drumm, M. R., Nielsen, M., Feldman, A. S., Lee, R. J., Zietman, A. L., Chen, R. C., Shipley, W. U., Milowsky, M. I. & Efstathiou, J. A. (2016). Quality of Life in Long-term Survivors of Muscle-Invasive Bladder Cancer. *International Journal of Radiation Oncology*, 96(5), 1028-1036. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2016.08.023>
- Munukka, M., Koivunen, K., von Bonsdorff, M., Sipilä, S., Portegijs, E., Ruoppila, I. & Rantanen, T. (2021). Birth cohort differences in cognitive performance in 75- and 80-year-olds: a comparison of two cohorts over 28 years. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(1), 57-65. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01702-0>
- Nettskjema.no <https://nettskjema.no/>
- Nimrod, G. (2018). Technostress: measuring a new threat to well-being in later life. *Aging Ment Health*, 22(8), 1080-1087. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334037>
- Nolte, S., Liegl, G., Petersen, M. A., Aaronsen, N. K., Costantini, A., Fayers, P. M., Groenvold, M., Holzner, B., Johnson, C. D., Kemmler, G., Tomaszewski, K. A., Waldmann, A., Young, T. E., Rose, M. & on behalf of the EORTC Quality of Life Group. (2018). General population normative data for the EORTC QLQ-C30 health-related quality of life

- questionnaire based on 15,386 persons across 13 European countries, Canada and the United States. *European Journal of Cancer*, 107, 153-163. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2018.11.024>
- Normann, C. O., Opheim, R., Andreassen, B. K., Bernklev, T. & Haug, E. S. (2020). Health-related quality-of-life after radical cystectomy among Norwegian men and women compared to the general population. *Scandinavian Journal of Urology*, 54(3), 181-187. <https://doi.org/10.1080/21681805.2020.1754906>
- Nuijens, S. T., Cobussen-Boekhorst, H., Heesakkers, J. P. F. A. & Witjes, J. A. (2021). Patient-reported outcomes and health-related quality of life after urinary diversions. *Current Opinion in Urology*, 31(6), 574-579. <https://doi.org/10.1097/MOU.0000000000000906>
- Osoba, D. (2002). A taxonomy of the uses of health-related quality-of-life instruments in cancer care and the clinical meaningfulness of the results. *Med Care*, 40(6 Suppl):III31-8. <https://doi.org/10.1097/00005650-200206001-00006>.
- Osoba, D., Rodrigues, G., Myles, J., Zee, B. & Pater, J. (1998). Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *Journal of clinical oncology*, 16(1), 139-144. <https://doi.org/10.1200/JCO.1998.16.1.139>
- Santoni, G., Angleman, S. B., Ek, S., G., H. E., Lagergren, M., Fratiglioni, L. & Welmer, A.-K. (2018). Temporal trends in impairments of physical function among older adults during 2001–16 in Sweden: towards a healthier ageing. *Age and Ageing*, 47(5), 698-704. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy085>
- Schubach K, Niyonsenga T, Turner M, Paterson C. Identifying the supportive care needs of people affected by non-muscle invasive bladder cancer: An integrative systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*. 2024 Mar 23. PMID: 38520600. <https://doi.org/10.1007/s11764-024-01558-7>
- Semple, C. J. & McCance, T. (2010). Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children: A Literature Review. *Cancer Nursing*, 33(2), 110-118. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181c024bb>
- Sialino, L. D., Picavet, H. S. J., Wijnhoven, H. A. H., Loyen, A., Verschuren, W. M. M., Visser, M., Schaap, L. S. & van Oostrom, S. H. (2022). Exploring the difference between men and women in physical functioning: How do sociodemographic, lifestyle- and health-related determinants contribute? *BMC Geriatrics*, 22(1), 610. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03216-y>
- Singer, S., Ziegler, C., Schwalenberg, T., Hinz, A., Götze, H. & Schulte, T. (2013). Quality of life in patients with muscle invasive and non-muscle invasive bladder cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1383-1393. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1680-8>
- Siracusano, S., D'Elia, C., Cerruto, M. A., Saleh, O., Serni, S., Gacci, M., Ciciliato, S., Simonato, A., Porcaro, A., De Marco, V., Talamini, R., Toffoli, L., Visalli, F., Niero, M., Lonardi, C., Imbimbo, C., Verze, P., Mirone, V., Racioppi, M., Iafrate, M., Cacciamani, G., Marchi, D. D., Bassi, P. & Artibani, W. (2018). Quality of Life in Patients with Bladder

- Cancer Undergoing Ileal Conduit: A Comparison of Women Versus Men. *In Vivo*, 32(1), 139-143. <https://doi.org/10.21873/invivo.11216>
- Sloan, J. A., Frost, M. H., Berzon, R., Dueck, A., Guyatt, G., Moinpour, C., Sprangers, M., Ferrans, C., Cella, D. & Clinical Significance Consensus Meeting, G. (2006). The clinical significance of quality of life assessments in oncology: a summary for clinicians. *Supportive Care in Cancer*, 14(14), 988-998. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0085-y>
- Sprangers, M. A., Cull, A., Bjordal, K., Groenvold, M. & Aaronson, N. K. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer. Approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. EORTC Study Group on Quality of Life. *Quality of Life Research*, 2(4), 287-295. <https://doi.org/10.1007/bf00434800>
- Sprangers, M. A. & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1507-1515. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00045-3)
- Witjes, J. A., Bruins, H. M., Cathomas, R., Compérat, E. M., Cowan, N. C., Gakis, G., Hernández, V., Linares Espinós, E., Lorch, A., Neuzillet, Y., Rouanne, M., Thalmann, G. N., Veskimäe, E., Ribal, M. J. & van der Heijden, A. G. (2021). European Association of Urology Guidelines on Muscle-invasive and Metastatic Bladder Cancer: Summary of the 2020 Guidelines. *European Urology*, 79(1), 82-104. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2020.03.055>
- Åsberg R.E., Nilsen M., Hjermsstad M.J., Reinertsen K.V., Karlsen J., Giskeødegård G.F., Reidunsdatter R.J. Norwegian general population normative data for the European Organization for Research and Treatment of Cancer questionnaires: the Quality of Life Questionnaire-Core 30, the Sexual Health Questionnaire QLQ-SHQ22 and the sexual domains of the QLQ-BR23/BR45. *European Journal of Cancer*. 2023 Sep;190:112943. Epub 2023 Jun 15. PMID: 37515905. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2023.112943> |