



Socialt välbefinnande hos män med metastaserad kastrationsresistent
prostatacancer som genomgår livsförlängande behandling
En empirisk studie

Social well-being in men with metastatic castration-resistant prostate
cancer undergoing life-prolonging treatment
An empirical study

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp
Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2022
Nivå: Avancerad nivå

Författare

Susanne Pettersson

Henriikka Rosdahl

Handledare

Agneta Wennman-Larsen

Examinator

Cecilia Larsdotter

Sammanfattning

- Bakgrund:** Socialt välbefinnande definieras som en kombination av en persons sociala anpassning och socialt stöd. Det innefattar hur tillfredsställd individen är med sina relationer och anpassar sig till omgivningen, och påverkas av vilka möjligheter individen har att få socialt stöd. Den palliativa vården ska främja socialt välbefinnande, liksom det fysiska, psykiska och existentiella välbefinnandet. Prostatacancer drabbar 11 000 män i Sverige årligen och kan i många fall med tiden utvecklas till metastaserad kastrationsresistent prostatacancer (mKRPC). Män med mKRPC som ska påbörja livsförlängande behandling är i en tidig palliativ fas av sjukdomen och kan känna osäkerhet av sjukdomen både gällande sjukdomsprogress, behandlingsalternativ och framtiden i stort. De sociala relationerna påverkas. Det är viktigt att sjukvården får större kunskap om hur männen upplever sitt sociala välbefinnande vid sjukdom och behandling. Detta är viktigt för att sjuksköterskan på bästa sätt ska kunna stötta och ge god omvårdnad.
- Syfte:** Syftet var att beskriva socialt välbefinnande hos män med mKRPC som genomgår livsförlängande behandling.
- Metod:** Kvantitativ empirisk studie med en deskriptiv longitudinell design, inom ramen för en multicenterstudie.
- Resultat:** Resultatet visar att de flesta männen skattade sitt sociala välbefinnande högt. Det fanns inga statistiskt signifikanta skillnader över tid. Däremot fanns statistiskt signifikanta skillnader mellan ensamboende och sammanboende män där ensamboende skattade sitt sociala välbefinnande lägre.
- Slutsats:** Det är viktigt att sjukvården hittar strategier för att uppmärksamma de individer som är ensamboende eller saknar socialt stöd och därför kan ha lägre socialt välbefinnande.
- Nyckelord:** Socialt välbefinnande, palliativ vård, metastaserad kastrationsresistent prostatacancer, boendeform

Innehållsförteckning

<i>Bakgrund</i>	<i>1</i>
Socialt välbefinnande	1
Palliativ vård	1
Prostatacancer	3
Metastaserad kastrationsresistent prostatacancer	3
Välbefinnande vid mKRPC	4
PROCCED-projektet	5
Problemformulering	6
<i>Syfte</i>	<i>6</i>
Frågeställningar	6
<i>Teoretiskt ramverk</i>	<i>7</i>
<i>Metod</i>	<i>8</i>
Urval	8
Datainsamling	9
Datanalys	10
<i>Forskningsetiska överväganden</i>	<i>11</i>
<i>Resultat</i>	<i>12</i>
Demografisk beskrivning av män med mKRPC	12
Socialt välbefinnande hos män med mKRPC	13
Socialt välbefinnande för män med mKRPC som bor i ensamhushåll	17
<i>Diskussion</i>	<i>18</i>
Resultatdiskussion	18
Metoddiskussion	22
<i>Slutsats</i>	<i>24</i>
<i>Kliniska implikationer</i>	<i>25</i>
<i>Förslag till fortsatt forskning</i>	<i>25</i>
<i>Referensförteckning</i>	<i>26</i>

Bakgrund

Socialt välbefinnande

Socialt välbefinnande definieras som en kombination av social anpassning och socialt stöd (Larson, 1993). Social anpassning innefattar tillfredsställelse med sina relationer, hur individen agerar i sociala roller och anpassning till omgivningen. Socialt stöd berör antal kontakter i det sociala nätverket och hur tillfreds personen är med de kontakterna (Larson, 1993). I grunden är människan en social varelse och det finns ett behov av att känna sig i kontakt med andra personer, vilket beskrivs vara essensen i socialt välbefinnande (van Roij et al., 2019).

Socialt välbefinnande är också en av komponenterna som definierar hälsa enligt världshälsoorganisationen, World Health Organization (WHO, 2014), de andra delarna är mentalt och fysiskt välbefinnande. Folkhälsomyndigheten (2022a) beskriver att hälsa och levnadsvillkor hänger ihop. Förutsättningar för hälsa bygger på olika faktorer såsom levnadsvillkor, levnadsvanor och levnadsförhållanden. För att uppnå god hälsa i en befolkning så bör jämlikhet eftersträvas. Socialt nätverk, socioekonomisk bakgrund och utbildningsnivå är sådant som påverkar hälsan i stort (Folkhälsomyndigheten, 2022a). I Sverige bor drygt tio miljoner människor fördelade på ungefär 4.8 miljoner hushåll, varav ca två miljoner består av ensamstående utan barn (Statistikmyndigheten [SCB], 2022). Sand och Strang (2013) menar att ensamhet och hälsa har en koppling och att ensamhet skapar en kronisk lågintensiv stress i kroppen.

Palliativ vård

Inom den palliativa vården är socialt välbefinnande centralt tillsammans med fysisk och psykiskt och existentiellt välbefinnande (Clark, 1999; Regionala Cancercentrum [RCC], 2021). WHO (2013) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt med syfte att öka livskvaliteten för patienter med livshotande sjukdom och deras närstående genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella problem (WHO, 2013). Livskvalitet definieras av WHO (2022) som en persons uppfattning av sin livssituation i relation till rådande normer och kultur och i förhållande till egna mål, värderingar, förväntningar och intressen. I Sverige vilar den palliativa vården på fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd (RCC, 2021). Palliativ vård kan

delas in i en tidig och en sen fas. I den tidiga fasen är fokus på att främja livskvalitet samt livsförlängande behandling om det gynnar patienten. Under den sena fasen är syftet att lindra lidande och främja livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013).

Total pain - totalt lidande - som myntades av Cicely Saunders har varit viktigt i utvecklandet av den palliativa vården och syftar på vikten av att i smärtlindring ta hänsyn till både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande och sträva efter att smärtlindra alla aspekter (Clark, 1999). Strang (1998) menar att det totala lidandet förändrar relationer i familjen då patienten blir beroende av andra och inte förmår utföra uppgifter som tidigare och att detta kan påverka patientens livskvalitet. Detta påverkar det sociala välbefinnande då en av komponenterna i socialt välbefinnande berör social anpassning (Larson, 1993). Det är även visat att för personer med palliativa vårdbehov så kan det finnas svårigheter att hantera de rollförändringar som sker på grund av ökat beroende av andra (Hudson et al., 2019; Fringer et al., 2018). Den andra komponenten av socialt välbefinnande berör socialt stöd (Larson, 1993). För personer med palliativa vårdbehov kan stöd från närstående underlätta, men för patienter utan tillräckligt socialt nätverk kan sjukdom och smärta inverka negativt på livskvaliteten (Strang, 1998). Det är visat att känslomässigt och informellt stöd från närstående ökar livskvalitet och minskar upplevd stress hos patienter med cancer (Ruiz-Rodríguez et al., 2021).

Det är viktigt med socialt stöd från både sjukvårdsteamet och närstående (Rutowski et al., 2018; RCC, 2021). Studier visar att vårdpersonal upplever det svårt att hålla samtal om döden och döendet (Benkel et al., 2014) och att samtalen ofta är bristfälliga (Bernacki et al., 2014). Sjuksköterskan har en viktig roll i transitionen till palliativ vård genom att fysiskt vara närvarande och se patientens och de närståendes behov genom att skapa en relation till dem, att lyssna och samtala om deras bekymmer och vara emotionellt stöd i detta (Kirby et al., 2014; Hilding et al., 2018). Det är således viktigt med en holistisk syn på individen, där personen får vara delaktig i sin vård och övergång till palliativ vård, och där hänsyn tas till alla aspekter av livet (RCC, 2021; Wright et al., 2008; Clark, 1999).

Den palliativa vården har en stark etisk plattform (RCC, 2021). Den ska värna om patientens autonomi och integritet. Det är också viktigt att ta ställning till vilka insatser som ska sättas in då optimala insatser är viktigare än maximala. Utgångspunkten ska vara på vad som bör göras och inte vad som kan göras. Extra hänsyn ska tas till biverkningar och sänkt livskvalitet när personer med ett palliativt vårdbehov ska få behandling. Vad som är bäst för patienten ska noga övervägas i samråd med patienten (RCC, 2021).

Prostatacancer

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen för män i Sverige och drabbar cirka 11 000 män årligen (Socialstyrelsen, 2020). Den står för drygt 30 procent av alla diagnostiserade cancerfall bland män i Sverige. De som drabbas är främst äldre män, genomsnittsålder är 69 år vid diagnos och sjukdomen drabbar sällan män under 50 år. Prostatacancer är den cancerdiagnos som har den högsta dödsorsaken för män i Sverige (Folkhälsomyndigheten, 2022b). Ensamboende män med prostatacancer har visat sig ha högre dödlighet än män som bor tillsammans med någon (Wu et al., 2020).

Prostatacancer behandlas olika beroende på om det är låg- eller högriskcancer och om den är spridd eller inte spridd (RCC, 2022; Heidenreich et al., 2014). Icke metastaserad prostatacancer kan behandlas med aktiv monitorering, det vill säga att den inte behandlas men följs upp för att vid behov behandlas senare, strålbehandling eller radikal prostatektomi (operation) med eller utan tillägg av hormonbehandling (RCC, 2022; Heidenreich et al., 2014). Prostatacancer sprids främst till skelettet och då den är metastaserad är den inte längre kurativ, utan behandlingen går ut på att förlänga livet och lindra symtom (Kirby et al., 2011). Det är vanligt att män med avancerad prostatacancer känner rädsla/osäkerhet av sjukdomen både vad gäller sjukdomsprogress och behandlingsalternativ, men också hur framtiden kommer att se ut (Chambers et al., 2018). För spridd prostatacancer kan cytostatikabehandling vara aktuellt (RCC, 2022; Kirby et al., 2011). Prostatacancerceller är beroende av testosteron för att växa och hormonbehandling syftar till att hämma tillgången till testosteron i tumörcellerna (Bratt et al., 2018). Kastration, både genom operation och genom hormonbehandling, kan ge remission av prostatacancer i allt mellan någon månad till mer än ett decennium, sedan blir cancercellerna resistenta och sjukdomen går då över i kastrationsresistent prostatacancer (KRPC) och vid metastaser så kallas det metastaserad kastrationsresistent prostatacancer (mKRPC) (RCC, 2022).

Metastaserad kastrationsresistent prostatacancer

När sjukdomen har utvecklats till mKRPC behandlas den i livsförlängande syfte och för att motverka symtom, behålla livskvaliteten och försöka undvika komplikationer av sjukdom och behandling (Kirby et al., 2011; Nuhn et al., 2019; RCC, 2022). Omvårdnadsåtgärder handlar därför mycket om samtal och information (RCC, 2022). Männens känslor då de får diagnosen mKRPC har varit ett stort fokusområde för forskning (RCC, 2022). Sedan 2004 har

behandlingsalternativen för män som utvecklat mKRPC ökat markant. Det finns idag olika medicinska behandlingar som har ökat både livslängd och livskvalitet för dessa män såsom cytostatika, hormonbehandlingar och radiofarmaka (Nuhn et al., 2019; Kirby et al., 2011; RCC, 2022). En forskningsstudie av Ventimiglia et al. (2022) har undersökt prognosen för män med mKRPC och resultatet visar att dessa män lever i genomsnitt ett till fyra år. Hur männen hanterar rädslan/osäkerheten av sjukdomen skiljer sig (Chambers et al., 2018). Vissa män önskar att förstå hur lång tid de har kvar, sjukdomsprogress, hur livskvalitet kommer att påverkas, möjliga behandlingsalternativ och vad som händer när alla alternativen är utnyttjade. Andra män vill inte veta vad framtiden kommer innebära, för att istället fokusera på dag för dag (Chambers et al., 2018). Även det fysiska och mentala välbefinnandet påverkas av de osäkra i sjukdomen (Guan, Santacroce, et al., 2020). Tarrant et al. (2008) menar att patienter som har tillgång till en specialistsjuksköterska upplever vården bättre, tillgänglighet och hjälp med samordning inom vården har visat sig vara två nyckelaspekter.

Välbefinnande vid mKRPC

Män som påbörjar livsförlängande behandling för mKRPC är i tidig palliativ fas (RCC, 2021; Kirby et al., 2011). Inom den palliativa vården är det viktigt att ta hänsyn till det fysiska, psykiska, existentiella samt sociala välbefinnandet (RCC, 2021). Det fysiska välbefinnandet hos män med mKRPC påverkas av sjukdomen och jämfört med icke metastaserad prostatacancer så blir de fysiska symtomen med tiden svårare vid metastaserad sjukdom (Doveson et al., 2022). Smärta är ett vanligt symptom för män med mKRPC (Catt et al., 2019; Jenkins et al., 2019; Akakura et al., 2021). Trötthet är även en vanligt förekommande bieffekt av den livsförlängande behandlingen (Catt et al., 2019). Även sexuell dysfunktion är ett vanligt symptom hos män med mKRPC (Burbridge et al., 2020). Sexuell lust och erektionsförmåga försvinner ofta helt vid kastrationsbehandling (RCC, 2022). Det psykiska välbefinnandet hos män som fått diagnosen mKRPC påverkas med ökad oro/rädsla/ångest, nedstämdhet/depression (Burbridge et al., 2020; Akukara et al., 2021). Det existentiella välbefinnandet påverkas också, exempelvis genom att smärta tolkas av patienten och kan ge upphov till existentiella tankar (Sand & Strang, 2013; Rönningsås et al., 2022). Rönningsås et al. (2022) beskriver att för män med mKRPC kan nya eller förvärrade symtom ge tankar som sjukdomsprogress, till exempel kan smärta och trötthet trigga igång tankar om återstoden av livet, om död och att bli beroende av andra. Om sjukvårdspersonal förstår hur patienten tolkar sina symtom av sjukdomen så kan de lättare samtala med patienten om sjukdomsprogression med hänsyn till balansen mellan resultat av behandlingen och livskvalitet (Rönningsås et al.,

2022). Doveson et al. (2022) visar att män med metastaserad prostatacancer med tiden skattar sin livskvalitet och sociala funktion lägre, jämfört med män med icke metastaserad prostatacancer där livskvalitet och sociala funktion förblir mera stabil över tiden. Även det sociala livet påverkas vid mKRPC (Burbridge et al., 2020; Akukara et al., 2021). Männerna upplever oro för hur sjukdomen påverkar deras närstående, att de har ökad börda på grund av sjukdomen (Burbridge et al., 2020; Akukara et al., 2021) och upplever också att sjukdomen innebär en påfrestning på deras relationer (Burbridge et al., 2020).

Enligt kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom palliativ vård (SSF, 2019) ska sjuksköterskan arbeta för att patienten ska erbjudas stöd och närhet ända till livets slut. Vidare hjälpa patienten och närstående att vara delaktiga i beslut och vårdprocesser i den sårbara situation de befinner sig i. Det är visat av Chambers et al. (2018) att sjuksköterskor har en central roll i vården av patienter med avancerad prostatacancer och kan hjälpa dessa män att hantera osäkerheten av sjukdomen genom att stötta dem att förstå sin situation bättre. Detta genom att finnas tillgängliga och ge information samt emotionellt och praktiskt stöd. Catt et al. (2019) påpekar dock i sin intervjustudie med män som har mKRPC att nästan hälften av de deltagande männen upplever bristande stöd av specialistsjuksköterskor för att hantera symtom av sjukdomen. Det är därför viktigt att undersöka hur män med mKRPC beskriver sitt sociala välbefinnande för att på bästa sätt stötta dem i den osäkra situationen som sjukdomen innebär.

PROCCED-projektet

PROCEED är en multicenterstudie med det övergripande syftet att studera hur män med en eller flera behandlingar vid mKRPC upplever sin delaktighet i diskussioner och beslut rörande vård och behandling samt vilka förväntningar de har på behandlingen och hur den påverkar deras mående under och efter den. Det finns idag flera studier som visar medicinsk effekt av den livsförlängande behandlingen, men få studier som visar hur männen mår. Projektet startade 2015 och 150 män som stod inför att påbörja sin första livsförlängande behandling inkluderades till studien från fyra olika sjukhus. Sjukhusen var två större universitetssjukhus, ett mindre länssjukhus och en privat klinik. Männerna har följts under två år genom återkommande enkäter.

Problemformulering

Socialt välbefinnande definieras som en kombination av en persons sociala anpassning samt socialt stöd och innefattar hur tillfredsställd individen är med sina relationer och anpassar sig till omgivningen och påverkas därför av vilken möjlighet individen har att få socialt stöd. Det är känt att ensamhet är en faktor för negativa hälsoeffekter och sänkt livskvalitet. Den palliativa vården ska främja socialt välbefinnande liksom det fysiska, psykiska och existentiella välbefinnandet. Brist på socialt stöd har visat sig påverka livskvaliteten negativt. Män med mKRPC som står inför att påbörja livsförlängande behandling är i en tidig palliativ fas av sjukdomen och fokus ska vara på livskvalitet och symtomlindring. De kan känna osäkerhet av sjukdomen både gällande sjukdomsprogress och behandlingsalternativ, men också framtiden i stort. Det sociala livet påverkas hos män med mKRPC och de känner oro för att sjukdomen ska påverka deras relationer och att de ska bli en börda för deras närstående. Dock finns det få studier som beskriver hur män med mKRPC beskriver sitt sociala välbefinnande. Det är viktigt att sjukvården får större kunskap om hur männen upplever det sociala välbefinnandet. Detta är angeläget för att sjuksköterskan ska kunna stötta och ge god omvårdnad till denna patientgrupp.

Syfte

Syftet var att beskriva socialt välbefinnande hos män med metastaserad kastrationsresistent prostatacancer som genomgår livsförlängande behandling.

Frågeställningar

- Hur skattas det sociala välbefinnande hos män med mKRPC som genomgår livsförlängande behandling?
- Förändras det sociala välbefinnandet över tid hos män med mKRPC under livsförlängande behandling?
- Finns det några skillnader i socialt välbefinnande för ensamboende män med mKRPC jämfört med män som bor tillsammans med någon?

Teoretiskt ramverk

I Merle H. Mishels Uncertainty in Illness Theory (UIT, 1988) beskrivs att för att en person som är sjuk ska kunna anpassa sig till det nya som sjukdomen innebär är det viktigt att hitta

sätt att hantera det osäkra med sjukdomen och behandlingen. Det osäkra definieras som oförmåga att skapa mening med händelser relaterade till sjukdomen. Mishel förklarar hur patienten hanterar sjukdomsrelaterade händelser och skapar mening i dessa. Det som underlättar tolkningen av det som sker är att det finns ett mönster i de symtom som upplevs, att individen har en förtrogenhet med händelsen och även upplever en överensstämmelse i händelsen (Mishel, 1988).

Mönster i symtomen - Om exempelvis symtomens styrka, intensitet eller lokalisation varierar utan något särskilt mönster skapar det en större osäkerhet. Symtom som inte syns eller märks skapar mer osäkerhet, då det är svårt att känna skillnad. Osäkerhet skapas också då det är svårt att skilja åt symtom, exempelvis vid cancerbehandling där symtom kan bero på både sjukdomen och behandlingen. Ju mer konsekventa, förutsägbara, framträdande och särskiljbara symtomen är, desto mindre osäkerhet skapar de (Mishel, 1988). *Förtrogenhet med händelsen* - Ju mer förtrogen personen är med händelsen, desto mindre osäkerhet skapar den. Förtrogenhet skapas genom att kategorisera händelser utifrån tidigare erfarenheter. En ny situation skapar en större osäkerhet, men när det kan kopplas ihop med tidigare erfarenheter minskar osäkerheten. Därför kan osäkerheten minska för en person som levt länge med en sjukdom, men om det nya inte avtar och behandlingen fortsätter vara ovan och konstig så ökar osäkerheten (Mishel, 1988). *Kongruens med händelsen* - Då det inte finns en överensstämmelse mellan det förväntade och det upplevda skapas osäkerhet. Exempelvis då en behandling inte ger det förväntade resultatet, eller vid en behandling där resultatet inte "känns", exempelvis strålning (Mishel, 1988).

Dessa tre komponenter påverkas av individens kognitiva kapacitet samt av utbildning, socialt stöd och trovärdiga auktoriteter (Mishel, 1988). Socialt välbefinnande handlar om tillgång till socialt stöd och även social anpassning (Larson, 1993). Trovärdiga auktoriteter kan vara sjukvårdspersonal, och sjuksköterskan har en viktig roll för att underlätta för patienten att hantera det osäkra med sjukdomen (Chambers et al., 2018).

Det osäkra är enligt Mishel (1988) neutralt innan individen värderar den, men kan av individen värderas som antingen "fara" eller "möjlighet". När osäkerhet värderas som en fara handlade copingstrategierna om att minska osäkerheten genom någon form av aktion, exempelvis att söka information, eller genom en känslomässig handling som att koppla ifrån/sluta engagera sig eller vända sig till en Gudstro (Mishel, 1988). När osäkerhet värderas som en möjlighet kan hopp skapas och det är därför viktigt att bevara osäkerheten. Om osäkerheten försvinner måste individen inse det negativa och tron på det positiva förstörs. Strategier för att bevara osäkerheten är exempelvis undvikande, selektiv ignorering och

justering av prioriteringar. Mishel (1988) menar att om copingstrategierna för att hantera osäkerheten är effektiva kommer en anpassning till det nya att ske.

I föreliggande studie kommer Mishels UIT att diskuteras ihop med resultatet utifrån studiens tre frågeställningar. Det kommer att fokuseras på den del av teorin som berör vad som ökar osäkerheten av sjukdomen och också hur den kan minskas. Det kommer även att fokuseras på hur sjuksköterskan kan bidra till att minska osäkerheten. Den del av teorin däremot som handlar om hur individen värderar osäkerhet som "fara" eller "möjlighet" och hur detta påverkar copingstrategier kommer inte att diskuteras.

Metod

Detta arbete gjordes inom ramen för ett övergripande projekt, PROCEED-projektet. Arbetet genomfördes som en kvantitativ empirisk studie och hade en deskriptiv longitudinell design. En kvantitativ studie är uppbyggd på numeriska data som kan analyseras och beskriva ett aktuellt fenomen (Polit & Beck, 2021). Målet med kvantitativa studier är att kunna dra generella slutsatser om en population. En longitudinell design är användbart då data insamlas vid mer än ett tillfälle och där fenomenet förändras över tid (Polit & Beck, 2021).

Urval

Inklusionskriterierna i PROCEED-projektet var män med mKRPC som skulle påbörja livsförlängande behandling och som kunde uttrycka sig och läsa på svenska. Männens rekryterades mellan april 2015 och mars 2022 från fyra sjukhus i Sverige och följdes under två år. Det gjordes en poweranalys där det visades att det krävdes 120–150 personer i urvalet. Polit och Beck (2021) menar att en poweranalys behöver göras inför en studie för att minska risk att göra ett typ II-fel. Typ II-fel innebär en falskt negativt slutsats - att man accepterar nollhypotesen felaktigt (Polit & Beck, 2021). Totalt rekryterades 150 män och urvalet i föreliggande studie var alla män som svarade på inklusionsenkäten, vilket var 143 män.

Datainsamling

I PROCEED-projektet samlades data in genom enkäter som deltagarna fick svara på vid inklusion samt var tredje månad upp till två år. Inklusionsenkäten bestod av demografiska uppgifter samt en sammansättning av olika validerade mätinstrument, uppföljningsenkäterna bestod endast av de sammansatta mätinstrumenten. I föreliggande studie hämtades avidentifierade data in från två tillfällen, vid inklusion och efter nio månader, det gjordes för att kunna se eventuella förändringar i det sociala välbefinnandet över tid. Några frågor som

ansågs svara på syftet valdes ut. Enkäter används inom kvantitativa studier för att kunna få information om förekomst, samband och spridning av ett fenomen (Polit & Beck, 2021).

I föreliggande studie användes en del av de demografiska frågorna i inklusionsenkäten (se bilaga 1). Dessa var ålder, civilstånd, antal barn, hur många personer som bor i hushållet, vem/vilka de förväntar sig mest hjälp av under behandlingen, utbildningsnivå samt hur de skattar sin totala livskvalitet undet veckan som gått. De frågor som uteslöts var frågor som rörde födelse-land samt sysselsättning då de inte ansågs svara på syftet.

I föreliggande studie valdes en delskala av mätinstrumentet The Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G) (se bilaga 2), och användes för både den deskriptiva och statistiska analysen. Mätinstrumentet FACT-G är ett validerat mätinstrument för att mäta livskvalitet hos patienter med cancer (Bonomi et al., 1996; Cella et al., 1993), den har olika delskalor som mäter socialt, funktionellt, känslomässigt samt fysiskt välbefinnande och kan även användas för att mäta förändring över tid (Cella et al., 1993). Instrumentet har översatts och validerats till svenska både språkligt och kulturellt (Bonomi et al., 1996). Enligt Polit och Beck (2021) visas ett instrumentets validitet utifrån vilken omfattning instrumentet mäter det som det är konstruerat att mäta. Frågorna i FACT-G är flervalfrågor med fem svarsalternativ där deltagarna får kryssa i det som stämmer bäst överens med deras mående över de senaste sju dagarna; 0 (inte alls), 1 (en aning), 2 (något), 3 (ganska mycket) och 4 (våldigt mycket). Flervalfrågor är en typ av slutna frågor med fasta svarsalternativ där deltagaren får kryssa i det alternativ som bäst beskriver situationen. Alla svar ges en siffra och kan då räknas ihop och analyseras (Polit & Beck, 2021). Totalpoäng för alla delskalorna i FACT-G kan räknas ihop för ett övergripande värde på livskvalitet, högre sammanlagt poäng indikerar högre livskvalitet (FACIT, 2021). Även poäng för delskalorna kan räknas ihop och ge ett värde för välbefinnande inom den aktuella domänen (Cella et al., 1993). I föreliggande studie har endast den delskalan som mäter socialt välbefinnande inom familj och umgänge använts. Den består av sju frågor: Jag känner närhet till mina vänner, Jag får känslomässigt stöd av min familj, Jag får stöd från mina vänner, Min familj har accepterat min sjukdom, Jag är nöjd med hur vi talar om min sjukdom inom familjen, Jag tycker att jag står nära min partner (eller den person som är mitt viktigaste stöd) och jag är nöjd med mitt sexualliv (Cella et al., 1993). Frågan om sexuallivet exkluderades från föreliggande studie då den bedömdes vara komplex eftersom männen har genomgått en kastrationsbehandling och svaret bedömdes då bli felvisande i förhållande till det sociala välbefinnandet. Skalan var på ordinalskalenivå och varje fråga gav ett poäng mellan 0 och 4 och det räknades ut en totalpoäng för alla

frågorna där min var 0 poäng och max var 24 poäng. Högre poäng indikerar högre välbefinnande (Cella et al., 1993).

Vidare gjordes en analys för att se om frågorna i delskalan socialt välbefinnande hänger ihop och relaterar till varandra. För att undersöka hur väl delar av en sammanslagen skala relaterar och mäter samma egenskaper/attribut - ett tests interna konsistens - kan Cronbachs alpha beräknas (Polit & Beck, 2021). Värdet som fås genom Cronbachs alpha varierar mellan 0.00 och 1.00 och ju högre värde desto högre intern konsistens. Det är önskvärt att värdet ska överstiga 0.80 (Polit & Beck, 2021). I föreliggande studie är den interna konsistensen 0.87 för delskalan socialt välbefinnande i FACT-G.

Datananalys

Vid analys av data användes IBM Statistical Package for the Social Science 29 (SPSS 29) statistikprogram för att genomföra både deskriptiva och analytiska analyser. Resultatet redovisas både i tabeller, stapeldiagram samt text med procentvärde och frekvens, detta för göra resultatet överskådligt. Deskriptiv statistik ämnar beskriva och summera data (Polit & Beck, 2021). I resultatet presenteras de demografiska uppgifterna i en tabell med frekvens och procent utifrån inklusionsenkäten. Ålder redovisas som ett medelvärde med standardavvikelser. Sedan redovisas medelvärde med standardavvikelse och medianvärde med range för delskalan socialt välbefinnande. För att kunna redovisa totalpoäng för hela delskalan socialt välbefinnande multipliceras poängen för de enskilda frågorna med antal frågor i delskalan. Detta divideras sedan med antal frågor som deltagaren svarat på, vilket medförde att även om deltagarna inte svarat på alla frågor kunde deras svar inkluderas. De som svarat på mindre än fyra frågor räknades som bortfall (Cella et al., 1993).

Varje enskild fråga i FACT-G delskalan presenteras i ett stapeldiagram med procent och frekvens, både vid inklusion och efter nio månader. Svarsfrekvensen skilde sig mellan de olika frågorna då alla män inte svarade på alla frågor, svarsfrekvens redovisas i stapeldiagrammet. Sedan delades enkätsvaren upp mellan ensamboende och sammanboende och ett median- och medelvärde för de olika grupperna räknades ut, vilket redovisas i en tabell för både inklusion och efter nio månader.

Vidare gjordes en statistisk analys. Analytisk statistik används då en jämförelse av något slag ska göras (Polit & Beck, 2021). För att göra detta används ett statistiskt test för att beräkna om resultatet är statistiskt signifikant, alltså inte slumpmässigt (Polit & Beck, 2021). I föreliggande studie användes icke-parametriska tester för att göra den statistiska analysen. Icke-parametriska test är användbara då det inte går att få data på intervallnivå, när de inte är

normalfördelade och när urvalet är mycket litet (Polit & Beck, 2021). För jämförelser mellan olika personer används test för oberoende grupper medan för jämförelser mellan samma personer över tid används beroende test (Polit & Beck, 2021). För att påvisa statistiska förändringar i det sociala välbefinnandet över tid gjordes ett Wilcoxon signed rank test. Detta är lämpligt då data var på ordinalskalenivå, inte var normalfördelade och mätningarna var beroende (Polit & Beck, 2021). För att påvisa statistiska skillnader mellan ensamboende och sammanboende gjordes ett Mann-Whitney test. Detta är icke-parametrisk test, lämpligt för jämförelser av oberoende grupper och då data är ordinalskalenivå (Polit & Beck, 2021).

För att minska risken att göra ett typ-I fel behöver en signifikansgräns väljas och de vanligaste är $p < 0.05$ eller $p < 0.01$, valet görs beroende på hur stora konsekvenserna blir av ett möjligt felaktigt resultat. Vid $p < 0.05$ är det 5% risk att nollhypotesen förkastas trots att den är sann (Polit & Beck, 2021). I föreliggande studie valdes därför $p < 0.05$.

Forskningsetiska överväganden

Respekt för människor och deras hälsa, rättigheter och intressen måste alltid stå över forskningen enligt Helsingforsdeklaration (World Medical Association [WMA], 2013). Detta innebär bland annat att forskningsdeltagarnas privatliv och personuppgifter måste skyddas genom alla tänkbara försiktighetsåtgärder (WMA, 2013). I PROCEED-projektet har anonymitet säkerställts genom att all data varit kodad och personuppgifter hanterades konfidentiellt, så att det inte gick att koppla svaren i enkäten till en viss person. Datan som användes i föreliggande studie var avidentifierad. Den europeiska kodexen för forskningens integritet, All European Academies (ALLEA, 2018) menar att god forskningssed innebär bland annat ärlighet vid utveckling, genomförande och granskning av forskning. Vidare att rapportera och informera om forskning på ett öppet, rättvist och objektivet sätt. Vår ambition var att föreliggande studie samt tolkningen av resultatet skulle vara tydligt och objektivet.

Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) måste en etikprövning göras. Den aktuella enkätstudien har fått godkännande från Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm; Diarienummer 2014/341–31, Diarienummer 2016/2230-32 och Diarienummer 2019/03675. Deltagarna måste enligt lag också ha gett samtycke till att delta efter att ha informerats om forskningen, att deltagandet är frivilligt och att det när som helst kan avslutas (SFS 2003:460). Deltagarna i PROCEED-projektet har gett informerat samtycke till deltagandet i studien.

Resultat

Demografisk beskrivning av män med mKRPC

Under denna rubrik redovisas bakgrundsfakta om männen som ingår i föreliggande studie.

Demografiska uppgifter som ålder, civilstånd, utbildningsnivå, barn, antal som bor i hushållet samt deras skattning av livskvalitet visas för att få en överblick över männen vid inklusion i studien, se tabell 1.

Tabell 1. Demografiska uppgifter.

Ålder (år) n=143	Medelvärde (SD) Spridning Bortfall	75 (7.2) 50–88 0	
Civilstånd n=143		n	%
	Gift/Sambo/Partner	107	74.8
	Ensamstående	19	13.3
	Änkling	10	7.0
	Särbo	6	4.2
	Annat	1	0.7
	Bortfall	0	
Utbildningsnivå n=143	Grundskola Gymnasium Universitet Bortfall	63 38 41 1	44.1 26.6 28.7 0.7
Hur många som bor i hushållet förutom personen n=143	Ingen En till två Tre till fem Bortfall	32 108 3 0	22.4 75.5 2.1
Barn n=143	Ja Nej Bortfall	125 18 0	87.4 12.6
Livskvalitet n=143	(1) Mycket dålig 2 3 4 5 6 (7) Utmärkt Bortfall	3 5 15 31 36 35 18 0	2.1 3.5 10.5 21.7 25.2 24.5 12.6

Medelålder för männen som deltog i studien var vid inklusion 75 år (SD 7,2 år). De flesta männen (74,8%), var gifta/sambo/partner och drygt en tiondel (13,3%) var ensamstående. 44,1% av männen hade grundskoleutbildning, 26,6% hade gymnasieutbildning och 28,7% hade universitetsutbildning.

De flesta män (77,6%) bodde med minst en annan person. En femtedel (22,4%) bodde ensamma. Av de som var sammanboende med någon var det 75,5% som bodde med en eller två personer. Ett fåtal (2,1%) bodde med tre till fem personer. De flesta (87,4%) hade ett eller flera barn. Vid inklusion var det 16,1% som skattade livskvaliteten mellan 1-3, varav 2,1% svarade "mycket dålig". 21,7% skattade sin livskvalitet till 4. Drygt hälften skattade sin livskvalitet till 5–7 (62,2%) varav en dryg tiondel (12,6%) svarade "utmärkt".

Socialt välbefinnande hos män med mKRPC

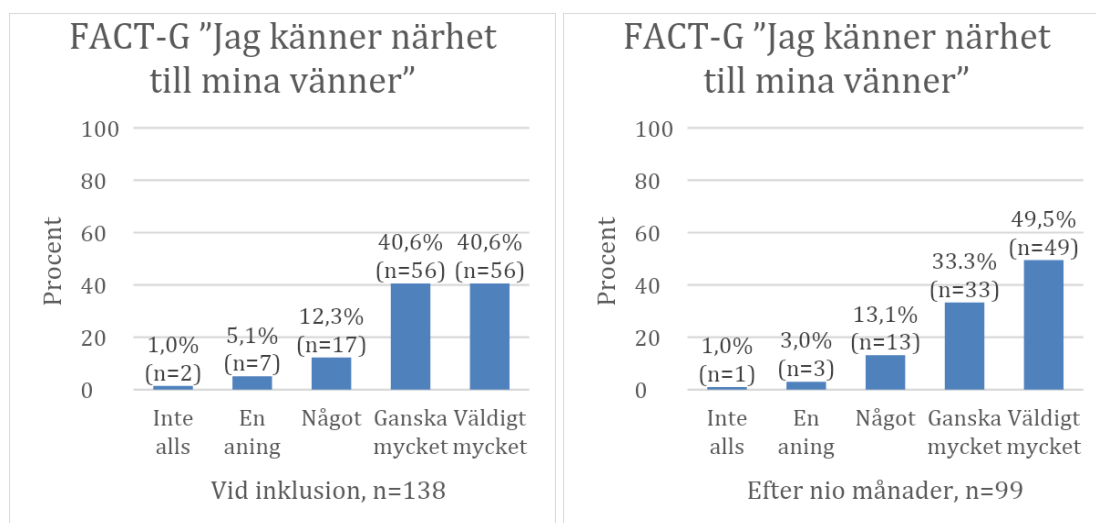
Tabell 2. Median- och medelvärde för delskalan socialt välbefinnande vid inklusion och efter nio månader.

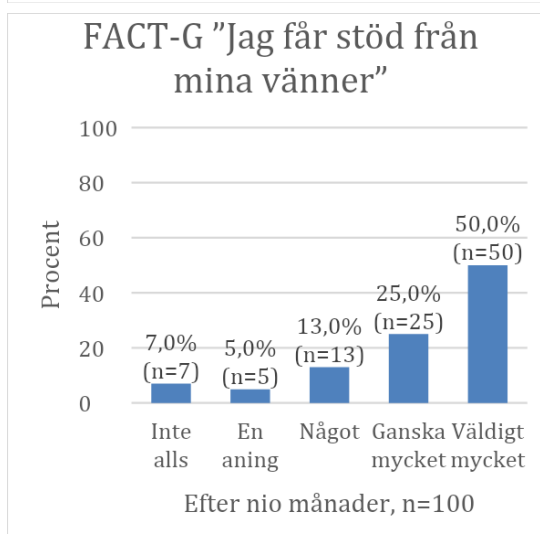
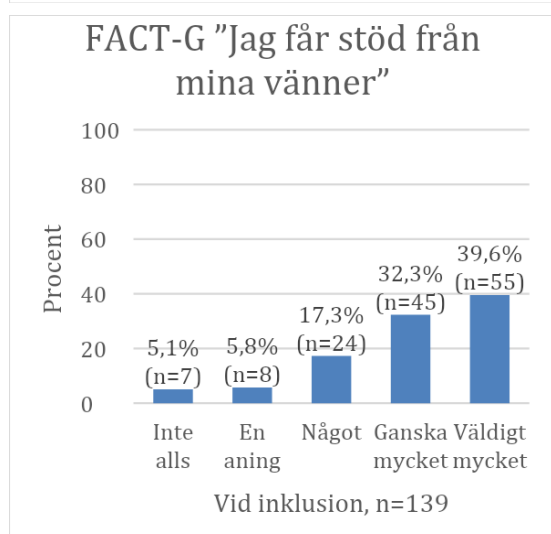
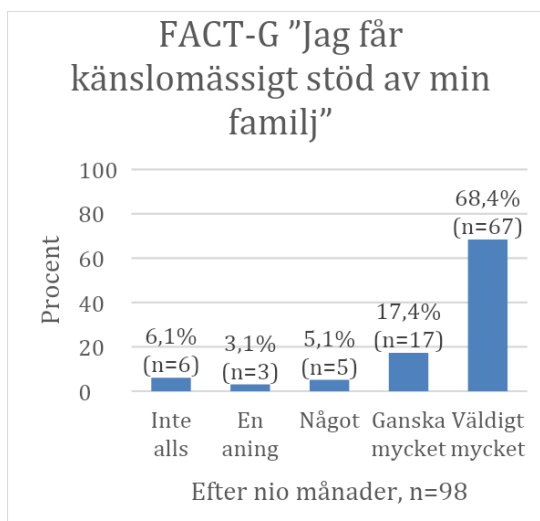
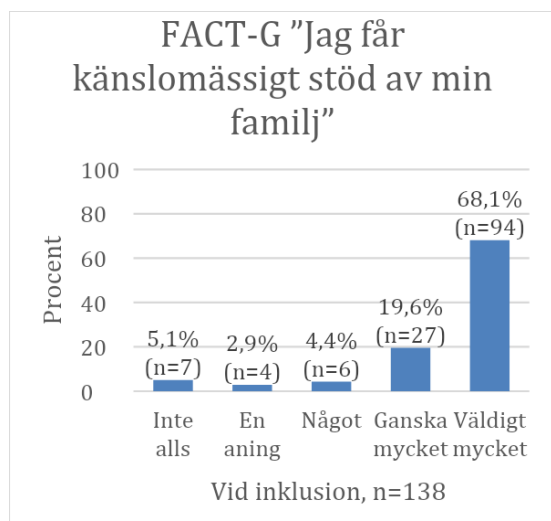
Socialt välbefinnande		Medianvärde (Range)	Medelvärde (Std)
Inklusion	n= 139	21.0 (0-24)	19.9 (4.8)
Nio månader	n= 98	22.0 (0-24)	20.1 (5.1)

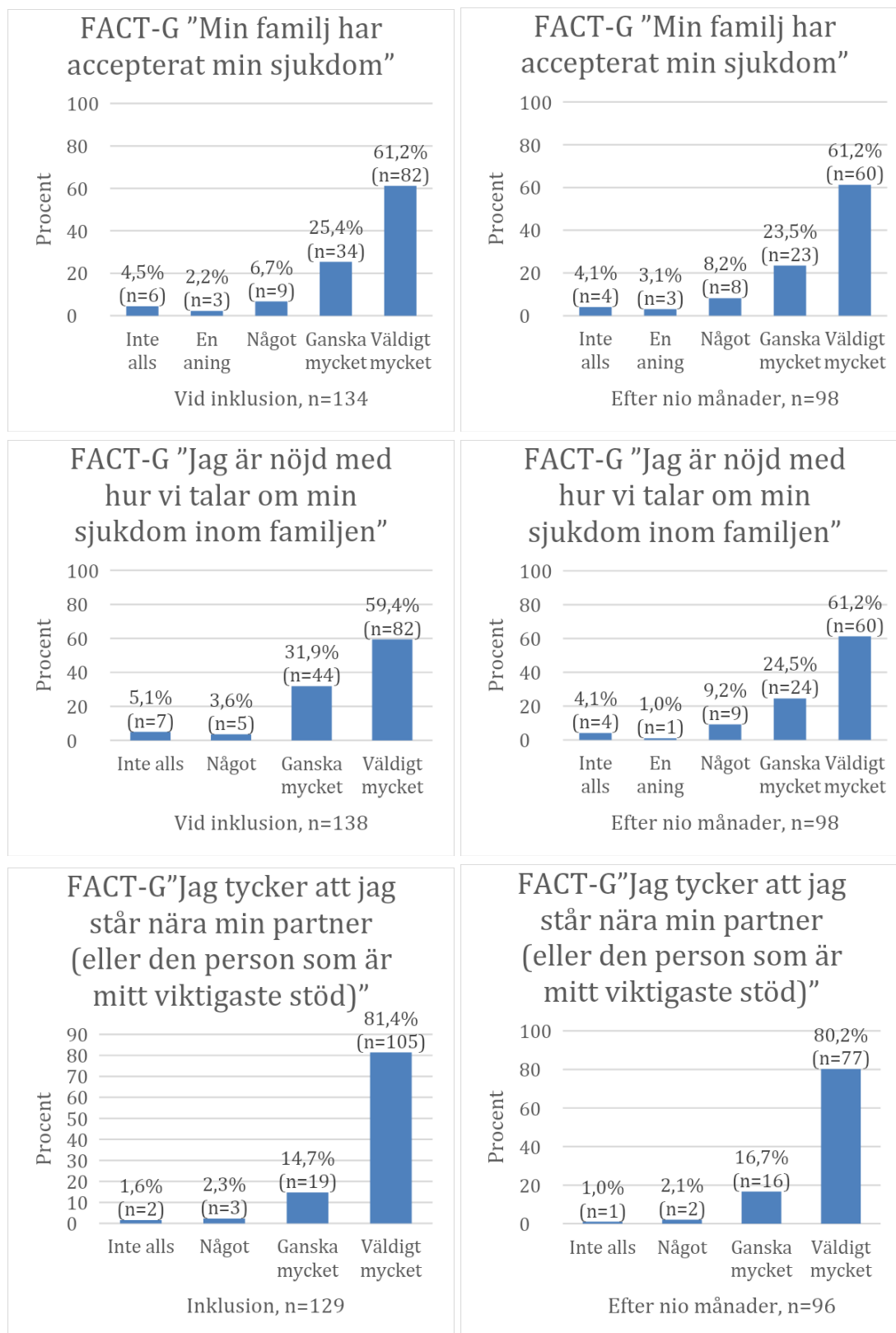
Medianvärdet för socialt välbefinnande var 21,0 vid inklusion och efter nio månader hade det stigit till 22,0. Medelvärdet var 19,9 vid inklusion och 20,1 efter nio månader.

Nedan redovisas resultat av de enskilda frågorna. Svarsfrekvensen minskade för varje enkätstillfälle på grund av ett visst bortfall och att alla män inte svarade på alla frågor i delskalan. Därför kan enskilda frågor ha större svarsfrekvens än andra. De flesta män uppgav närhet till sina vänner både vid inklusion och efter nio månader, men några män uppgav "inte alls", "en aning" eller "någon" närhet till sina vänner (18,4% vid inklusion resp 17,1% efter nio månader). Många män svarade "ganska mycket" eller "väldigt mycket" på frågan om de kände känslomässigt stöd från sin familj, både vid inklusion och efter nio månader (87,7% resp 85,8%). De flesta uppgav också att de fick "ganska mycket" eller "väldigt mycket" stöd från sina vänner vid inklusion (71,9%) och efter nio månader hade andelen ökat något (75,0%). De flesta män uppgav "ganska mycket" eller "väldigt mycket" på frågan om deras

familj hade accepterat deras sjukdom både vid inklusion och nio månader (86,6% resp 84,7%). En mindre del män svarade att de var “inte alls”, “en aning” eller “något” nöjda med hur de talade om deras sjukdom inom familjen. Vid inklusionen var det 8,7% och efter nio månader hade det ökat till 14,3%. Nästan alla män uppgav “ganska mycket” eller “våldigt mycket” på frågan om de stod nära sin partner eller den som var deras viktigaste stöd både vid inklusion och efter nio månader (96,1% resp 96,9%). De enskilda svaren redovisas i tabeller i figur 1.







Figur 1. FACT-G frågor som mäter socialt välbefinnande vid inklusion och efter nio månader

För att undersöka statistiska skillnader i socialt välbefinnande mellan inklusion och efter nio månader gjordes ett statistiskt test, vilket inte påvisade någon statistiskt signifikant skillnad ($p=0,957$).

Socialt välbefinnande för män med mKRPC som bor i ensamhushåll

Tabell 3. Median- och medelvärde för delskalan socialt välbefinnande vid inklusion och efter nio månader för sammanboende respektive ensamboende.

Socialt välbefinnande		Medianvärde (Range)	Medelvärde (Std)
Sammanboende	Inklusion n= 108	22.0 (0-24)	21.0 (3.4)
	Nio månader n= 78	23.0 (12-24)	21.7 (3.0)
Ensamboende	Inklusion n= 31	18.0 (2-24)	16.1 (6.8)
	Nio månader n= 20	13.3 (0-24)	13.8 (6.5)

I studien undersöktes även hur det sociala välbefinnandet ser ut för de som bor i ensamhushåll. Medianvärdet för det sociala välbefinnandet för de som var ensamboende var 18,0 (range 2–24) vid inklusion och 13,3 (range 0–24) efter nio månader, se tabell 1. Medelvärdet var 16,1 vid inklusion och 13,8 efter nio månader. De som bodde tillsammans med minst en annan hade ett medianvärde på 22,0 (range 0–24) vid inklusion och 23,0 (range 12–24) efter nio månader, se tabell 1. Medelvärdet var 21,0 vid inklusion och 21,7 efter nio månader. Vid inklusion fick männen frågan vem de förväntade sig mest hjälp av under behandlingen, de flesta varade sin partner och eventuellt någon annan. Några svarade sitt/sina barn och eventuellt någon annan. Det var åtta män (5,6%) som svarade “ingen” på frågan vem de förväntade sig hjälp av under behandlingen och sex av dem var ensamboende, de två övriga bodde med minst en annan.

Det fanns en statistisk signifikant skillnad i socialt välbefinnande mellan gruppen ensamboende och gruppen sammanboende vid inklusion ($p < 0.01$). Även efter nio månader fanns det en statistisk signifikant skillnad mellan ensamboende och sammanboende ($p < 0.01$).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet i föreliggande studie var att undersöka hur det sociala välbefinnandet ser ut för män med mKRPC. Förändring över tid har studerats samt om det sociala välbefinnandet skiljer sig mellan de män som bor tillsammans med någon och de män som bor själva. De viktigaste fynden är att det sociala välbefinnandet skattades högt av de flesta männen, men att vissa skattade sitt sociala välbefinnande och livskvalitet lågt. Vidare att det sociala välbefinnandet inte ändrades statistiskt signifikant över tid. Slutligen att ensamboende skattade sitt sociala välbefinnande lägre än sammanboende. Dessa resultat kommer att diskuteras nedan.

Resultat visar att medelvärdet för det sociala välbefinnandet var 19,9 vid inklusion och 20,1 efter nio månader. Detta tolkas som högt socialt välbefinnande då maxpoängen i föreliggande studie var 24 poäng och enligt Cella et al. (1993) indikerar högre värden i de olika delskalorna ett högre välbefinnande. För att kunna bedöma om värdet på delskalan socialt välbefinnande är högt eller lågt kan resultatet jämföras med ett referensvärde. Referensvärde för delskalan socialt välbefinnande är undersökt i olika populationer (Holzner et al., 2004; Pearman et al., 2014; Brucker et al., 2005). Maxvärdet för delskalan socialt välbefinnande i FACT-G är 28 (Cella et al., 1993). Då det i föreliggande studie exkluderades en fråga är maxpoäng 24 poäng. Därför blir jämförelser till viss del missvisande. Den exkluderade frågan kunde generera maximalt 4 poäng, så medelvärdet i föreliggande studie skulle kunna vara 0–4 poäng mer. Trots det visar resultatet i föreliggande studie att medelvärdet är i princip det samma som referensvärdena. Två av studierna har undersökt populationen i USA (Pearman et al., 2014; Brucker et al., 2005) och där var medelvärdet 19,1 i den generella populationen. Holzner et al. (2004) har undersökt populationen i Österrike och där var medelvärdet 20,2.

Trots att de flesta männen i studien hade ett gott socialt välbefinnande var det några som skattade sitt sociala välbefinnande lågt, då spridningen var 0–24. I relation till det så skattade vissa män (16,1%) sin totala livskvalitet mellan 1–3 varav 2,1 % skattade den som mycket dålig. Som beskrivet i bakgrunden kan män med avancerad prostatacancer känna osäkerhet av sjukdomen och kan vara hjälpta av att erhålla samtal med sjuksköterska som kan hjälpa dem att hantera sjukdomen (Chambers et al., 2018). Det är möjligt att några skattar det sociala välbefinnandet lågt eftersom de känner osäkerhet i sjukdomen och då skulle sjukvårdspersonal kunna vara behjälplig. Mishel (1988) styrker att kontakt med trovärdiga auktoriteter, exempelvis sjukvårdspersonal, är viktigt vid sjukdom då patienten lättare kan

skapa mening med det som sker, och därigenom minska osäkerheten av sjukdomen, om de kan få tillförlitlig och tillräcklig information. De män i studien som skattade socialt välbefinnande lågt kan möjligen haft bristande kontakt med sjukvården. King et al. (2015) visar att män med prostatacancer upplever brist i kommunikationen med sjukvårdspersonal, både vad gäller information om situationen och bieffekter av behandlingen, men också på grund av avsaknad av rätt tid och plats för samtal och brist på kontinuitet i vården samt brist på empati hos vårdpersonalen. Enligt Prashar et al. (2022) bidrar bristande information från sjukvården till osäkerhet i sjukdomen för män med prostatacancer, framförallt avsaknad av information om biverkningar, prognos och sjukdomsprogress. De kan uppleva bristande förtroende för vårdpersonalen och att den information som de får är otillräcklig för att kunna ta behandlingsbeslut. Även Zhang (2017) bekräftar Mishels UIT (1988) genom att visa att orsaker till osäkerhet vid sjukdom kan vara avsaknad av medicinsk information, ofullständig förståelse av behandlingsval eller hur sjukdomsförloppet brukar vara. Hög nivå av osäkerhet har visats finnas hos patienter med svag kognitiv förmåga, låg utbildningsnivå och begränsad socialt stöd (Zhang, 2017). Männerna i föreliggande studie är i en palliativ fas av sin sjukdom och skulle möjligen bli hjälpta av tidig integrering av palliativ vård. RCC (2021) beskriver att tidig integrering av specialkompetens inom palliativ vård kan öka livskvalitet för personer med palliativa vårdbehov. Enligt Hui et al. (2018) bör palliativ vård integreras tidigt i sjukdomsförloppet och gå parallellt med onkologisk livsförlängande behandling för patienter med cancer då ett multiprofessionellt specialiserat palliativ team är särskilt lämpad för att lindra fysiska, psykiska, existentiella och sociala symtom som dessa patienter har (Hui et al., 2018). Att få tillgång till palliativ vård tidigt kan också minska sjukhusinläggningar och överdrivna onkologiska behandlingar (RCC, 2021). Med tidig integrering blir det lättare när vården går över till ett sent palliativt skede och den livsförlängande behandlingen avslutas (Hui et al., 2018).

Stöd har som tidigare beskrivet stor betydelse för det sociala välbefinnandet och de flesta männen i resultatet upplever gott stöd från både familj och vänner. Mishel (1988) menar att socialt stöd är en viktig faktor för att hitta strategier att hantera sin sjukdom. Detta styrks av Prashar et al. (2022) och King et al. (2015) som beskriver att närstående är viktiga för både emotionellt och praktiskt stöd för män med prostatacancer och Kamen et al. (2015) visar att gott stöd från partner minskar ångest hos män med prostatacancer jämfört med de som inte har en partner alternativt har en partner som inte är ett gott stöd. Liknande resultat kan ses vid andra cancersjukdomar, Zhang et al. (2017) har visat att kvinnor med bröstcancer får en ökad livskvalitet och har lättare att anpassa sig till svåra händelser om de har ett gott socialt stöd.

Studier visar även att personer med cancer skattar sitt sociala välbefinnande högre när de jämförs med en generell population (Brucker et al., 2005; Pearman et al., 2014).

Det kan verka förvånande att det sociala välbefinnandet inte förändras över tid då tidigare studier visar att välbefinnande minskar med tiden för män med prostatacancer (Catt et al., 2019; Jenkins et al., 2019). Även Guan, Guo, et al. (2020) har visat att osäkerheten av sjukdomen ökar med ökade fysiska symtom och vid mer avancerad sjukdom och i en studie av Holm et al. (2018) visas att för män med metastaserad prostatacancer sjunker både livskvalitet och social funktion det sista halvåret i livet. Föreliggande studies resultat skulle dock kunna förklaras med Sand et al. (2009) som menar att för patienter med en cancerdiagnos i olika stadier blir relationer som de tidigare tagit för givna mer dyrbara och Doveson et al. (2020) visar att då män med mKRPC talar om återstoden av livet önskar de prioritera tid med familj och vänner. Även Fringer et al. (2018) visar att för patienter i en palliativ kontext blir relationerna med de närstående ofta mer nära och intima. Sand och Strang (2013) menar att när individen konfronteras med döden kan livet bli mera tydligt. Omvärderingar av livet kan ske, och exempelvis relationerna kan värdesättas på ett annat sätt än tidigare (Sand & Strang, 2013). Vidare menar Pearman et al., (2014) att anledning till att patienter med cancer skattar högre socialt välbefinnande än jämförelsegruppen ur den generella populationen kan bero på att de har ett ökat socialt stöd under diagnos och behandlingstiden från närstående.

Mishel (1998) menar att om patienten är förtrogen med händelsen - och kan koppla den till tidigare erfarenheter - är det lättare att se mening i den. Männen i föreliggande studie har levt länge med sin sjukdom och kan därför antas vara förtrogna med den. Dessa män har då en bra förutsättning för att med stöd kunna hantera sin sjukdom. Männen i studien kan antas ha försämrats i sin sjukdom under de nio månaderna som gått sedan start av den livsförlängande behandlingen. Enligt statistiken lever de i ett till fyra år efter att sjukdomen utvecklats till mKRPC (Ventimiglia, 2022). På grund av att det inom den palliativa vården är mer angeläget att göra det som bör göras än det som kan göras med hänsyn till patientens bevarade livskvalitet (RCC, 2021) är det viktigt att sjukvården stöttar personerna så att deras palliativa vårdbehov uppmärksammas. Doveson et al. (2020) visar att det för män med mKRPC som ska påbörja livsförlängande behandling är viktigt att väga möjliga behandlingseffekter mot möjliga biverkningar. Vidare att väga positiva och negativa effekter mot den önskade livskvaliteten och innehållet i det kvarvarande livet (Doveson et al., 2020). Att identifiera patienters behov av undervisning och information är ett av sjuksköterskan inom palliativ vårds uppgift, liksom att ge möjlighet till delaktighet i beslut och vårdprocesser för

patienten och närstående med hänsyn tagen till den sårbara situationen de befinner sig i (SSF, 2019).

Holzner et al. (2004) menar att demografiska faktorer spelar roll vid livskvalitetsmätningar såsom delskalan socialt välbefinnande. I föreliggande studie har gruppen ensamboende och sammanboende jämförts och det visar på statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna, då ensamboende skattar sitt sociala välbefinnande lägre än de som bor tillsammans med någon. Liknande resultat har även visats vid andra sjukdomar än cancer där till exempel Kim et al. (2020) visat att kvinnor med kronisk njursjukdom som bor själva löper större risk att drabbas av depression än de som bor tillsammans med någon. Mishel (1988) menar att socialt stöd påverkar hur individen upplever osäkerheten av sjukdomen. Det var åtta personer i föreliggande studies resultat som inte förväntade sig hjälp av någon och sex av dem var ensamboende. Det indikerar att ensamboende kan sakna socialt stöd i denna process, vilket kan leda till känslan av ensamhet. Enligt Sand och Strang (2013) så är den sociala ensamheten den som inte är självvald och kan finnas hos personer som saknar eller har ett begränsat antal sociala relationer i sitt liv. Den ensamheten kan upplevas skrämmande och har negativa hälsoeffekter på människor, då vi i grunden inte är gjorda för att vara ensamma. I föreliggande studie var medelåldern relativt hög (75 år) och männen har varit sjuka under en längre period. Ålder i kombination med att bo ensam är enligt Cacioppo et al. (2015) en riskfaktor för att social isolering. Bilotta et al. (2012) har i sin studie visat att äldre personer som bor ensamma skattar sin livskvalitet lägre på framför allt frågor som berör sociala relationer jämfört med de som bor tillsammans med någon. Dock behöver ensamboende inte känna sig ensamma enbart för boendeformen. Känslan av ensamhet kan finnas hos alla men det finns en ökad risk hos de som inte har ett stort socialt nätverk (Cacioppo et al., 2015). Personer över 70 år har lägre socialt välbefinnande än generella populationen (Holzner et al., 2004) Enligt kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor inom palliativ omvårdnad ska sjuksköterskan identifiera patienter som befinner sig i särskilt utsatta eller sårbara situationer och medverka till att underlätta deras livssituation (SSF, 2019). Det är därför viktigt att sjuksköterskan identifierar de individer som på grund av sin boendeform eller avsaknad av socialt stöd kan vara särskilt utsatta.

Mottaglighet för att ta emot palliativ vård påverkas av det sociala välbefinnandet, Gehart et al. (2016) har undersökt vilken mottaglighet män med prostatacancer har för att ta emot palliativ vård, vilket visade att de flesta var positiva till att ta emot palliativ vård, men de män som mådde dåligt psykosocialt hade en tendens att inte vilja diskutera palliativ vård, trots att det potentiellt skulle öka deras livskvalitet. Därav av extra vikt att de som inte mår bra i

sitt sociala välbefinnande identifieras och fångas upp av vården. SSF (2019) menar att specialistsjuksköterskor inom palliativ vård ska ombesörja att patienten ska erbjudas närhet och stöd ända till livets slut med hänsyn tagen till den sårbara situation patienten befinner sig i.

Metoddiskussion

Föreliggande studie gjordes inom ramen för ett stort forskningsprojekt vars övergripande syfte var att studera hur män med en eller flera behandlingar vid mKRPC upplever sin delaktighet i diskussioner och beslut rörande vård och behandling samt vilka förväntningar de har på behandlingen och hur den påverkar deras mående under och efter den. Föreliggande studies syfte är inom ramen för det övergripande projektet då det inbegriper hur dessa män skattar sitt sociala välbefinnande.

Polit och Beck (2021) menar att extern validitet handlar om att kunna göra generella antaganden om en population, därför bör urvalet representera den gruppen som valts att studeras. Männerna i föreliggande studie är rekryterade från fyra sjukhus i Sverige i både glesbygd och storstadsregioner vilket medför att resultatet kan generaliseras till svensk kontext. Dock var inklusionskriterier i PROCEED-projektet att deltagarna skulle kunna läsa och uttrycka sig på svenska, vilket medförde att generaliserbarheten minskade.

I föreliggande studie jämfördes samma personer vilket var positivt, då man kunde följa samma individers eventuella förändring. För att få ett sammanlagt värde för socialt välbefinnande behövde männen svara på minst fyra frågor i delskalan socialt välbefinnande, de som inte gjorde det räknades som bortfall. Vid inklusion var bortfall från delskalan fyra personer och efter nio månader var det 45 personer. Enligt de powerberäkningar som gjorts inför PROCEED-projektet bör det vara mellan 120–150 deltagare i studien. Vilket det i den föreliggande studien var vid inklusion, då det var 139 män, men ej efter nio månader då det var endast 98 män. Enligt Polit och Beck (2021) finns det ingen generell regel för hur stort urvalet bör vara, men det är önskvärt med ett så stort urval som möjligt. Risken med ett litet urval är att det ger missvisande resultat, som att det begås ett typ II-fel. Så om deltagarna efter nio månader hade varit fler så skulle det eventuellt ha visat sig finnas statistisk signifikanta skillnader över tid. Polit och Beck (2021) beskriver att en risk vid longitudinella studier är att deltagarna blir försämrade i sin sjukdom och inte orkar delta i studien eller avlider (Polit & Beck, 2021). Att deltagare avlider är ett hot mot den interna validiteten inom longitudinella studier (Polit & Beck, 2021). Det finns även en risk att det övervägande är de som skattar sitt

sociala välbefinnande högt som svarar på enkäten, vilket enligt Polit och Beck (2021) medför bias.

Männen i föreliggande studie är äldre och har palliativa vårdbehov, vilket räknas som särskilt utsatta enligt Sandman och Kjellström (2013). Det är en grupp som behöver representeras inom forskningen, men enligt RCC (2022) så bedrivs framförallt läkemedelsforskningen vid mKRPC på de som är under 75 år och har ett gott allmäntillstånd, vilket inte är urvalet i föreliggande studie. Att forskning inte bedrivs i samma omfattning på denna grupp kan bero på att de etiska kraven enligt Polit och Beck (2021) är större på studier som görs på särskilt utsatta grupper, svårt sjuka till exempel.

Då gruppen ensamboende redan från början var liten, så innebar bortfallet att gruppen endast bestod av ett fåtal personer. Det var i föreliggande studie endast 22% som var ensamboende, möjligen hade en mer jämn fördelning mellan ensamboende och sammanboende kunnat påverka studiens resultat. Samtidigt var fördelningen av ensamboende representativ för den svenska befolkningen, då befolkningen består av ca tio miljoner invånare och det i Sverige finns omkring två miljoner ensamhushåll.

Att använda sig av ett validerat mätinstrument är positivt då det är framtaget för att mäta det som är menat att mätas (Polit & Beck, 2021). I föreliggande studie är den interna konsistensen hög, 0,87, för de frågorna som användes, vilket är en styrka för studien. PROCEED-projektet bestod av flera olika skattningsinstrument som till exempel FACT-G, att använda delskalan socialt välbefinnande valdes då den ansågs beskriva det sociala välbefinnande bäst. Det finns andra delskalor som tangerar socialt välbefinnande då de innefattar frågor som rör anpassning till omgivningen. Till exempel hade frågan under delskalan funktionellt välbefinnande "Jag är nöjd med det hem- och hushållsarbete jag kan utföra" gett ytterligare en dimension av männens sociala välbefinnande. Med tanke på att föreliggande studie gjordes inom ramen av en D-uppsats är valet att endast ha med frågorna från en delskala rimligt.

När grupper jämförs som i föreliggande studie mellan ensamboende och sammanboende så går det inte att säkerställa att det är den oberoende variabeln boendeform som har påverkat det sociala välbefinnandet. Enligt Polit och Beck (2021) innebär intern validitet i vilken omfattning det går att dra slutsatser om att det är den oberoende variabeln snarare än någon annan faktor som påverkar resultatet. I föreliggande studie skulle en annan faktor kunnat vara den oberoende variabeln, exempelvis att männen inte längre är yrkesverksamma eller blivit änklingar.

I föreliggande studie valdes vissa demografiska uppgifter såsom födelseland och sysselsättning bort, men dessa skulle möjligtvis ha gett en rikare bild av dessa män. Även frågan om sexuallivet valdes bort med hänvisning att frågan ansågs komplex då männen genomgått kastrationsbehandling flera år innan inklusion till PROCEED-projektet. Dock går det att invända mot den bedömningen med att männen naturligtvis kan ha ett sexualliv trots kastrationsbehandling samt att sexuallivet troligen påverkar det sociala välbefinnandet. Det är mycket möjligt att frågan om sexuallivet hade påverkat medelvärdet för det sociala välbefinnandet. Samtidigt var medelvärdet så högt att det troligen inte hade blivit någon drastisk förändring och med tanke på att männen genomgått kastrationsbehandling för flera år sedan och levt med det under lång tid är det också troligt att upplevelsen av sexuallivet inte hade förändrats dramatiskt under den tid då enkäterna samlades in.

Slutsats

De flesta männen var nöjda med sitt sociala välbefinnande vilket kan visa att de har ett starkt socialt nätverk som kan hjälpa dem att hantera den osäkra situationen. Dock finns det de som inte är nöjda med sitt sociala välbefinnande, resultatet visar att det speciellt rör de som är ensamboende. Det visar på att det är viktigt att sjukvården hittar strategier för att uppmärksamma dessa individer. Det är även viktigt att uppmärksamma de som skulle ha behov av palliativ vård men som på grund av psykosocialt mående inte är mottagliga för detta.

Kliniska implikationer

Specialistsjuksköterskor inom palliativ omvårdnad har i sitt uppdrag att identifiera patienter som befinner sig i särskilt utsatta eller sårbara situationer och medverka till att underlätta deras livssituation. Genom tidig identifiering av de patienter som på grund av avsaknad av stöd eller boendeform riskerar att ha ett lågt socialt välbefinnande kan dessa fångas upp och sjuksköterskan kan bidra till att underlätta deras livssituation då de genomgår livsförlängande behandling. Det är viktigt att sjuksköterskan strävar efter att skapa tillitsfulla relationer och bidrar med adekvat och relevant information om bland annat sjukdom, progress och behandling. Tidig initiering av palliativ vård kan bidra med högre livskvalitet och lägre symtombörda, men patientens villighet att få sådan vård påverkas negativt om denne har lågt psykosocialt mående, vilket ytterligare styrker vikten av att dessa individer tidigt fångas upp

av sjukvården. Att använda sig av skattningsinstrument för socialt välbefinnande är ett sätt att fånga upp de män som riskerar att ha lågt socialt välbefinnande.

Förslag till fortsatt forskning

Palliativ ska vara holistisk, varför vidare forskning kring hur de andra aspekterna av livet påverkas och även hur exempelvis det fysiska och funktionella välbefinnandet relaterar till det sociala välbefinnandet hade kunnat bidra till större förståelse för männens situation och hur sjukvården bättre kan bidra till ökad livskvalitet och minskad symtombörda vilket är den palliativa vårdens övergripande mål.

Sexuallivet kan antas påverka det sociala välbefinnandet, trots att männen i föreliggande studie genomgått kastrationsbehandling. Vidare forskning där hänsyn till detta tas är en viktig aspekt för att kunna bidra till en holistisk vård för män som genomgår livsförlängande behandling. Studier visar att livskvalitet sjunker och symtombörda ökar under de sista sex månaderna i livet för män med prostatacancer. Det är därför av intresse av att följa männen under en längre tid och exempelvis göra en retrospektiv studie för att se hur det sociala välbefinnandet påverkas under den sista tiden i livet.

Referensförteckning

- Akakura, K., Uemura, H., Miyazaki, K., Stroupe, A., Seo, C., Uzumcu, A., & Ledesma, D. A. (2021). A qualitative research study in Japan investigating patients' experience with metastatic castration-resistant prostate cancer: from diagnosis to decision for Ra-223 treatment. *Future oncology (London, England)*, *17*(36), 5103–5118.
<https://doi.org/10.2217/fon-2021-0773>
- All European Academies (2018). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet - reviderad utgåva*.
https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALL_EA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2014). Challenging conversations with terminally ill patients and their loved ones: Strategies to improve giving information in palliative care. *SAGE open medicine*, *2*, 2050312114532456.
<https://doi.org/10.1177/2050312114532456>
- Bernacki, R. E., Block, S. D., & American College of Physicians High Value Care Task Force (2014). Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA internal medicine*, *174*(12), 1994–2003.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
- Bilotta, C., Bowling, A., Nicolini, P., Casè, A., & Vergani, C. (2012). Quality of life in older outpatients living alone in the community in Italy. *Health & social care in the community*, *20*(1), 32–41.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01011.x>
- Bonomi, A., Cella, D., Hahn, E., Bjordal, K., Sperner-Unterweger, B., Gangeri, L., Bergman, B., Willems-Groot, J., Hanquet, P., Zittoun, R., Bonomi, A. E., Cella, D. F., & Hahn, E. A. (1996). Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Quality of Life Research*, *5*(3), 309–320.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1007/BF00433915>

- Bratt, O., Myhrman, T., & Thulin, H. (2018). Urologi. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & Kirurgi* (ss. 319-343). Studentlitteratur.
- Brucker, P. S., Yost, K., Cashy, J., Webster, K., & Cella, D. (2005). General population and cancer patient norms for the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). *Evaluation & the health professions*, 28(2), 192–211.
<https://doi.org/10.1177/0163278705275341>
- Burbridge, C., Randall, J. A., Lawson, J., Symonds, T., Dearden, L., Lopez-Gitlitz, A., Espina, B., & McQuarrie, K. (2020). Understanding symptomatic experience, impact, and emotional response in recently diagnosed metastatic castration-resistant prostate cancer: a qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(7), 3093–3101.
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-05079-3>
- Cacioppo, S., Grippo, A. J., London, S., Goossens, L., & Cacioppo, J. T. (2015). Loneliness: clinical import and interventions. *Perspectives on psychological science : a journal of the Association for Psychological Science*, 10(2), 238–249.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1177/1745691615570616>
- Catt, S., Matthews, L., May, S., Payne, H., Mason, M., & Jenkins, V. (2019). Patients' and partners' views of care and treatment provided for metastatic castrate-resistant prostate cancer in the UK. *European journal of cancer care*, 28(6), e13140.
<https://doi.org/10.1111/ecc.13140>
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., & Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 11(3), 570–579. <https://doi.org/10.1200/JCO.1993.11.3.570>
- Chambers, S. K., Hyde, M. K., Laurie, K., Legg, M., Frydenberg, M., Davis, I. D., Lowe, A., & Dunn, J. (2018). Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer: a qualitative study. *BMJ open*, 8(2), e019917.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1136/bmjopen-2017-019917>

- Clark D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social science & medicine (1982)*, 49(6), 727–736.
[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00098-2)
- Doveson, S., Holm, M., Axelsson, L., Fransson, P., & Wennman-Larsen, A. (2020). Facing life-prolonging treatment: The perspectives of men with advanced metastatic prostate cancer - An interview study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 49, 101859.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101859>
- Doveson, S., Holm, M., Fransson, P., & Wennman-Larsen, A. (2022). Identification of early symptoms and changes in QoL and functioning among men with primary localized prostate cancer who later develop metastases: A matched, prospective study. *Palliative and Supportive Care*, 1-9. doi:10.1017/S1478951522000074
- FACIT. (2021). *FACT-G scoring downloads*. Hämtad 15 mars, 2023, från <https://www.facit.org/measures-scoring-downloads/fact-g-scoring-downloads>
- Folkhälsomyndigheten. (2022a). *Hur hänger livsvillkor och hälsa ihop*.
Folkhälsomyndigheten. Hämtad 7 december, 2022, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/hur-hanger-livsvillkor-och-halsa-ihop/>
- Folkhälsomyndigheten. (2022b). *Prostatacancer, död*. Hämtad 10 februari, 2023, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/fu-prostatacancer-dodlighet>
- Fringer, A., Hechinger, M., & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families - a qualitative meta-synthesis. *BMC palliative care*, 17(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7>.
- Gerhart, J., Asvat, Y., Lattie, E., O'Mahony, S., Duberstein, P., & Hoerger, M. (2016). Distress, delay of gratification and preference for palliative care in men with prostate cancer. *Psycho-oncology*, 25(1), 91–96.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1002/pon.3822>

- Guan, T., Guo, P., Judge Santacroce, S., Chen, D. G., & Song, L. (2020). Illness Uncertainty and Its Antecedents for Patients With Prostate Cancer and Their Partners. *Oncology nursing forum*, 47(6), 721–731.
<https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1188/20.ONF.721-731>
- Guan, T., Santacroce, S. J., Chen, D. G., & Song, L. (2020b). Illness uncertainty, coping, and quality of life among patients with prostate cancer. *Psycho-oncology*, 29(6), 1019–1025. <https://doi.org/10.1002/pon.5372>
- Heidenreich, A., Bastian, P. J., Bellmunt, J., Bolla, M., Joniau, S., van der Kwast, T., Mason, M., Matveev, V., Wiegel, T., Zattoni, F., Mottet, N., & European Association of Urology (2014). EAU guidelines on prostate cancer. part 1: screening, diagnosis, and local treatment with curative intent-update 2013. *European urology*, 65(1), 124–137.
<https://doi.org/10.1016/j.eururo.2013.09.046>
- Hilding, U., Allvin, R., & Blomberg, K. (2018). Striving for a balance between leading and following the patient and family - nurses' strategies to facilitate the transition from life-prolonging care to palliative care: an interview study. *BMC palliative care*, 17(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0311-7>
- Holm, M., Doveson, S., Lindqvist, O., Wennman-Larsen, A., & Fransson, P. (2018). Quality of life in men with metastatic prostate cancer in their final years before death - a retrospective analysis of prospective data. *BMC palliative care*, 17(1), 126.
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0381-6>
- Holzner, B., Kemmler, G., Cella, D., De Paoli, C., Meraner, V., Kopp, M., Greil, R., Fleischhacker, W. W., & Sperner-Unterweger, B. (2004). Normative data for functional assessment of cancer therapy--general scale and its use for the interpretation of quality of life scores in cancer survivors. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 43(2), 153–160.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1080/02841860310023453>
- Hudson, J., Reblin, M., Clayton, M. F., & Ellington, L. (2019). Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care. *Palliative & supportive care*, 17(5), 523–530. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000214>

- Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA: a cancer journal for clinicians*, *68*(5), 356–376.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.3322/caac.21490>
- Jenkins, V., Solis-Trapala, I., Payne, H., Mason, M., Fallowfield, L., May, S., Matthews, L., & Catt, S. (2019). Treatment Experiences, Information Needs, Pain and Quality of Life in Men with Metastatic Castrate-resistant Prostate Cancer: Results from the EXTREQOL Study. *Clinical oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, *31*(2), 99–107. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2018.11.001>
- Kamen, C., Mustian, K. M., Heckler, C., Janelsons, M. C., Peppone, L. J., Mohile, S., McMahon, J. M., Lord, R., Flynn, P. J., Weiss, M., Spiegel, D., & Morrow, G. R. (2015). The association between partner support and psychological distress among prostate cancer survivors in a nationwide study. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, *9*(3), 492–499. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0425-3>
- Kim, O., Yeom, E. Y., & Jeon, H. O. (2020). Relationships between depression, family function, physical symptoms, and illness uncertainty in female patients with chronic kidney disease. *Nursing & health sciences*, *22*(3), 548–556.
<https://doi.org/10.1111/nhs.12691>
- King, A. J., Evans, M., Moore, T. H., Paterson, C., Sharp, D., Persad, R., & Huntley, A. L. (2015). Prostate cancer and supportive care: a systematic review and qualitative synthesis of men's experiences and unmet needs. *European journal of cancer care*, *24*(5), 618–634. <https://doi.org/10.1111/ecc.12286>
- Kirby, E., Broom, A., & Good, P. (2014). The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ open*, *4*(9), e006026.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006026>
- Kirby, M., Hirst, C., & Crawford, E. D. (2011). Characterising the castration-resistant prostate cancer population: a systematic review. *International journal of clinical practice*, *65*(11), 1180–1192. <https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2011.02799.x>
- Larson, J.S. (1993). The Measurement of Social Well-Being. *Social Indicators Research*, *28*(3), 285–296. <https://doi.org/10.1007/BF01079022>

- Mishel M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Image - the journal of nursing scholarship*, 20 (4), 225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Nuhn, P., De Bono, J. S., Fizazi, K., Freedland, S. J., Grilli, M., Kantoff, P. W., Sonpavde, G., Sternberg, C. N., Yegnasubramanian, S., & Antonarakis, E. S. (2019). Update on Systemic Prostate Cancer Therapies: Management of Metastatic Castration-resistant Prostate Cancer in the Era of Precision Oncology. *European urology*, 75(1), 88–99. <https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1016/j.eururo.2018.03.028>
- Pearman, T., Yanez, B., Peipert, J., Wortman, K., Beaumont, J., & Cella, D. (2014). Ambulatory cancer and US general population reference values and cutoff scores for the functional assessment of cancer therapy. *Cancer*, 120(18), 2902–2909. <https://doi.org/10.1002/cncr.28758>
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.
- Prashar, J., Schartau, P., & Murray, E. (2022). Supportive care needs of men with prostate cancer: A systematic review update. *European journal of cancer care*, 31(2), e13541. <https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1111/ecc.13541>
- Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2021). *Palliativ vård - Nationellt vårdprogram* (Version: 3.2). Regionala Cancercentrum i Samverkan.
- Regionala Cancercentrum i Samverkan, (2022). *Prostatacancer - Nationellt vårdprogram* (Version 7.0.). Regionala Cancercentrum i Samverkan.
- Ruiz-Rodríguez, I., Hombrados-Mendieta, I., Melguizo-Garín, A., & Martos-Méndez, M. J. (2021). The Association of Sources of Support, Types of Support and Satisfaction with Support Received on Perceived Stress and Quality of Life of Cancer Patients. *Integrative cancer therapies*, 20, 1534735421994905. <https://doi.org/10.1177/1534735421994905>
- Rutkowski, N. A., Lebel, S., Richardson, K., Mutsaers, B., Chasen, M., & Feldstain, A. (2018). A little help from my friends: social support in palliative rehabilitation. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 25(6), 358–365. <https://doi.org/10.3747/co.25.4050>

- Rönningås, U., Holm, M., Doveson, S., Fransson, P., Beckman, L., & Wennman-Larsen, A. (2022). Signs and symptoms in relation to progression, experiences of an uncertain illness situation in men with metastatic castration-resistant prostate cancer-A qualitative study. *European journal of cancer care*, 31(4), e13592. <https://doi.org/10.1111/ecc.13592>
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of pain and symptom management*, 37(1), 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013>
- Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Natur & Kultur.
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken - Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur.
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Riksdagen.
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. (Artikelnr 2013-6-4). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen (2020). *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2019*. (Artikelnummer 2020-12-7132). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2020-12-7132.pdf>
- Statistikmyndigheten [SCB]. (2022). *Snabba fakta - Hushåll i Sverige*. Hämtad den 2 december, 2022, från <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/hushall-i-sverige/>
- Strang P. (1998). Cancer pain--a provoker of emotional, social and existential distress. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 37(7-8), 641–644. <https://doi.org/10.1080/028418698429973>

- Svensk Sjuksköterskeförening (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård.*
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>
- Tarrant, C., Sinfield, P., Agarwal, S., & Baker, R. (2008). Is seeing a specialist nurse associated with positive experiences of care? The role and value of specialist nurses in prostate cancer care. *BMC health services research*, 8, 65.
<https://doi-org.sll.idm.oclc.org/10.1186/1472-6963-8-65>
- van Roij, J., Brom, L., Youssef-El Soud, M., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. J. H. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1187–1195.
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4437-1>
- Ventimiglia, E., Bill-Axelson, A., Adolfsson, J., Aly, M., Eklund, M., Westerberg, M., Stattin, P., & Garmo, H. (2022). Modeling Disease Trajectories for Castration-resistant Prostate Cancer Using Nationwide Population-based Data. *European urology open science*, 44, 46–51. <https://doi.org/10.1016/j.euros.2022.07.010>
- World Health Organization. (2013). *Palliative Care. Overview.*
<https://www.uth.edu/dotAsset/c77ad8f1-3f85-4bdd-a883-1f9c61903d3c.pdf>
- World Health Organization. (2014). *Basic Documents - forty eight edition.*
<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf>
- World Health Organization. (2022). *WHOQOL: Measuring Quality of Life.* Hämtad 6 december, 2022, från <https://www.who.int/tools/whoqol>
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for medical research involving human subjects.* Hämtad 10 januari, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wu, Z., Nguyen, N. H., Wang, D., Lynch, B. M., Hodge, A. M., Bassett, J. K., White, V. M., Borland, R., English, D. R., Milne, R. L., Giles, G. G., & Dugué, P. A. (2020). Social connectedness and mortality after prostate cancer diagnosis: A prospective cohort study. *International journal of cancer*, *147*(3), 766–776.

<https://doi.org/10.1002/ijc.32786>

Zhang, H., Zhao, Q., Cao, P., & Ren, G. (2017). Resilience and Quality of Life: Exploring the Mediator Role of Social Support in Patients with Breast Cancer. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, *23*, 5969–5979. <https://doi.org/10.12659/msm.907730>

Zhang Y. (2017). Uncertainty in Illness: Theory Review, Application, and Extension. *Oncology nursing forum*, *44*(6), 645–649. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.645-649>

Demografiska frågor som inkluderades i föreliggande studie:

1. Civilstånd

Ensamstående:

Änkling:

Gift/sambo/Partnerskap:

Särbo:

Annat:

2. Har du några barn?

Ja:

Nej:

3. Hur många personer bor i hushållet förutom du själv?

0:

1–2:

3–5:

6 eller fler:

4. Vilken utbildning stämmer bäst in på dig?

Grundskola/folkskola:

Gymnasium/realskola:

Högskoleutbildning eller högre:

Annat:

5. Vem/vilka förväntar du dig mest hjälp av under och efter din behandling?

Maka/Make/Sambo:

Dotter:

Son:

Barnbarn:

Vän:

Ingen:

6. Hur skulle Du vilja beskriva Din totala livskvalitet under den vecka som gått?

Mycket dåligt 1 2 3 4 5 6 7 Utmärkt

Delskalan i FACT-G formuläret som berör socialt välbefinnande.

VÄLBEFINNANDE INOM FAMILJ OCH UMGÄNGE

Jag känner närhet till mina vännerInte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska mycket (3) Väldigt mycket (4)

Jag får känslomässigt stöd av min familj Inte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska mycket (3) Väldigt mycket (4)

Jag får stöd från mina vännerInte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska Mycket (3) Väldigt mycket (4)

Min familj har accepterat min sjukdomInte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska Mycket (3) Väldigt mycket (4)

Jag är nöjd med hur vi talar om min sjukdom inom familjen.....Inte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska Mycket (3) Väldigt mycket (4)

Jag tycker att jag står nära min partner (eller den person som är mitt viktigaste stöd).....Inte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska Mycket (3) Väldigt mycket (4)

Om ej partner, vem avses?

Oberoende av din nuvarande sexuella aktivitet, var vänlig och svara på den här frågan. Föredrar du att

inte svara på den, var vänlig och kryssa i rutan; gå sedan vidare till nästa del.

Jag är nöjd med mitt sexualliv..... Inte alls (0) En aning (1) Något (2) Ganska Mycket (3) Väldigt mycket (4)