

ENKÄT A (UPPFÖLJNING)

EN UNDERSÖKNING OM

HÄLSA OCH LIVSKVALITET

VID

SJUKDOM I PROSTATA

FÖR MÄN SOM DELTAR I FORSKNINGSPROJEKTET SAMS

Frågorna i detta formulär handlar om hur Du upplever Din sjukdom och kontrollerna av den.

Frågorna är oftast formulerade så att Du svarar genom att kryssa för det svarsalternativ som stämmer bäst med Dina förhållanden. Vissa frågor kan Du besvara med flera alternativ. När så är fallet anges det vid slutet av frågan.

Enkäten har tre delar. Vi är tacksamma om Du försöker lämna svar på alla frågor.

Dina svar kommer att sparas i en databas. De kommer endast att kunna läsas av dem som ansvarar för sammanställningen av forskningsprojektet. De behandlas med sekretess och resultaten presenteras med hjälp av statistiska metoder där det inte går att urskilja hur just Du svarat.

Tack på förhand!

Inledande frågor om Dig själv

För att vi lättare ska kunna kontakta dig ber vi dig fylla i din e-postadress och ditt mobiltelefonnummer (för automatiskt SMS enbart), om du har sådana. Om du inte anger dessa uppgifter, kommer vi att skicka brev.

E-post:

Mobiltelefonnummer:

1) Vilket år är du född? 19.....

2) Är Du idag:

- Gift eller sammanboende
- Ensamboende utan partner
- Ensamboende med partner, ”särbo”
- Änkeman

3) Är Du idag:

- Förvärvsarbetande
- Arbetsökande
- Pensionerad
- Långtidssjukskriven
- Sjukpensionerad

4) Vilken utbildning har Du? Välj den högsta utbildningen:

- Grundskola eller motsvarande
- Gymnasium, yrkesskola eller motsvarande
- Universitet eller högskola

5) **De senaste 3 månaderna**, hur många timmar per vecka har Du åtminstone måttlig fysisk aktivitet med pulshöjning (rask promenad eller cykeltur, simning, etc)

- Aldrig
- Mindre än 1 timme per vecka
- 1-3 timmar per vecka
- 3-7 timmar per vecka
- Mer än 7 timmar per vecka

6) Är Du rökare?

Nej Ja

7) Hur lång är Du? cm

8) Hur mycket väger Du? kg

Frågor om Din livskvalitet

Svara genom att sätta en ring runt den siffra som stämmer bäst in på Dig

9) *De senaste 3 månaderna*, hur har Din livskvalitet varit?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Ingen livskvalitet Bästa möjliga livskvalitet

10) *De senaste 3 månaderna*, har Ditt liv känts meningsfullt?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Aldrig Hela tiden

11) *De senaste 3 månaderna*, hur har Din kroppsliga ork varit?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Ingen ork Bästa tänkbara ork

12) *De senaste 3 månaderna*, har Du känt Dig nedstämd eller deprimerad?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Aldrig Hela tiden

13) *De senaste 3 månaderna*, har Du haft oro eller ångest?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Aldrig Hela tiden

14) *De senaste 3 månaderna*, hur har Ditt psykiska välbefinnande varit?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Inget välbefinnande Bästa tänkbara välbefinnande

15) *De senaste 3 månaderna*, hur har Din kroppsliga hälsa varit?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Sämsta tänkbara hälsa Bästa tänkbara hälsa

16) *De senaste 3 månaderna*, hur har Din självkänsla varit?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
Ingen självkänsla Bäst tänkbara självkänsla

FRÅGOR OM NEDSTÄMDHET OCH ORO

17) *De senaste 3 månaderna*, har Du upplevt en känsla av oro?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje dag

18) *De senaste 3 månaderna*, om du upplevt oro, hur skattar Du den?

- Jag har inte varit orolig
- Jag har varit lite orolig
- Jag har varit måttligt orolig
- Jag har varit mycket orolig

19) *De senaste 3 månaderna*, har Du upplevt perioder med intensiv oro, ångest eller panik (till exempel med hjärtklappning, andnöd eller yrsel)?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje dag

20) *De senaste 3 månaderna*, har Du varit deprimerad?

- Nej, jag har inte varit deprimerad
- Ja, jag har varit lite deprimerad
- Ja, jag har varit måttligt deprimerad
- Ja, jag har varit mycket deprimerad

21) *De senaste 3 månaderna*, har Du upplevt en känsla av att något förfärligt håller på att hända?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje dag

22) *De senaste 3 månaderna*, har Du haft svårt att somna på kvällen?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje kväll

23) *De senaste 3 månaderna*, har Du vaknat någon gång under natten med oro, ångest eller en obehaglig känsla?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje natt

24) *De senaste 3 månaderna*, har Du tagit sömnmedel?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje kväll

25) *De senaste 3 månaderna*, har Du tagit lugnade mediciner?

- Nej, aldrig
- Ja, åtminstone 1 gång
- Ja, åtminstone 1 gång varje månad
- Ja, åtminstone 1 gång varje vecka
- Ja, åtminstone 3 gånger varje vecka
- Ja, varje dag

26) *De senaste 3 månaderna*, har Du tagit antidepressiva läkemedel (mediciner mot nedstämdhet och depression)? Nej Ja

FRÅGOR OM INFORMATION OCH BEHANDLING

27) **Hur mycket** information har Du fått av Din läkare sedan förra gången du svarade på livskvalitetsenkäten? *Sätt ett kryss per rad i den ruta som stämmer bäst med Din uppfattning.*

	Ingen information	Lite information	Ganska mycket information	Mycket information
A) Om prostatacancer - sjukdomen och dess förlopp				
B) Om olika behandlings- alternativ för prostatacancer				
C) Om biverkningar (oönskade effekter) till de olika behandlingsalternativen				
D) Om hur de olika behandlingarna kan påverka Din livskvalitet				

28) Hur stor möjlighet upplever Du att Du har att påverka hur Din prostatacancer ska behandlas?

- Inte alls
- Lite
- Måttligt
- Mycket

- 29) Är Du nöjd med Ditt deltagande i beslutet om Din prostatacancerbehandling?
- Nej, jag hade önskat ta **mindre** del i beslutet om min cancerbehandling
 - Nej, jag hade önskat ta **större** del i beslutet om min cancerbehandling
 - Ja, jag tycker att jag tog lagom stor del i behandlingsbeslutet

30) Om Du fortfarande inte har någon behandling för Din prostatacancer, beror det på att ...
*Gå vidare till fråga 31 och sätt kryss här om Du har fått behandling.
Sätt annars ett kryss till svar för varje delfråga.*

- A) Du är mån om att inte riskera urininkontinens?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls
- B) Du är mån om Ditt sexliv?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls
- C) Du helst inte vill genomgå någon behandling?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls
- D) Du vill skjuta upp eventuell behandling tills den absolut behövs?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls
- E) Du känner olust inför de behandlingar som finns (operation och strålning)?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls
- F) Du inte är speciellt oroad för din prostatacancer?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls
- G) Din läkare rekommenderade det?
- Instämmer till helt
 - Instämmer till stor del
 - Instämmer lite
 - Instämmer inte alls

31) Har du fått någon behandling för Din prostatacancer?
Om Du har fått mer än en behandling, markerar du med flera kryss.

- Nej (*gå direkt till fråga 35*)
- Ja, operation av hela prostatakörteln (s.k. radikal prostatektomi)
- Ja, strålbehandling av prostatakörteln
- Ja, hormonell behandling med injektioner (GnRH-analog)
- Ja, hormonell behandling med tabletter (t ex Bicalutamid eller Casodex)
- Ja, mina testiklar har opererats bort
- Ja, annan behandling

32) Om Du inte har fått någon aktiv behandling för Din prostatacancer, skulle Du vilja att Du hade fått det?

- Nej
- Ja, operation av hela prostatakörteln (s.k. radikal prostatektomi)
- Ja, strålbehandling av prostatakörteln
- Ja, hormonellt verkande behandling av något slag
- Ja, annan behandling, nämligen.....
- Frågan är inte aktuell, eftersom jag har fått behandling

33) Har Du valt att berätta om Din prostatacancersjukdom för någon anhörig?

- Nej Ja

34) **Om** Du berättat om Din prostatacancersjukdom, för vem eller vilka Har Du berättat? (*Sätt ett kryss till svar för varje delfråga*)

- Inte aktuellt, jag har inte berättat för någon om min cancersjukdom*
- | | Nej | Ja |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A) Fru (eller sambo eller särbo) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| B) Barn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C) Barnbarn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D) Nära vän/vänner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| E) Arbetskamrat/kamrater | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| F) Annan person | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 35) **Om Du har valt att berätta för några få nära anhöriga om din prostatacancersjukdom eller inte berättat för någon, vilken eller vilka är orsakerna till detta?**
Nedan följer ett antal delfrågor A-H. Sätt ett kryss för varje delfråga i den ruta som bäst stämmer med Din uppfattning)

- Inte aktuellt*, jag har berättat om min cancersjukdom för **alla** i min omgivning
- | | | | | |
|---|--------------------------|-----|--------------------------|----|
| A) Det har känts allt för privat | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
| B) För att skona mina anhöriga | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
| C) Jag ville dölja min cancersjukdom för mina anhöriga | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
| D) Jag har inte själv accepterat min cancersjukdom | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
| E) Jag tror/trodde att människor skulle bete sig annorlunda mot mig om de vet/visste om att jag hade cancer | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
| F) Jag tror/trodde att mina karriärmöjligheter på arbetet skulle försämrans | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
| G) Av andra orsaker | <input type="checkbox"/> | Nej | <input type="checkbox"/> | Ja |
- Nämligen,.....
.....
..... (Skriv gärna en egen kommentar)

FRÅGOR OM PROSTATAKONTROLLER

- 36) När var Du senast på läkarbesök för kontroll av Din prostatacancer?
- För mindre än en vecka sedan
 - För mellan en vecka och en månad sedan
 - För mellan en och tre månader sedan
 - För mer än tre månader sedan
- 37) När lämnade Du senast blodprov (PSA) för kontroll av Din prostatacancer?
- För mindre än en vecka sedan
 - För mellan en vecka och en månad sedan
 - För mellan en och tre månader sedan
 - För mer än tre månader sedan
- 38) När är nästa planerade blodprov (PSA) för kontroll av Din prostatacancer?
- Om mindre än en vecka
 - Om mellan en vecka och en månad
 - Om mer än en månad framöver
 - Vet ej
- 39) I samband med läkarbesöken för kontroll av Din prostatacancer, känner Du Dig påmind om att Du har en cancersjukdom?
- Inte alls
 - Lite
 - Måttligt
 - Mycket

40) I samband med läkarbesöken för kontroll av Din prostatacancer, känner Du Dig orolig för att PSA-provet har försämrats?

- Inte alls
- Lite
- Måttligt
- Mycket

41) I samband med läkarbesöken för kontroll av Din prostatacancer, känner Du Dig orolig för att behöva ta nya vävnadsprover från prostatan?

- Inte alls
- Lite
- Måttligt
- Mycket

42) I samband med läkarbesöken för kontroll av Din prostatacancer, känner Du Dig orolig för att canceren har spridit sig till annan plats i kroppen?

- Inte alls
- Lite
- Måttligt
- Mycket

43) I samband med läkarbesöken för kontroll av Din prostatacancer, känner Du Dig orolig för att de kroppsliga besvär jag har orsakas av prostatacancersjukdomen?

- Inte alls
- Lite
- Måttligt
- Mycket

44) Om Du känner oro inför läkarbesöken, hur länge varar den oro?

- Inte aktuellt*, Jag är inte orolig inför läkarbesöken
- Endast någon enstaka dag i samband med läkarbesöket
- Från det jag fått kallelsen och fram till läkarbesöket
- Jag oror mig redan innan kallelsen till läkarbesök kommit
- Jag är alltid orolig, mer eller mindre

Detta är slutet på den första av tre enkäter. Det finns ytterligare två enkäter att besvara.

Tack för att Du tar Dig tid att besvara frågorna!