

Biverkningar och livskvalitet under och efter strålbehandling mot prostatacancer.

Har vi blivit bättre på att hantera biverkningar?

Per Fransson

Professor Umeå Universitet

Ulrika Rönningås

PhD, Onkologisjuksköterska, Cancersamordnare,
Onkologkliniken, Sundsvalls sjukhus



Vad är livskvalitet?



Vad innebär livskvalitet?

Top 5 faktorer som innebar god livskvalitet:

- 1. Fysisk aktivitet**
 - 2. Arbete**
 - 3. Avsaknad av smärta**
 - 4. God sömn**
 - 5. Känslan av att ha kontroll över sitt liv**
- **" sjukdom inte verkar spela så stor roll. Det verkar i högre grad vara konsekvenserna av sjukdom som är viktig"**

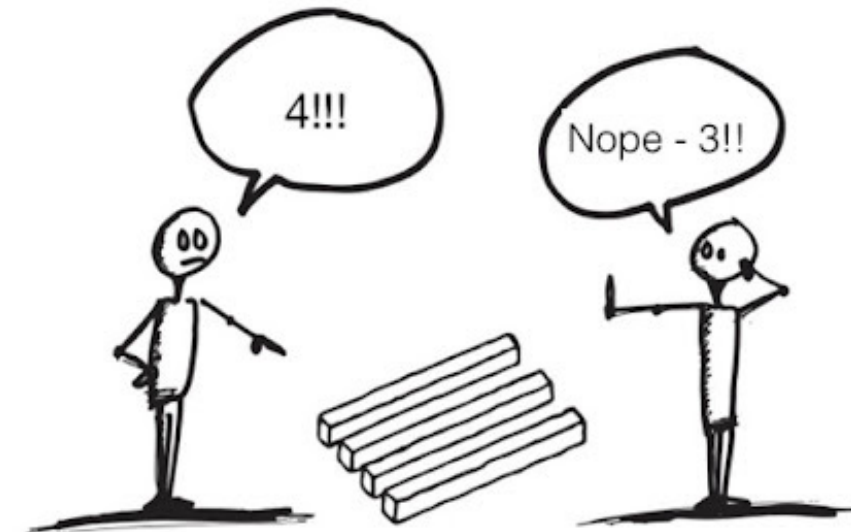
Livskvalitet

Objektiv:

- Hälsa
- Handikapp
- Symtomkontroll
- Familj
- Relationer
- Ekonomi osv.

Subjektiv:

- **Individens egna upplevelse av livssituationen**



Kan vi mäta livskvalitet?

PROM (Patient-Reported Outcome Measures) - patientrapporterade utfallsmått.

- **Subjektiva mått** som samlas in direkt från patienten, ofta via **standardiserade frågeformulär (enkäter)**.
- Ett **komplement** till objektiva medicinska mått som blodprov, röntgen eller kliniska observationer.
- Inriktat på att mäta:
 - Sjukdomssymtom
 - Funktionsförmåga
 - Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL)
 - Följa upp behandlingseffekter över tid



Varför PROM i sjukvården?

- **Ökad patientdelaktighet**
- **Kompletterar medicinska mått**
- **Förbättrad vårdkvalitet**, följa upp behandlingseffekter och genomföra förbättringsåtgärder.
- **Tidig upptäckt av komplikationer**
- **Forskning och utveckling**



PROM- Nationellt vårdprogram för prostatacancer

Enheter som utför kurativt syftande strålbehandling bör:

- Se till att patienterna fyller i ePROM i NPCR före strålbehandlingen

Enheter som utför radikal prostatektomi bör:

- Se till att patienterna fyller i ePROM i NPCR före operationen
- Regelbundet utvärdera de enskilda operatörernas resultat i form av komplikationer och resultat (onkologiska och funktionella) med ePROM

Prostatacancer

Nationellt vårdprogram

2024-10-01 Version: 9.0

Biverkningar vid strålbehandling-prostata

Biverkning	Akuta besvär %	Sena besvär %
Urinvägsbesvär	37-46% ¹	<5% ¹
Tarmbesvär	21-57% ¹	<20% ¹
Fatigue	50-90% ²	<30% ²
Erektionsproblem		<50% ¹

Exempel på livskvalitet: HYPO-RT-PC studien

Skandinavisk strålstudie

Randomisering (n=1200)
Intermediär/högrisk PC*
Start 2005-2015
Ingen hormonbehandling

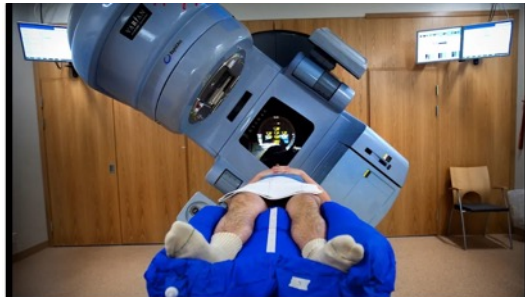


Foto: Dan Hansson/SvD/TT

Konventionell RT (CF)
 $39 \times 2 \text{ Gy} = 78 \text{ Gy}$
8 veckor

Standard

Ultrahypo RT (U-HF)
 $7 \times 6,1 \text{ Gy} = 42,7 \text{ Gy}$
2,5 veckor

Experimentell

Datainsamling- biverkningar/livskvalitet (PROM)

Fylls i av Umeå universitet

Patnr: Tidpunkt:

Prel Patnr:

PCSS
Prostata Cancer Symtom Skala

Var vänlig fyll i Dina initialer:

Dagens datum (År, Månad, Dag):
Lex 20050515

FRÅGOR OM LIVSSITUATION OCH SYMTOM/BESVÄR
KRING DIN PROSTATACANCERSJUKDOM

De svar Du lämnar är sekretesskyddade och inga uppgifter rörande enskilda personer kommer att lämnas ut.

Enkäten återsändes med bifogat svarskuvert till:

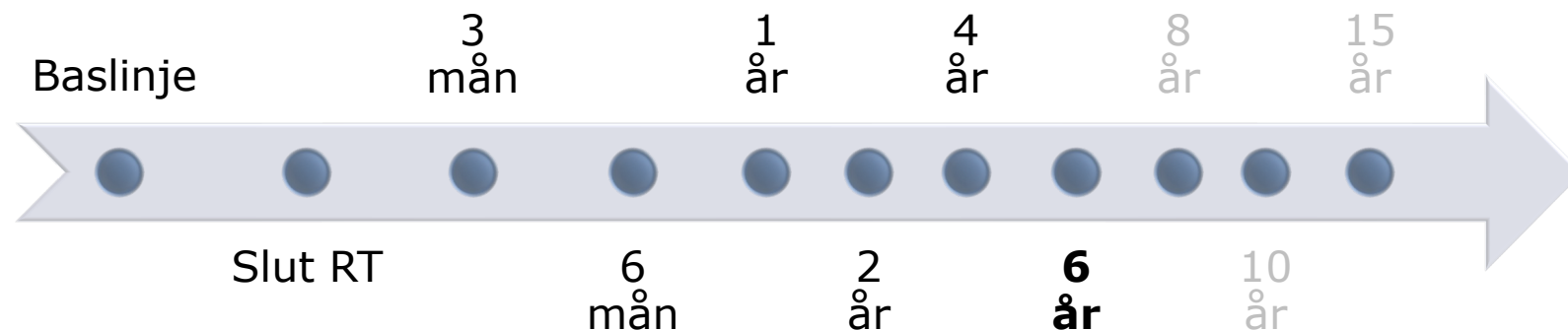
Forskningsadministratör Sofie Ejehult
Onkologiska kliniken
NUS
901 85 Umeå

HYPO-RT-PC
Pat nr: _____ Initialer: _____

PCSS (Ver. 1, 2005) © Fransson & Widmark, Umeå, Sweden

18557 9 01

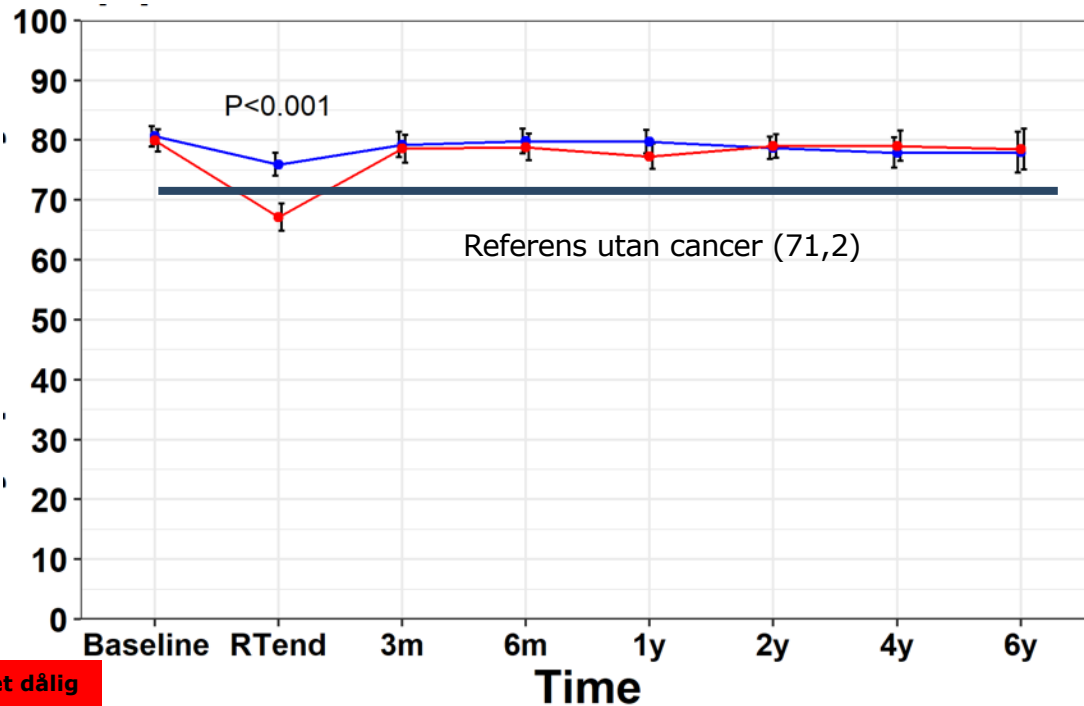
- 3 enkäter delades ut till patienterna:
 - PCSS¹ (biverkningar)
 - **QLQ-C30 (livskvalitet)**
 - IIEF-5 (erektionsförmåga; ED)



Resultat-livskvalitet-QLQ-C30

Global hälsa/Livskvalitet

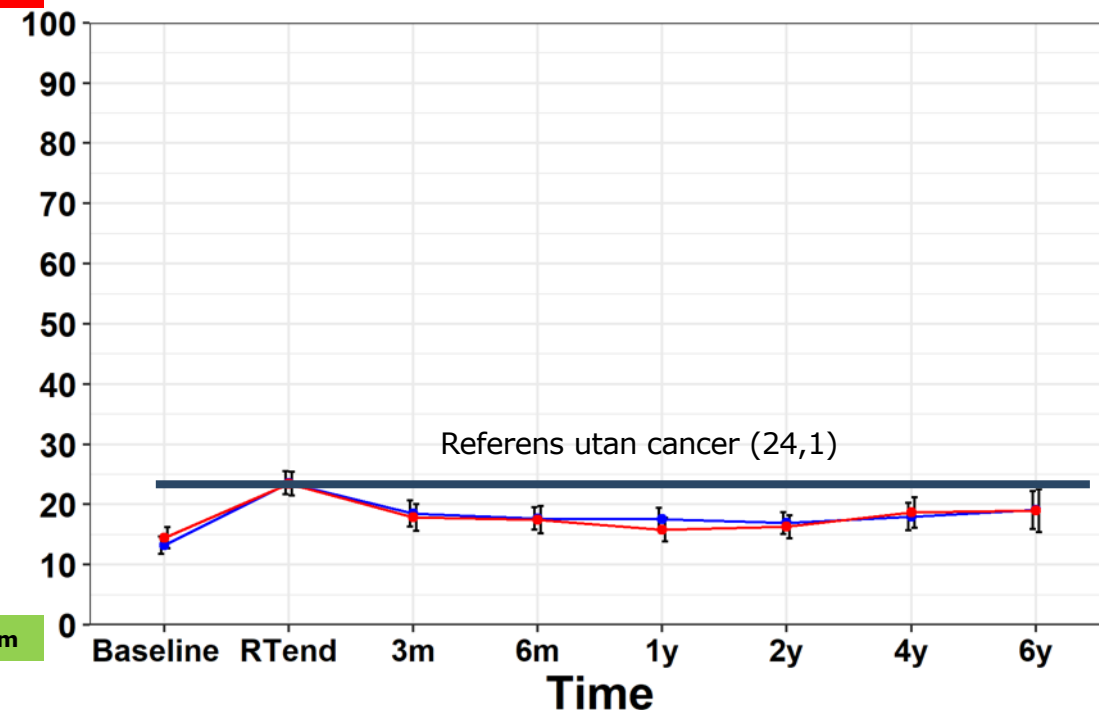
Utmärkt



Mycket problem

Fatigue

Inga problem



Behandling

- Konventionell
- HYPO

Livskvalitet 6 år efter avslutad strålbehandling

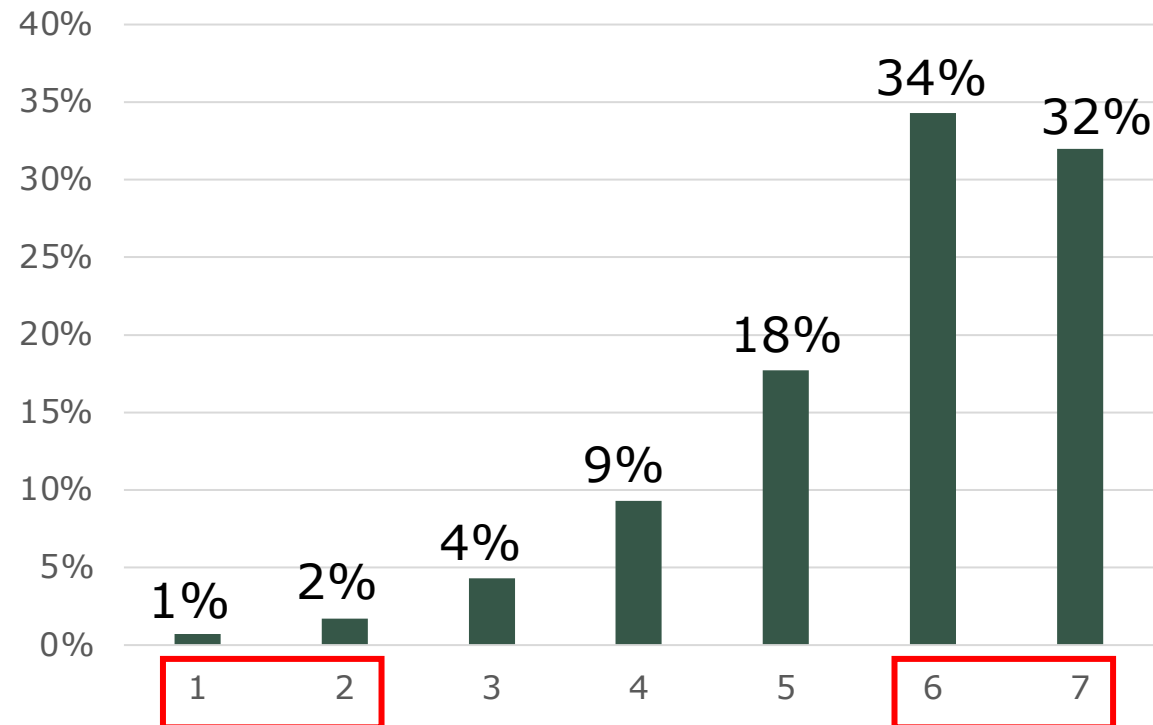
HYPO-RT-PC studien

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

1 2 3 4 5 6 7

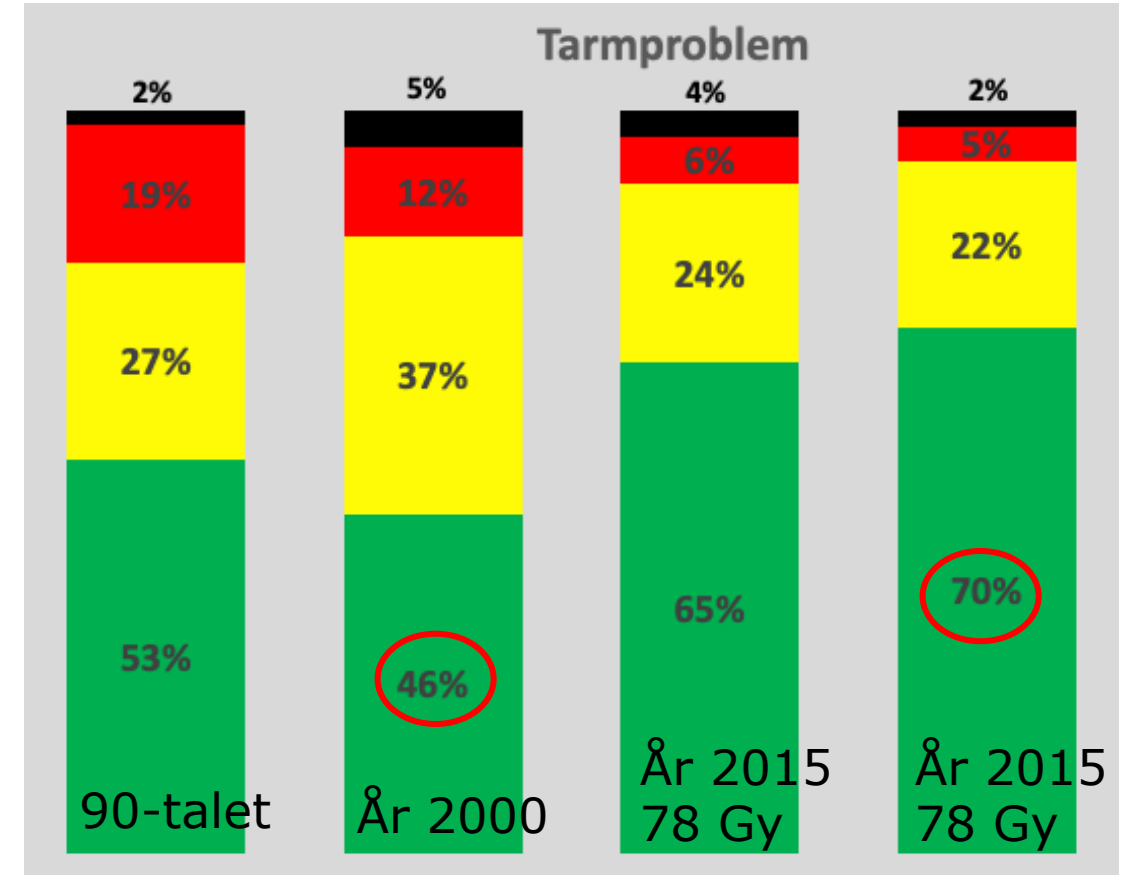
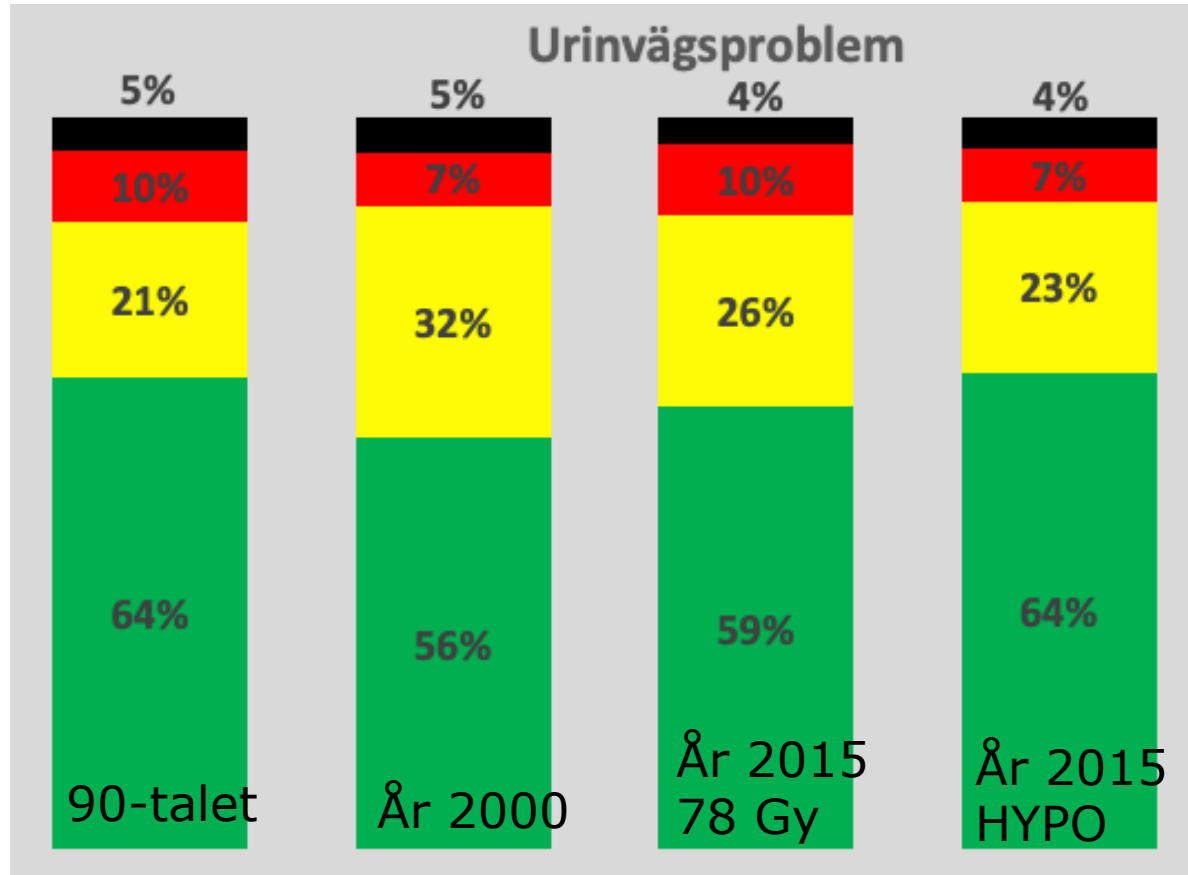
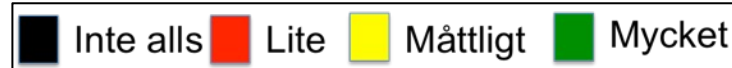
Mycket dålig

Utmärkt



66% har svarat **6-7** på skalan
3% har svarat **1-2** på skalan

Har biverkningarna blivit mindre med tiden?



Nyare tekniker



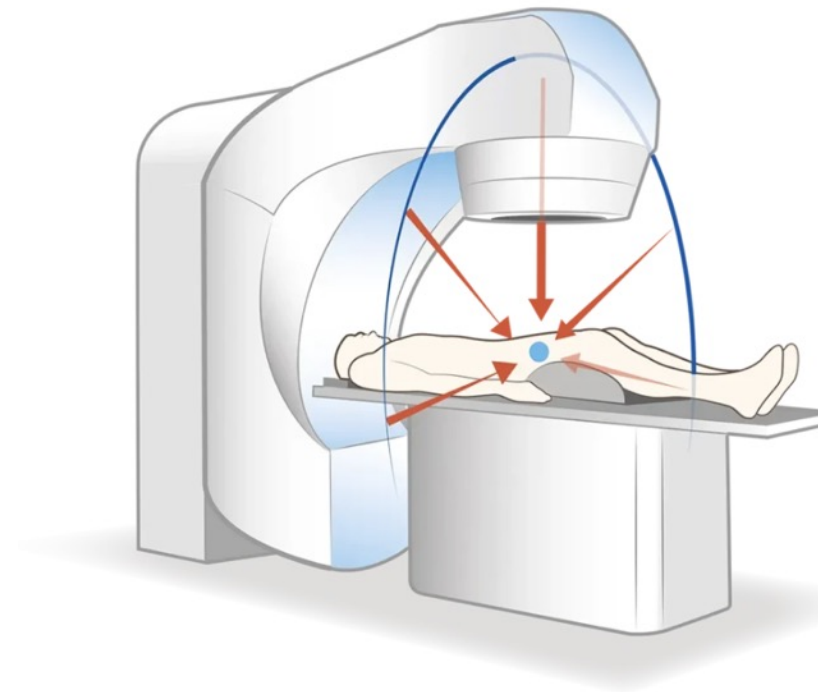
5 år efter strålbehandling

Nyare tekniker



Läkarbedömd toxicitet kontra patientrapporterade utfall inom strålbehandling

- Forskning visar att det är dålig överensstämmelse mellan läkarbedömd toxicitet och patient rapporterade symtom
- Vårdpersonal underskattar symtom och svårighetsgraden



Läkarbedömd toxicitet kontra patientrapporterade utfall inom strålbehandling

- 101 män efter strålbehandling för prostatacancer
- CTCAEv4 och EORTC QLQ-C30 och PR25
- 7 symtom
- För 71 % av patienter med symtom överensstämde inte rapporteringen
- För 21% av männen var bedömningen utifrån CTCAE högre
- 50% av männen rapporterade högre nivåer av symtom än läkarbedömningen



Article

A Comparison between Patient- and Physician-Reported Late Radiation Toxicity in Long-Term Prostate Cancer Survivors

Anna C. Nuijens ^{1,2} , Arlene L. Oei ^{1,2}, Anne Bouhuijs ¹, Nicolaas A. P. Franken ^{1,2} , Coen R. N. Rasch ³ and Lukas J. A. Stalpers ^{1,*}

¹ Department of Radiation Oncology, Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Meibergdreef, 1105 AZ Amsterdam, The Netherlands; a.c.nuijens@amsterdamumc.nl (A.C.N.); a.l.oei@amsterdamumc.nl (A.L.O.); annebouhuijs@hotmail.com (A.B.);

Do Perceptions of Adverse Events Differ Between Patients and Physicians? Findings From a Randomized, Controlled Trial of Radical Treatment for Prostate Cancer

E. Andreas Svaboe Steinsvik,* Sophie D. Fosså, Karol Axcrón, Per Fransson, Anders Widmark† and Alv A. Dahl

From the Departments of Oncology and Surgery, Oslo University Hospital and University of Oslo, Norway, and Department of Radiation Sciences, Oncology, Umeå University Hospital, Umeå, Sweden

Strahlenther Onkol (2019) 195:393–401
<https://doi.org/10.1007/s00066-018-1395-y>

ORIGINAL ARTICLE



Patient- versus physician-reported outcomes in prostate cancer patients receiving hypofractionated radiotherapy within a randomized controlled trial

Elke Rammant¹ · Piet Ost² · Martijn Swimberghe² · Barbara Vanderstraeten² · Nicolaas Lumen³ · Karel Decaestecker³ · Renée Bultijnck¹ · Gert De Meerleer¹ · Camille Sarrazyn¹ · Roos Colman⁴ · Valérie Fonteyne²

Received: 5 July 2018 / Accepted: 22 October 2018 / Published online: 7 November 2018
 © Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2018



Clinical and Translational Radiation Oncology 31 (2021) 34–41



Contents lists available at ScienceDirect

Clinical and Translational Radiation Oncology

journal homepage: www.sciencedirect.com/journal/clinical-and-translational-radiation-oncology



Assessing concordance between patient-reported and investigator-reported CTCAE after proton beam therapy for prostate cancer

Roman O. Kowalchuk^a, David Hillman^b, Thomas B. Daniels^{c,d}, Carlos E. Vargas^{c,d}, Jean-Claude M. Rwigema^{c,d}, William W. Wong^{c,d}, Bradley J. Stish^a, Amylou C. Dueck^e, Richard Choo^{a,*}

^a Department of Radiation Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA

^b Department of Statistics, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA

^c Department of Radiation Oncology, NYU Langone Health, New York, NY, USA

^d Department of Radiation Oncology, Mayo Clinic, Phoenix, AZ, USA

^e Department of Statistics, Mayo Clinic, Phoenix, AZ, USA

Radiotherapy and Oncology 178 (2023) 109426



Contents lists available at ScienceDirect

Radiotherapy and Oncology

journal homepage: www.thegreenjournal.com



Original Article

Comparing symptom reporting by prostate cancer patients and healthcare professionals in the international multicentre REQUITE study

Philipp Heumann^a, Miguel E. Aguado-Barrera^{b,c}, Barbara Avuzzi^d, David Azria^e, Erik Briers^f, Renée Bultijnck^{g,h}, Ananya Choudhuryⁱ, Dirk De Ruyscher^j, Marie-Pierre Farcy-Jacquet^k, Valérie Fonteyne^{g,h}, Antonio Gómez Caamaño^{b,i}, Irmgard Helmbold^a, Kerstie Johnson^m, Sarah L. Kernsⁿ, Maarten Lambrecht^o, Zoe Lingardⁱ, Tiziana Rancati^p, Barry S. Rosenstein^q, Elena Sperk^r, R. Paul Symonds^m, Christopher Talbot^m, Riccardo Valdagni^{d,s,t}, Ana Vega^{b,c,u}, Liv Veldeman^{g,h}, Tim Ward^v, Adam Webb^m, Catharine M. Westⁱ, Jenny Chang-Claude^{a,w}, Petra Seibold^{a,*}, on behalf of the REQUITE Consortium

^a German Cancer Research Center (DKFZ), Division of Cancer Epidemiology, Heidelberg, Germany; ^b Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (IDIS), Santiago de Compostela, Spain; ^c Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica (FPGMX), Santiago de Compostela, Spain; ^d Department of Radiation Oncology, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan, Italy; ^e Fédération Universitaire d'Oncologie Radiothérapie d'Occitanie Méditerranée, Univ Montpellier, INSERM U1194 IRCCM, Institut du Cancer Montpellier (ICM), Montpellier, France; ^f Patient advocate, Hasselt; ^g Ghent University Hospital, Belgium; ^h Ghent University, Ghent, Belgium; ⁱ University of Manchester, Christie Hospital, Manchester, UK; ^j Maastricht Clinic, Maastricht, the Netherlands; ^k Fédération Universitaire d'Oncologie Radiothérapie d'Occitanie Méditerranée, Institut du Cancer Du Gard (ICG), CHU Carêmeau, Nîmes, France; ^l Department of Radiation Oncology, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, SERGAS, Santiago de Compostela, Spain; ^m Department of Genetics & Cancer Sciences, University of Leicester, UK; ⁿ Medical College of Wisconsin, USA; ^o KU Leuven, Leuven, Belgium; ^p Data Science Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan, Italy; ^q The Department of Radiation Oncology and the Department of Genetics & Genomic Sciences, Icahn School of Medicine, New York, USA; ^r Department of Radiation Oncology, Universitätsmedizin Mannheim, Medical Faculty Mannheim, University of Heidelberg, Mannheim, Germany; ^s Prostate Cancer Program, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan, Italy; ^t Department of Oncology and Hemato-Oncology, Università degli Studi di Milano, Milan, Italy; ^u Biomedical Network on Rare Diseases (CIBERER), Spain; ^v UKNCRI CTRad Consumer, UK; ^w University Cancer Center Hamburg, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Germany

PCSS

- Har Du problem med dina urinvägar?
- Har Du Problem med din avföring?
- Är erektionen tillräcklig (utan hjälpmedel) för att genomföra ett samlag) (Ja, Nej)

Fyll i av Umeå universitet

Patnr: Tidpunkt:

Post Patnr:

PCSS
Prostata Cancer Symtom Skala

Var vänlig fyll i Dina initialer:

Dagens datum (År, Månad, Dag):
Lex 20050515

**FRÅGOR OM LIVSSITUATION OCH SYMTOM/BESVÄR
KRUNG DIN PROSTATACANCERSJUKDOM**

De svar Du lämnar är sekretesskyddade och inga uppgifter rörande enskilda personer kommer att lämnas ut.

Följden återlämnas med bifogad svarsskatt till:
Forskningssamordnare Sofia Ejlert
Onkologiska kliniken
SUS
901 85 Umeå

HYP-RT-PC
Pat nr: Instämmer:

PCSS (Vers. 1, 2005) © Fransson & Wikman, Umeå, Sweden

18557 9 01

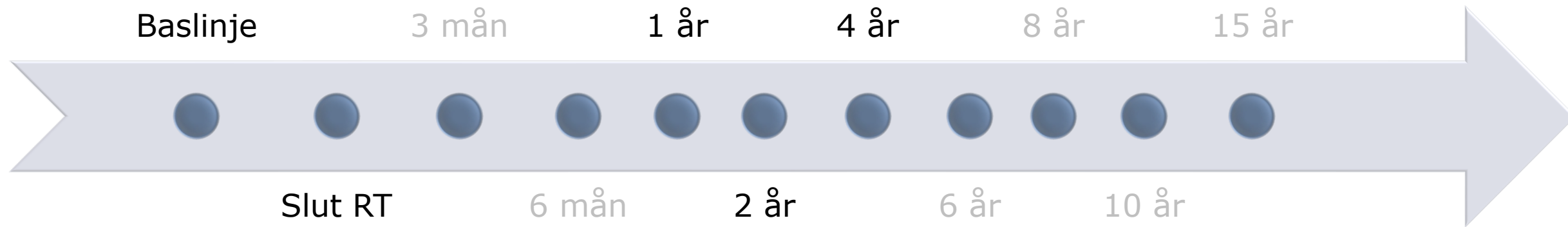
RTOG

- Grad av urinsymtom
- Grad av tarmsymtom
- Förmåga till erektion (ja, nej, ja men inte nog för samlag)

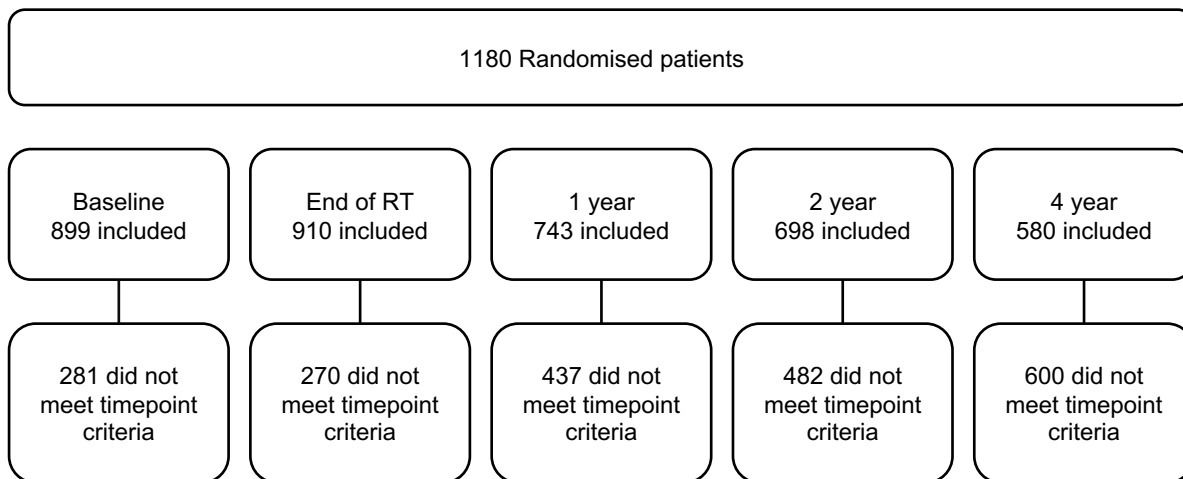
Acute RTOG (Grading of symptoms after radiation day 1 to day 90)					
Organ tissue	0	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4
Genitourinary	No change	Frequency of urination or nocturia twice pretreatment habit/ dysuria, urgency not requiring medication	Frequency of urination or nocturia which is less frequent than every hour. Dysuria, urgency, bladder spasm requiring local anesthetic (e.g., Pyridium)	Frequency with urgency and nocturia hourly or more frequently/ dysuria, pelvis pain or bladder spasm requiring regular, frequent narcotic/gross hematuria with/ without clot passage	Hematuria requiring transfusion/ acute bladder obstruction not secondary to clot passage, ulceration or necrosis
Lower G.I.	No change	Increased frequency or change in quality of bowel habits not requiring medication/ rectal discomfort not requiring analgesics	Diarrhea requiring parasympatholytic drugs (e.g., Lomotil)/ mucous discharge not necessitating sanitary pads/ rectal or abdominal pain requiring analgesics	Diarrhea requiring parenteral support/ severe mucous or blood discharge necessitating sanitary pads/ abdominal distention (flat plate radiograph demonstrates distended bowel loops)	Acute or subacute obstruction, fistula or perforation; GI bleeding requiring transfusion; abdominal pain or tenesmus requiring tube decompression or bowel diversion

Grade 5: death related directly to radiation late effect

PCSS/RTOG

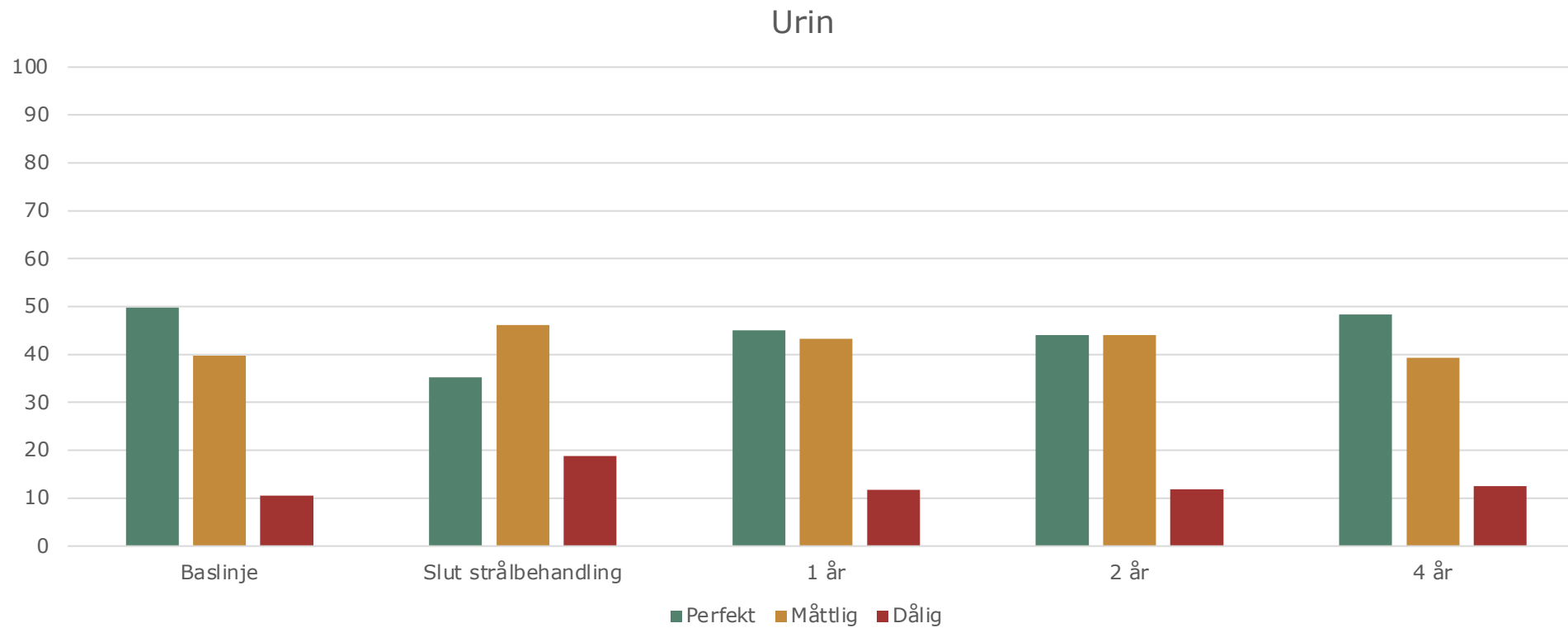


Inklusion

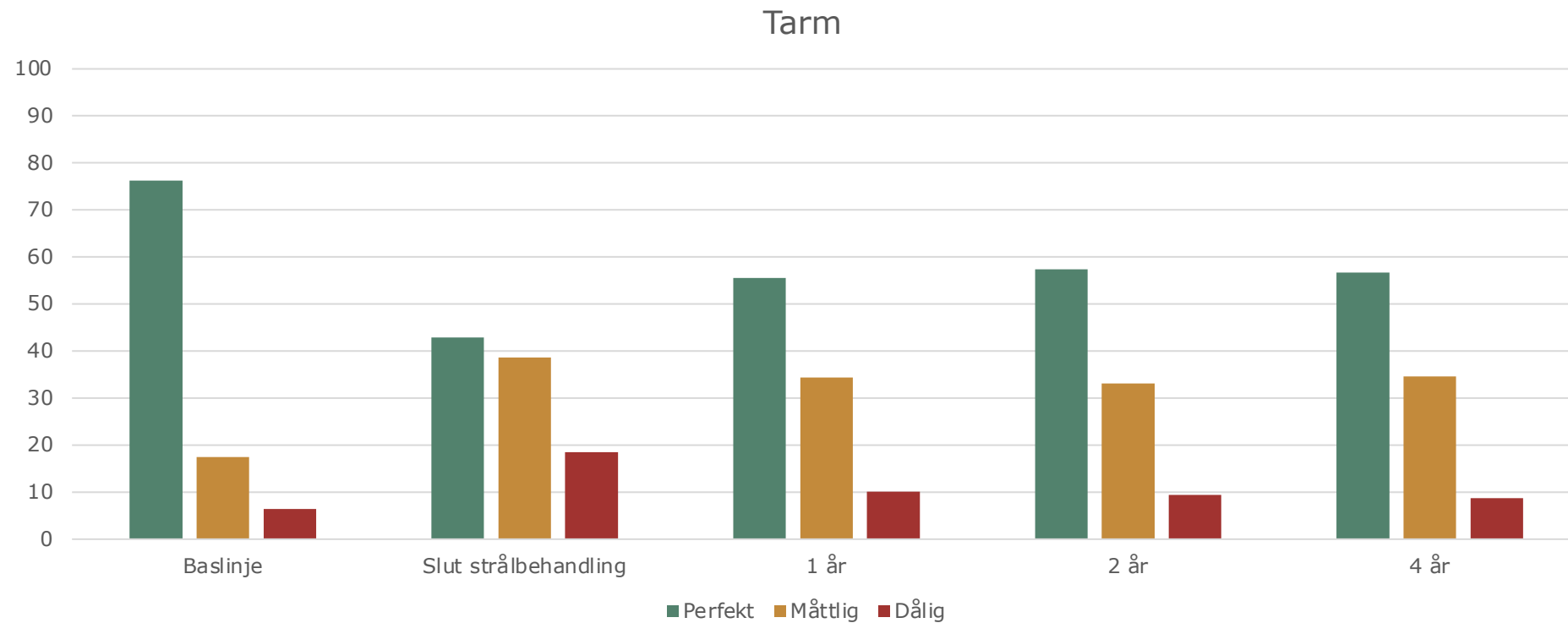


- Patient och läkarskattning inom ett specificerat tidsintervall
- 580-910 skattningar

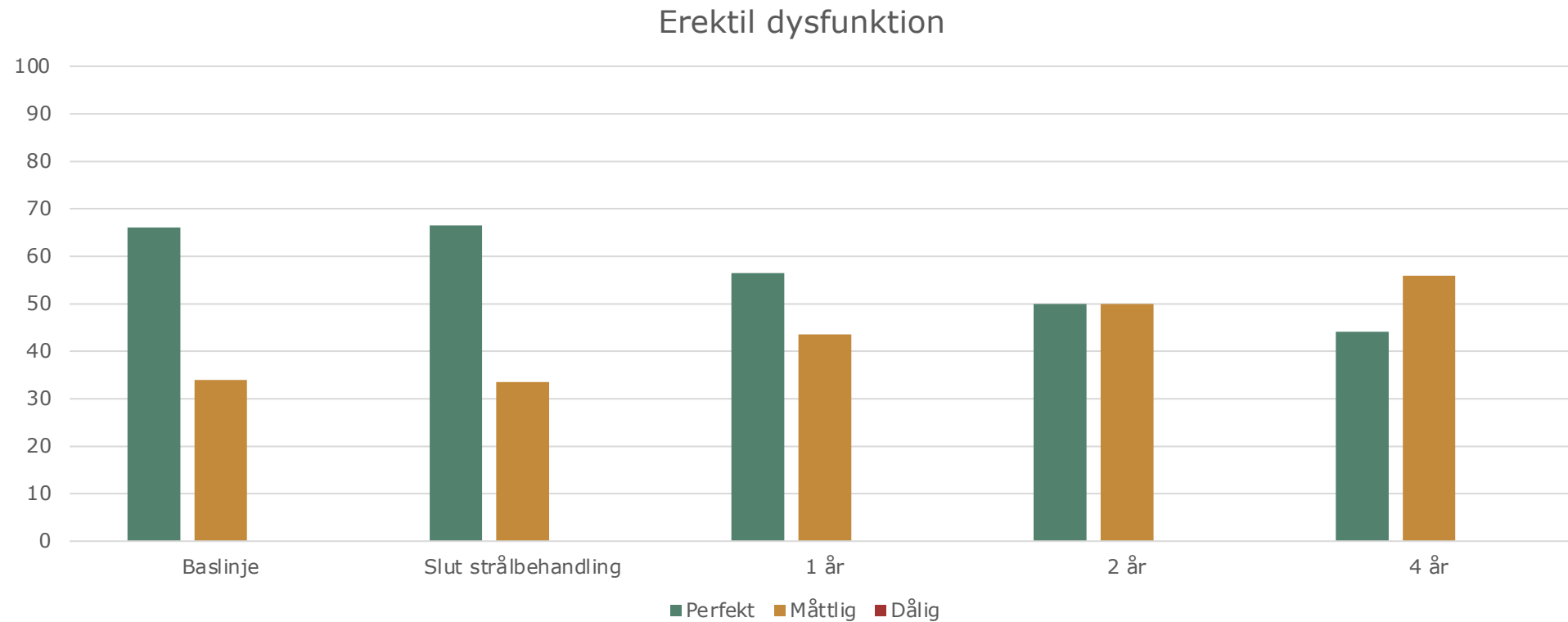
Resultat - överensstämmelse



Resultat - överensstämmelse



Resultat - överensstämmelse



	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektile dysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektile dysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektildysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektildysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektildysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektildysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

	Symtom	Underskattad	Överskattad
Urin	Baslinje	43.8	6.4
	Slut strålbehandling	52.4	12.5
	1 år	49.7	5.3
	2 år	49.3	6.6
	4 år	47.3	4.5
Tarm	Baslinje	23.3	0.6
	Slut strålbehandling	46.5	10.6
	1 år	39.9	4.6
	2 år	38.5	4.0
	4 år	39.2	4.1
Erektildysfunktion	Baslinje	11.7	22.2
	Slut strålbehandling	15.4	18.1
	1 år	21.7	21.9
	2 år	28.0	22.0
	4 år	37.3	18.6

Diskussion

- Skattning patient kontra läkare gällande symtom är inte tillfredställande
- Det är viktigt att använda och tolka patient rapporterade utfall
- Säger patienten allt?
- Frågar vårdpersonalen hur patienten mår?
- Följdfrågor till patienten?

Livskvalitet många år efter strålbehandling

- Få studier undersöker livskvalitet lång tid (>15 år) efter strålbehandling
- 25% har minst 1 symtom och 29% hade 3 eller fler symtom
- Fler symtom ger sämre livskvalitet
- Mer sexuell aktivitet gav bättre livskvalitet

Begränsat med kunskap om hur dessa män upplever sin livskvalitet

Intervjuer kring livskvalitet

- Inklusionskriterie:
 - Deltagit i Hypostudien
 - Strålbehandlats i Sundsvall eller Umeå
- Mer än 15 år efter strålbehandling
- 16 män intervjuats



Vad beskriver männen?

Anpassning och accepterande av livet som det är idag

- Uppföljning påminner om cancersjukdomen men även symtom
- Strategier för att hantera ett förändrat liv
- Inställning till livet
- Sociala kontakter

Skönt att man får göra
de [ta prover]...att ja
man följer upp

..å det är ju många utav
oss som är med som är,
vi är ensam så det är
jätteskönt

Jag säger såhär att det enda jag vill ha bort nu det är den förbannade värken här, det är ju den som stör mig annars är jag ju hundra

..eh jag tycker att jag har godtagbar livskvalitet trots fem olika diagnoser i kroppen på, av olika karaktärer.

, eh jag brukar tjata om att jag tar bara en dag i sänder
va, jag ser inte framåt utan återigen, tittar på den där
kartan å tycker att jag har haft ett otroligt bra liv
tillsammans med min fru och barn och så vidare

Jag försöker göra det bästa möjliga

Vad är livskvalitet?





UMEÅ UNIVERSITET

Tack!

Stämmer det här?