

Kirurgisk Vårdvetenskap

Populärvetenskaplig sammansättning av publikationer

2020 – 2023



**Karolinska
Institutet**

Förord

Det är med stor glädje och stolthet som denna rapport produceras.

Under mitt arbete som kontaktsjuksköterska för patienter med matstrups- och magsäckscancer växte mitt forskningsintresse fram. Jag såg ett behov av forskning på hur patienterna och deras närstående mår efter den omfattande behandlingen som patienterna genomgår. Det fanns ett kunskapshål här då forskningen traditionellt fokuserat på överlevnad.

Idag är min forskning inriktad på vilka faktorer som påverkar patienternas återhämtning efter behandling. Vi utgår från patientens perspektiv och arbetar med patientrapporterade utfallsmått, det innebär att patienten själv talar om hur den mår genom att besvara enkäter och intervjufrågor.

Den här rapporten är resultatet av våra senaste 3 års arbete.

Studierna vi har publicerat har ökat kunskapen om måendet efter kirurgisk behandling och gett viktig kunskap om hur vården kan förbättras för att öka den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienterna och deras närstående samt kunskap som kan tillgodoses direkt av patienterna för att förbättra sin situation.

Vårt arbete har också skapat en kunskapsbas för nya interventioner som kan hjälpa patientgrupperna. I vårt nästa stora projekt RECapp tar vi vara på den kunskapen på ett sätt som vi hoppas kommer göra stor nytta för patienterna. RECapp är en mobilapplikation som utvecklas för att stödja patienter i återhämtningen efter behandling.

Bra forskning genomförs tillsammans med andra. Jag vill tacka alla samarbetspartners som deltagit i skapandet av dessa publikationer. Min forskningsgrupp, medförfattare och medlemmarna i vår forskningspartnergrupp. Jag vill också rikta ett stort tack till alla patienter och närstående som ställer upp med sin tid och svarar på alla våra frågor, som ofta är många. Utan dem skulle den här typen av forskning inte vara möjlig. Slutligen ett stort och varmt tack till våra anslagsgivare, ert finansiella är en förutsättning för att vår forskning ska kunna bedrivas.

Önskar er en god läsning!



Pernilla Lagergren
Professor och forskningsgruppsledare för Kirurgisk vårdvetenskap

Stockholm, september 2023

Kirurgisk vårdvetenskap

Forskningsgruppsledare Pernilla Lagergren disputerade 2006 på en avhandling som handlade om livskvalitet efter operation för matstrupscancer. Sedan 2011 är hon professor i kirurgisk vårdvetenskap vid Karolinska Institutet och sedan 2018 även vid Imperial College London i England. Sedan 2006 har 10 personer disputerat i gruppen under hennes huvudhandledning.

Gruppen studerar på olika sätt hälsorelaterad livskvalitet, symtom, viktutveckling och psykologiska aspekter hos patienter med övre gastrointestinal cancer med fokus på matstrups- och magsäckscancer. För att studera alla dessa aspekter använder sig gruppen av patientrapporterade mätinstrument vilket innebär att det är patienten som besvarar enkäter utifrån hur han eller hon känner eller mår. Faktorer kopplade till livskvalitetsnedsättning, risk för symtom, negativ viktutveckling och psykologiska reaktioner och återhämtning efter sjukdom och behandling försöks identifieras. Det finns ett behov av att vidareutveckla användandet och bearbetningen av patientrapporterade mått och gruppen har intensifierat ett fokus på metodutveckling inom detta område.

Gruppen har som övergripande mål för framtiden att

- Förbättra den hälsorelaterade livskvaliteten och emotionellt välbefinnande hos patienter med övre gastrointestinal cancer.
- Påvisa vägar till ett bättre liv efter kirurgisk behandling för övre gastrointestinal cancer.
- Fördjupa förståelsen för och vidareutveckla metodologin inom användandet av patientrapporterade mätinstrument.
- Utveckla en mobilapplikation som kan ge individanpassat stöd i återhämtningen efter behandling för övre gastrointestinal cancer – i första steget till patienter som behandlats för matstrups- eller magsäckscancer.

Publikationer

1. Vanliga problem 1 år efter operation för matstrupscancer – en beskrivning av OSCAR kohorten
2. Samtidig förekomst av sjukdomar och kirurgiskt resultat
3. Hälsorelaterad livskvalitet efter olika typer av operation för cancer i matstrupen
4. Medicinska och kirurgiska komplikationer och hälsorelaterad livskvalitet efter matstrupscanceroperation
5. Påverkan av komorbiditeter på hälsorelaterad livskvalitet efter esofagektomi
6. Kirurgiska komplikationer och utmattning hos överlevare av cancer i matstrupen.
7. Viktförlust och cancerrelaterad fatigue efter matstrupscanceroperation
8. Återfå styrkan: Hemmabaserad träning för de som har överlevt matstrupscancer
9. Dumping – ett vanligt problem efter operation som även påverkar livskvaliteten
10. Dietistens roll i återhämtningen i vikt och nutritionsrelaterade problem efter operation för matstrupscancer
11. Kirurgisk teknik vid operation av matstrupscancer och återhämtning av nutritionsstatus
12. Förutsäga utmaningar med viktrelaterad återhämtning hos personer som har överlevt matstrupscancer
13. Svår reflux, en konsekvens av operation för matstrupscancer som påverkar sömn och livskvalitet negativt
14. Kan man förutsäga risken att få besvärande reflux efter operation för matstrupscancer?
15. Inget samband mellan svår reflux och symtom på oro och nedstämdhet efter operation för matstrupscancer
16. Positiv syn på livet kan förbättra överlevnaden efter matstrupscanceroperation
17. Optimism kan hjälpa till att förebygga psykologisk stress efter matstrupscanceroperation
18. Optimism ger bättre hälsorelaterad livskvalitet efter operation för matstrupscancer
19. Psykiskt mående och hälsorelaterad livskvalitet upp till 2 år efter operation för matstrupscancer
20. Social distansering och livskvalitet hos personer som opererats för matstrupscancer

Publikationer

21. Hur påverkar patienters hälsorelaterade livskvalitet efter operation för matstrupscancer närståendes hälsa och livskvalitet?
22. Livskvalitet hos familjemedlemmar till patienter som genomgått kirurgi för matstrupscancer
23. Hälsorelaterad livskvalitet hos närstående till patienter opererade för matstrupscancer
24. Långtidsöverlevnad hos personer botade från matstrupscancer
25. Prediktion av långtidsöverlevnad efter matstrupscancerkirurgi
26. Påverkan av komorbiditet på hälsorelaterad livskvalitet 10 år efter esofagektomi
27. Postoperativa komplikationer och hälsorelaterad livskvalitet 10 år efter matstrupscanceroperation
28. Hälsorelaterade livskvalitet 15 år efter matstrupscancerkirurgi
29. Råd från patienter som genomgått en matstrupscanceroperation till framtida patienter
30. Erfarenheter av att vara närstående till en patient med matstrupscancer – ett år efter behandling
31. Forskningssamarbete mellan patienter, närstående och forskare inom matstrupscancer

Ordlista

Bioimpedans – Mäter andelen kroppsfett genom att skicka en svag ström genom kroppen och mäter motståndet strömmen möter.

Dispositional optimism – Stabil tendens att förvänta sig goda resultat.

Dumping – En samling av flera symtom kan uppkomma när magsäckens spjälkningsfunktion är påverkad och maten passerar snabbare i tarmsystemet.

Esofagektomi – Helt eller delvist bortgång av matstrupen i samband med operation.

Esofagus – Matstrupe.

Fatigue – Sjukdomsrelaterad trötthet som kan upplevas överväldigande.

Hälsorelaterad livskvalitet – En individs eller grupps upplevda fysiska, mentala och sociala hälsa över tid.

Kakexi – Ökande förlust av muskelmassa och annan kroppsvävnad.

Kohort – Grupp av individer med vissa gemensamma kännetecken eller egenskaper, till exempel opererade för matstrupscancer mellan år 2013–2020.

Komorbidity – Samtidig förekomst av annan sjukdom.

Minimalinvasiv – Titthålsteknik eller laparoskopi.

Prediktion – Förutsägelse av framtiden grundad på ingående kännedom.

Prognos – sannolikt fortsatt sjukdomsförlopp.

Reflux – Magsyra som läcker från magsäcken och orsakar sura uppstötningar och halsbränna.

Rollfunktion – Deltagande i livssituationer relaterade till familjeliv, yrkesliv, fritidsaktiviteter eller sociala aktiviteter.

Signifikans – En statistisk sannolikhet att ett samband inte beror på slumpen.

Social distansiering – fysisk distansiering, undvikande av normal sociala kontakter.

Terapi – Behandling.

Databaser

Oesophageal Surgery on Cancer patients – Adaptation and Recovery (OSCAR)

OSCAR studien är en unik nationell kohort och inkluderar patienter som opererades för matstrupscancer i Sverige mellan 2013 – 2020. Patienter och närstående inkluderades ett år efter operationen. Patienter genomgick en intervju med frågor om hälsorelaterad livskvalitet och andra aspekter av återhämtning. Patienter och närstående följs upp genom pappersknäter i 12 respektive 5 år. Studien inkluderade 420 patienter och 333 närstående. Klinisk data inhämtas från journaler samt patient- och cancerregistret. Databasen inkluderar kunskap om hälsorelaterad livskvalitet, fysisk aktivitet, nutrition, reflux, vikt, kroppssammansättning, närståendebörda, sömn, psykosocialt mående, informationsnöjdhet, optimism med mera. Under hösten 2023 hade OSCAR studien använts för 25 vetenskapliga artiklar.

Swedish Esophageal cancer Surgery Study (SESS)

SESS inkluderar 98% av patienterna som genomgått operationen i ett botande syfte för matstrupscancer mellan 1987 till 2015. Patienter identifieras genom nationella register. Data om behandling och tumör inhämtas från journaler. Databasen innehåller information som tumörstadiet, kirurgiskt tillvägagångssätt, onkologisk behandling, komplikationer med mera. SESS uppdateras kontinuerligt med nya patienter. Ansvarig för studien är Jesper Lagergren.

Swedish Esophageal and Cardia Cancer register (SECC)

SECC inkluderar 616 patienter som opererats för cancer i matstrupe eller övre magmun i Sverige under åren 2001–2005. Uppgifter om patienter, tumörer, behandling, komplikationer och överlevnad inhämtades främst via granskning av medicinska journaler, men även register. Uppföljning av de opererade patienternas symtom och hälsorelaterade livskvalitet inhämtas via validerade enkäter som patienterna själva fyllt i 6 månader, 3, 5, 10 och 15 år efter kirurgin. För närvarande pågår 20-årsuppföljningen efter kirurgin. Patienterna besvarar frågor om bl.a. hälsorelaterade livskvalitet, symtom och nutrition samt upplevelsen av återhämtning.

1. Vanliga problem 1 år efter operation för matstrupscancer – en beskrivning av OSCAR kohorten

Referens: Schandl A, Johar A, Anand P, Vikström K, Mälberg K, Lagergren P. Patient-reported outcomes 1 year after oesophageal cancer surgery. Acta Oncologica, 2020.

Återhämtning efter operation för matstrupscancer varierar stort. En del personer återhämtar sig snabbt, några behöver längre tid för att återfå sina tidigare funktioner, medan andra till och med försämras över tid. Variation i återhämtningen kan inte till fullo förklaras av kliniska eller personrelaterade faktorer. Därför var syftet med studien att undersöka mer sällan undersökta patientrapporterade utfall. I denna studie deltog 281 personer, där medianåldern var 68 år, 82 % var män och 58 % hade andra samtidiga sjukdomar. Svaren analyserades och presenterades i form av % av deltagare som rapporterade en nivå av problem.

Det vanligaste symtomet 1 år efter operationen var problem med att äta (49 %), följt av motvilja mot mat (47 %). Avseende ätproblem, upplevde 28 % oro för vikt förlust, 26 % ätsvårigheter och 19 % aptitlöshet. Hosta och reflux (halsbränna) besvärade 27 % respektive 26 % av deltagarna. Andra symtom, så som problem att äta tillsammans med andra, muntorrhet, smakförändringar, talsvårigheter och håravfall upplevdes som mycket problematiska, även om det rapporterades mer sällan.

Drygt 40 % av deltagarna led av dålig fysisk funktion och 41 % rapporterade fatigue/trötthet, där fysisk trötthet var vanligast. Dock upplevdes trötthet som begränsade aktiviteter i dagliga livet och/eller oförklarlig trötthet vara ett större problem. Drygt hälften (51 %) led av sömnproblem, och hos dessa var insomningssvårigheter vanligast (41 %).

Oro förekom hos 36 % av deltagarna, där 29 % var oroliga för återfall. Tolv procent av deltagarna rapporterade att de led av ångest, och 11 % av depressiva symtom. Sjutton procent led av posttraumatisk stress.

Slutsats: Problem med ätande verkar vara mycket vanligt 1 år efter operation för matstrupscancer, vilket förmodligen fördröjer återhämtningen. Resultatet kan vägleda framtida forskning i att utforma strategier för snabbare och mer effektiv återhämtning.

Synpunkter från patienter och deras närstående: Resultaten har diskuterats med tidigare patienter och närstående och en synpunkt från den gruppen var att trots att alla patienter fått en "ny" matstrupe, led mindre än hälften av dem inte av ätsvårigheter, vilket de fann överraskande men också upplyftande. De framhöll dock att forskning som rör ätande och ät-relaterade problem borde vara ett nyckelområde för den fortsatta forskningen om matstrupscancer. Även fatigue/trötthet och ångest, som också var vanliga problem i efterförloppet av behandlingen, ansågs behöva prioriteras högt inom forskningen.

2. Samtidig förekomst av sjukdomar och kirurgiskt resultat

Referens: Cheng Z, Johar A, Gottlieb-Vedi E, Nilsson M, Lagergren J, Lagergren P. Impact of co-morbidity on reoperation or death within 90 days of surgery for oesophageal cancer. BJS open. 2021.

Samtidig förekomst av sjukdomar, komorbiditet, är vanlig bland patienter med cancer i matstrupen. Hur påverkar komorbiditet patienternas behandlingsresultat? I denna studie analyserades olika komorbiditeter och risken för omoperation eller död efter kirurgi för cancer i matstrupen.

Studien inkluderade 2576 patienter med cancer i matstrupen. Av dessa hade 60% av patienterna minst en komorbiditet. De vanligaste komorbiditeterna var annan cancersjukdom (22%), lungsjukdom (15%), hjärtsjukdom (12%), diabetes (9%) och hjärnsjukdom (7%). Dessutom genomgick 8% av patienterna omoperation, 7% avled utan omoperation och 3% genomgick omoperation och avled sedan inom 90 dagar efter kirurgi för cancer i matstrupen.

Resultatet visade att patienter med flera komorbiditeter hade högre risk för omoperation eller död. Särskilt patienter med lungsjukdom, hjärtsjukdom, diabetes eller hjärnsjukdom kan ha en högre risk för omoperation eller död efter kirurgi för cancer i matstrupen.

Resultaten understryker behovet av noggrann bedömning innan operationen, optimering av behandlingen för komorbiditeter samt individuellt anpassade vårdplaner efter operationen för att minska risken för postoperativa komplikationer och förbättra de kirurgiska resultaten för patienter med cancer i matstrupen.

3. Hälsorelaterad livskvalitet efter olika typer av operation för cancer i matstrupen

Referens: Klevebro F, Kauppila JH, Markar S, Johar A, Lagergren P. Health-related quality of life following total minimally invasive, hybrid minimally invasive or open oesophagectomy: a population-based cohort study, British Journal of Surgery, 2020.

Under senare år har titthålsoperation (flera små snitt för smala instrument) visat sig vara ett lovande alternativ till öppen operation (stora snitt) för matstrupscancer. Titthålsoperation verkar medföra färre lungkomplikationer och kortare sjukhusvistelse. På vissa sjukhus är idag titthålsoperation förstahandsvalet vid operation av matstrupen. Vid så kallad hybridteknik används titthåls teknik i buken eller bröstkorgen och den andra delen av operationen görs med öppen teknik.

Ett syfte med den här studien var att klargöra hur titthålsoperation jämfört med öppen operation för matstrupscancer påverkar hälsorelaterad livskvalitet över tid. Ett andra syfte var att klargöra om komplikationer som uppstår inom 30 dagar efter operationen påverkar livskvalitet upp till 2 år senare.

Av totalt 246 patienter opererades 93 patienter med öppen teknik, 78 med total titthåls teknik och 75 med hybridteknik. Komplikationer efter operation förekom lika ofta efter alla tre teknikerna. Efter justeringar för störfaktorer fanns inga större skillnader i hälsorelaterad livskvalitet mellan de olika operationsteknikerna 1 år eller 2 år efter operationen.

Slutsats: Valet av operationsteknik påverkar inte hälsorelaterad livskvalitet 1 och 2 år efter operationen.

4. Medicinska och kirurgiska komplikationer och hälsorelaterad livskvalitet efter matstrupscanceroperation

Referens: Kauppila J, Johar Am Lagergren P. Medical and Surgical Complications and Health-related Quality of Life After Esophageal Cancer Surgery. Annals of Surgery, 2020.

I denna artikel undersöktes behandlingen av matstrupscancer med fokus på dess påverkan på patienternas livskvalitet på lång sikt. Matstrupscancer är en allvarlig sjukdom med en dålig prognos och hög förekomst av komplikationer. Kirurgisk behandling är standard behandling men medför risker och kan leda till komplikationer som påverkar patientens livskvalitet negativt.

Studien, som utfördes i Sverige, inkluderade 616 patienter som genomgick kirurgisk behandling för matstrupscancer mellan 2001 och 2005. Forskarna undersökte två typer av komplikationer: medicinska (till exempel sepsis eller lunginflammation) och kirurgiska (till exempel blödningar eller komplikationer med operationssnitten) som uppstod inom 30 dagar efter operationen.

Resultaten visade att patienter som upplevde medicinska komplikationer hade en betydligt sämre livskvalitet jämfört med de som inte hade sådana komplikationer. Detta gällde särskilt från 3 år efter operationen och framåt. De hade även fler symptom, som andningsbesvär och svårigheter med att äta och svälja, både 5 och 10 år efter operationen.

Kirurgiska komplikationer påverkade också livskvaliteten, men effekten var mest märkbar upp till 5 år efter operationen och var främst relaterad till övergripande livskvalitet samt symptom som trötthet, illamående och andningsproblem.

Slutsatsen är att både medicinska och kirurgiska komplikationer efter operationen för matstrupscancer har en negativ inverkan på patienternas livskvalitet, och det är viktigt att dessa komplikationer förebyggs och hanteras noggrant. Studien understryker även behovet av långsiktig uppföljning och stöd för patienter som har genomgått denna typ av kirurgi.

5. Påverkan av komorbiditeter på hälsorelaterad livskvalitet efter esofagektomi

Referens: Backemar L, Johar A, Wikamn A, Zylstra J, Gossage J, Davies A, Lagergren J, Lagergren P. The Influence of Comorbidity on Health-Related Quality of Life After Esophageal Cancer Surgery. Ann Surg Oncol, 2020.

Matstrupscancer är en vanlig cancerform som ofta har en dålig prognos med en generell överlevnad på mindre än 20%. Detta gör den till en av de vanligaste dödsorsakerna i cancersjukdom. Den mest etablerade behandlingen är esofagektomi, en kirurgisk procedur som ibland kombineras med förbehandling.

Dödligheten och komplikationsgraden efter esofagektomi har minskat under de senaste åren, troligtvis på grund av centralisering, förbättringar i kirurgiska tekniker och förbättrad vård före och efter operation. Trots detta är den generella 5-års överlevnadsgraden fortfarande endast 30-40%. Esofagektomi är en mycket ingripande operation som i hög grad påverkar patienternas hälsorelaterade livskvalitet, och denna påverkan verkar kvarstå upp till fem år efter operationen.

Samtidiga sjukdomar, kallade komorbiditeter, kan påverka patienternas återhämtning av livskvalitet efter esofagektomi. Dessa komorbiditeter beaktas när man bedömer om en patient är en lämplig kandidat för kirurgi. De har visat sig påverka livskvaliteten på kort sikt efter operation, men även på lång sikt, där de är kopplade till försämrade livskvalitet och problem som trötthet och andningssvårigheter.

Denna studie ämnade att undersöka hur komorbiditeter påverkar livskvaliteten vid tiden för operation och hur den förändras upp till sex månader efter operationen. Studien inkluderade matstrupscancerpatienter som genomgick esofagektomi på St Thomas 'Hospital i London.

Resultaten visade att patienter med fler komorbiditeter och högre ASA-poäng (en bedömning av den fysiska statusen före operation) hade sämre livskvalitet före operation, särskilt de med hjärt- eller lungsjukdomar. De flesta patienter försämrades dock i livskvalitet i lika stor utsträckning oavsett komorbiditetsstatus och ASA-poäng efter sex månader. Endast för vissa aspekter som fysisk funktion, trötthet och hostproblem försämrades patienter med två eller fler komorbiditeter mer och hade sämre livskvalitet efter sex månader än de utan komorbiditeter.

Studien visar att komorbiditeter påverkar vissa aspekter av livskvalitet före esofagektomi, liksom återhämtningen av vissa aspekter efter operationen. Att förstå hur komorbiditeter påverkar patienters livskvalitet är viktigt för att kunna anpassa behandlingen och vården för att förbättra deras välbefinnande och livskvalitet. Detta kan hjälpa till att skraddarsy vården och minska lidandet för esophagealcancerpatienter.

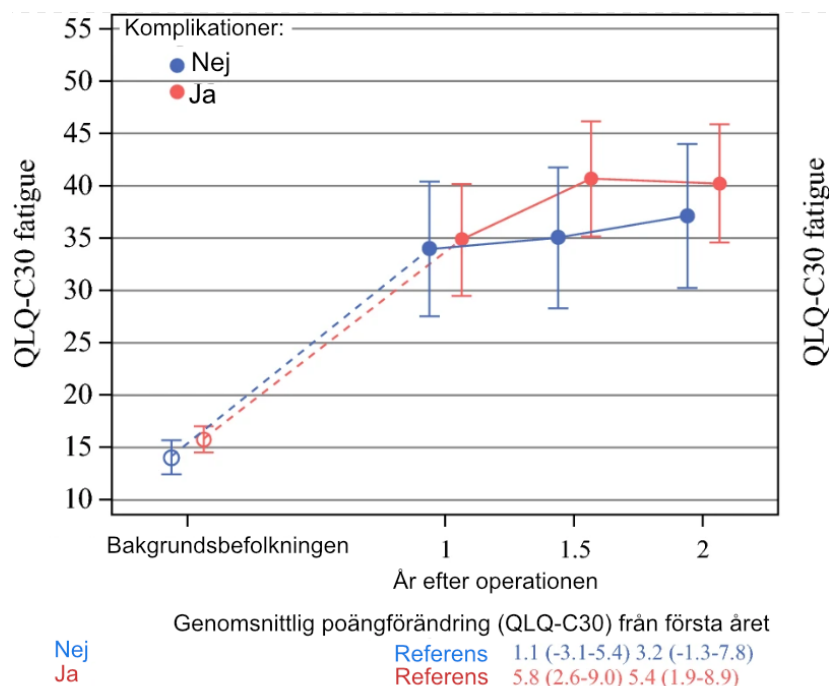
6. Kirurgiska komplikationer och utmattning hos överlevare av cancer i matstrupen.

Referens: Cheng Z, Johar A, Nilsson M, Lagergren P. Cancer-Related Fatigue After Esophageal Cancer Surgery: Impact of Postoperative Complications. *Ann Surg Oncol.* 2022.

Cancerrelaterad fatigue är en oroande känsla av trötthet som upplevs av cancerpatienter, och dess påverkan på livet för canceröverlevare underskattas ofta. Studien följde 331 patienter med cancer i matstrupen i upp till två år efter operation, med målet att förstå trötthetens utveckling och hur postoperativa komplikationer påverkar dess svårighetsgrad.

Studien fann ett samband mellan postoperativa komplikationer och ökade nivåer av trötthet hos överlevare av matstrupscancer. Jämfört med de utan komplikationer rapporterade patienter som fått komplikationer under den postoperativa perioden högre trötthetspoäng. Intressant nog var svårighetsgraden av komplikationerna också kopplad till högre trötthetspoäng. Dessutom visade patienter som drabbades av medicinska eller lungrelaterade komplikationer signifikant förhöjda trötthetspoäng under 1 till 1,5 år och fortsatte på den förhöjda nivån upp till 2 år efter operationen.

Dessa resultat understryker vikten av att hantera och behandla trötthet hos överlevare av cancer i matstrupen, särskilt de som upplever komplikationer efter operationen. Genom att identifiera patientgrupper med högre risk för postoperativa komplikationer kan vårdgivare utveckla målinriktade interventioner och stödstrategier för att lindra trötthetssymptom och förbättra livskvaliteten för dessa patienter. Studien undersökte inte de underliggande mekanismerna genom vilka komplikationerna bidrar till trötthet, vilket indikerar behovet av ytterligare forskning inom detta område.



7. Viktförlust och cancerrelaterad fatigue efter matstrupscanceroperation

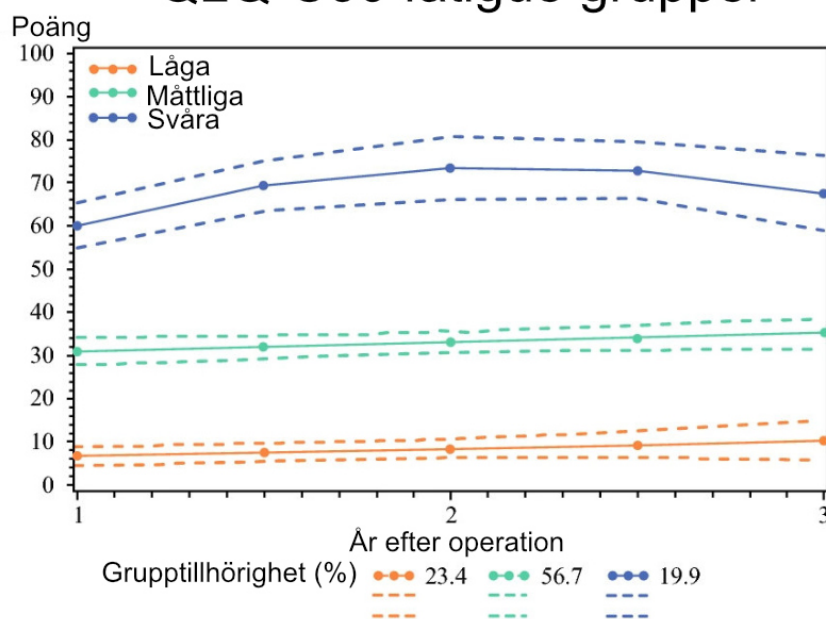
Referens: Cheng Z, Anandavadivelan P, Nilsson M, Johar A, Lagergren P. Body Mass Index-Adjusted Weight Loss Grading System and Cancer-Related Fatigue In Survivors 1 Year After Esophageal Cancer Surgery. *Ann Surg Oncol.* 2022.

Patienter med cancer i matstrupen upplever ofta viktörlust. Oavsiktlig viktörlust har visats vara kopplad till dålig prognos och nedsatt livskvalitet för cancerpatienter. Cancerrelaterad fatigue, ett vanligt symptom bland patienter med cancer i matstrupen, kännetecknas av fysisk, emotionell och kognitiv utmattning relaterad till cancer och dess behandling. Patienter upplever vanligtvis att vila eller sömn inte kan lindra deras trötthet. Mekanismen och riskfaktorerna för cancerrelaterad trötthet är dåligt förstådda. Denna studie undersökte om patienter med cancer i matstrupen kände sig mer trötta om de hade större viktörlust.

Totalt deltog 356 patienter med cancer i matstrupen i denna studie. Tre grupper av patienter identifierades med låga, måttliga och svåra nivåer av trötthet, respektive. Vi fann att patienternas trötthetsnivåer är ganska ihållande efter operationen, vilket innebär att patienter som hade låg trötthetsnivå strax efter operationen troligen skulle fortsätta ha låg nivå, medan patienter som upplevde svår trötthet fortsatte att ha fler trötthetssymptom på lång sikt.

I motsats till förväntningar verkade viktörlust inte påverka cancerrelaterad trötthet efter operation av cancer i matstrupen. Denna studie bidrar till en bättre förståelse för cancerrelaterad trötthet hos överlevande av cancer i matstrupen och betonar vikten av att beakta viktörlust hos patienter med cancer i matstrupen. Resultaten antyder att viktörlust kanske inte är en signifikant faktor som bidrar till cancerrelaterad trötthet på lång sikt.

QLQ-C30 fatigue grupper



8. Återfå styrkan: Hemmabaserad träning för de som har överlevt matstrupscancer

Referens: Anandavadivelan P, Malberg K, Vikstrom K, Nielsen S, Holdar U, Johar A, Lagergren P. Home-based physical activity after treatment for esophageal cancer- A randomized controlled trial, Cancer Medicine, 2022.

Behandling av matstrupscancer, med krävande terapier och komplicerade operationer, leder ofta till att man blir fysiskt svag och förlorar muskelmassa. Vårt mål med denna studie var att se om ett personligt hemmabaserat träningsprogram kunde förbättra muskelstyrka och muskelmassa hos personer som hade genomgått framgångsrik behandling för matstrupscancer.

Studien genomfördes i Sverige mellan 2016 och 2020 och involverade deltagare som hade genomgått operation för matstrupscancer ett år tidigare. Vi delade in dem i två grupper – en som följde ett 12-veckors hemmabaserat träningsprogram och en annan grupp som fortsatte sina vanliga dagliga aktiviteter. Träningsprogrammet bestod av både konditions- och styrketräning, utformat av vårt forskarteam tillsammans med en fysioterapeut som är expert på att hjälpa patienter att återhämta sig efter matstrupscancer. Målet var att testa träningsprogrammets påverkan på handstyrka, styrka i benen (mätt med ett 30-sekunders stående test) och muskelmassa (mätt med en bärbar bioimpedansanalysmonitor). Vi analyserade resultaten genom att jämföra grupperna enligt deras ursprungliga indelning och presenterade resultaten som medelvärde med en konfidensintervall på 95%.

Av de 161 deltagarna i studien fortsatte 134 till slutet – 64 i träningsgruppen och 70 i gruppen som fortsatte med sina vanliga rutiner. Resultaten visade att de som deltog i det hemmabaserade träningsprogrammet hade en tydlig ökning av benstyrkan jämfört med dem som följde sina vanliga rutiner som endast visade en liten ökning.

Vår studie visade att de som genomförde det hemmabaserade träningsprogrammet ett år efter operationen faktiskt förbättrade styrkan i benmusklerna. Även om handstyrkan och muskelmassan inte visade några stora förändringar, belyser dessa resultat potentialen hos anpassad hemmaträning för att hjälpa de som har genomgått behandling för matstrupscancer att återuppbygga sin fysiska återhämtning.

9. Dumping – ett vanligt problem efter operation som även påverkar livskvaliteten

Referens: Anandavadivelan P, Wikman A, Malberg K, Martin L, Rosenlund H, Rueb C, Johar A, Lagergren P. Prevalence and intensity of dumping symptoms and their association with health-related quality of life following surgery for oesophageal cancer. Clinical Nutrition, 2021.

Operation för matstrupscancer innebär att man förlorar det mesta av magsäckens funktion, dvs att spjälka maten innan den passerar till tarmarna. Efter operation för matstrupscancer passerar maten onaturligt snabbt till tarmen, vilket kan orsaka så kallad dumping. Dumping kan yttra sig som hjärtklappning, svettningar, trötthet, illamående, yrsel, diarré, kramp i magen, handskakningar, sömnlighet och koncentrationssvårigheter. När symtom uppkommer inom en timme efter måltid kallas detta tidig dumping medan om de uppkommer efter två till tre timmar efter måltid kallas det sen dumping.

I denna studie undersökte vi om symtom av dumping efter operation för matstrupscancer påverkar livskvalitet.

Totalt deltog 188 patienter. Nästan hälften (45 %) av patienterna som opereras för matstrupscancer uppgav symtom på dumping. Patienter som rapporterade symtom på tidig och/eller sen dumping hade sämre livskvalitet jämfört med de som inte upplevde några dumpingsymtom. Detta i form av sämre emotionell, kognitiv, och social funktionsförmåga samt sämre total livskvalitet hos de som rapporterade svår tidig dumping och sämre kognitiv, social, emotionell, och rollfunktionsförmåga samt sämre total livskvalitet hos de som rapporterade medelsvår till svår sen dumping jämfört med patienter utan symtom på dumping. De patienter som rapporterade sen dumping hade sämre livskvalitet än de som rapporterade tidig dumping.

Slutsats: Problem med dumping efter operation för matstrupscancer är vanligt och påverkar livskvaliteten på ett negativt sätt. Det är därför viktigt att sjukvården uppmärksammar detta och hjälper de patienter som drabbas med råd om hur man kan minska dumpingproblemen.

10. Dietistens roll i återhämtningen i vikt och nutritionsrelaterade problem efter operation för matstrupscancer

Referens: Anandavadivelan P, Wikman A, Malberg K, Rosenlund H, Johar A, Lagergren P. Role of dietitian support in improving weight loss and nutrition impact symptoms after oesophageal cancer surgery. European Journal of Clinical Nutrition, 2021.

Viktnedgång drabbar de flesta patienter med matstrupscancer såväl före som efter operationen. Åtsvårigheter, aptitlöshet och smärtor vid måltid har angetts som stora problem hos dem som förlorat mest i vikt. Denna studie undersökte om dietiststöd innan operation påverkade nutritionsstatus efter operation.

I studien deltog 245 patienter. Information om dietiststöd och patienternas upplevelse av stödet inhämtades genom en studiespecifik enkät. Nutritionsstatus avsåg viktnedgång efter operation och patientrapporterade symptom som påverkar nutritionen mättes.

Resultaten visade att dietiststöd inte påverkade nutritionsstatus oavsett om kontakten med dietist fanns både innan och efter operation jämfört med endast efter operation.

Upplevelsen av stödet från dietisten var inte heller relaterat till bättre nutritionsstatus efter operationen. Resultaten tyder på att det sker en effektiv kontroll av nutritionsstatus innan operation vid de sjukhus i Sverige som behandlar matstrupscancer och visar även att stödet från dietisterna är mycket tillfredsställelse.

Slutsats: Dietistkontakt är ett viktigt stöd för patienter både före och efter operation för matstrupscancer för att upprätthålla en god nutritionsstatus.

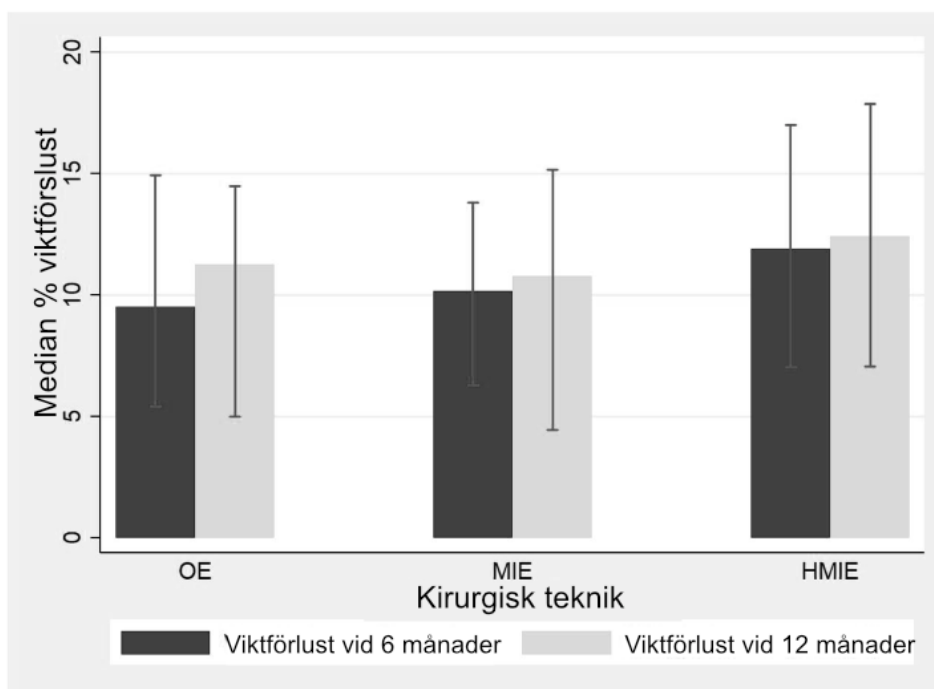
11. Kirurgisk teknik vid operation av matstrupscancer och återhämtning av nutritionsstatus

Referens: Kauppika J, Rosenlund H, Klevebro F, Johar A, Anandavadivelan P, Mälberg K, Lagergren P. Minimally invasive surgical techniques for oesophageal cancer and nutritional recovery: a prospective population-based cohort study, *BMJ Open*, 2022.

Den här studien undersökte hur olika kirurgiska metoder för behandling av matstrupscancer påverkar patienters näringsstatus och viktförlust upp till ett år efter operation. Forskningen baserades på en nationell och prospektiv kohortstudie kallad "Oesophageal Surgery on Cancer patients-Adaptation and Recovery" (OSCAR), där patienter som genomgick kirurgi för matstrupscancer i Sverige inkluderades. Tre typer av kirurgiska ingrepp jämfördes: öppen oesofagektomi (OE), minimalinvasiv oesofagektomi (MIE) och hybrid minimalinvasiv oesofagektomi (HMIE).

Resultaten visade att omkring en tredjedel av patienterna (30%) led av malnutrition ett år efter operationen, en siffra som var liknande oavsett vilken kirurgisk metod som användes. Dock hade patienter som genomgick MIE en ökad risk för minskad matintag ett år efter operationen jämfört med de som genomgick OE. Viktförlusten var högst under de första 6 månaderna efter operationen och var mest märkbar efter HMIE. Ingen signifikant skillnad i viktförlust observerades mellan de olika kirurgiska metoderna.

Studiens styrkor inkluderar dess prospektiva och nationella design samt användningen av en validerad frågeformulär för att bedöma malnutrition. Resultaten ger viktig insikt i behovet av långsiktig nutritionell vård och stöd för patienter som genomgår kirurgi för matstrupscancer, oavsett den valda kirurgiska metoden. Vidare forskning behövs för att förstå mer om hur olika aspekter av kirurgisk behandling kan påverka näringsstatus och långsiktig rehabilitering för dessa patienter.



12. Förutsäga utmaningar med viktrelaterad återhämtning hos personer som har överlevt matstrupscancer

Referens: Anandavadivelan P, Johar A and Lagergren P. The weight loss grading system as a predictor of cancercachexia in oesophageal cancer survivors, European Journal of Clinical Nutrition, 2022.

Människor som har överlevt matstrupscancer stöter ofta på svårigheter när de återhämtar sig, där de tappar vikt och kämpar med brist på näringsämnen, vilket kallas för cancerkakexi. För att bättre förstå och förutsäga detta fenomen är det viktigt att hitta faktorer som kan identifiera de som är i riskzonen i ett tidigt skede, för att kunna ge riktad hjälp. Vårt mål var att undersöka om en enkel viktförlustgradering (WLGS) där man justerar viktförlusten baserat på kroppsmasseindex (BMI) kan vara till nytta för att förutsäga cancerkakexi ett år efter operationen för matstrupscancer.

Data för denna studie samlades in från människor som överlevt matstrupscancer och hade genomgått kirurgi mellan 2013 och 2018 i Sverige. Vi undersökte sambandet mellan BMI-justerade viktförlustgrader och utvecklingen av cancerkakexi. Detta graderingssystem, som delas upp i fem nivåer (grader 0–4), kombinerar BMI med procentuell viktförlust, som mättes både före och sex månader efter operationen. Cancerkakexi utvärderades med hjälp av en enkät som fångar upp hur patienterna själva upplever tillståndet, ett år efter operationen.

Bland de 232 deltagarna i studien upplevde de som hade den högsta WLGS-graderingen (grad 4) innan operationen en betydligt större fysisk nedgång jämfört med de som hade lägre graderingar, som WLGS 1 och WLGS 2. Detta pekar på vikten av detta graderingssystem för att förutsäga fysiska påfrestningarna av cancerkakexi.

Dessutom rapporterade personer med WLGS-gradering 2, 3 och 4 före operationen att de var mindre nöjda med den information de fick om viktförlust jämfört med de som hade en gradering av 0. Resultaten efter operationen var lika tydliga. De som hade den högsta WLGS-graderingen efter operationen (grad 4) hade mer oro kring ätande och viktminskning samt större fysisk nedgång än de med lägre graderingar, som WLGS 2 och WLGS 3.

Resultaten tyder på att både före och efter operationen kan WLGS-graderingar effektivt förutsäga graden av fysisk nedgång relaterad till cancerkakexi. Dessutom ger systemet insikter om bristande information kring viktförlust och ökad oro kring ätande och viktminskning för patienter med olika graderingar.

Dessa resultat betonar potentialen hos WLGS som ett praktiskt verktyg för att förutsäga graden av fysisk nedgång relaterad till kakexi hos patienter som återhämtar sig från behandling av matstrupscancer.

13. Svår reflux, en konsekvens av operation för matstrupscancer som påverkar sömn och livskvalitet negativt

Referens: Lagergren P, Johar A, Rosenlund H, Arnberg L, Haglund L, Ness-Jensen E, Schandl A. Severe reflux, sleep disturbances and health-related quality of life after esophageal cancer surgery. J Cancer Survivorship, 2021.

Reflux (halsbränna eller uppstötningar) är ett vanligt problem efter operation för matstrupscancer, eftersom den naturliga barriären mot reflux, den övre magmunnen, tas bort i samband med operationen. Symtomen kan vara särskilt besvärande i liggande position. Syftet med studien var att undersöka om personer med svår reflux efter operation för matstrupscancer lider av sömnproblem, vilka i sin tur påverkar livskvaliteten.

I denna studie deltog 241 patienter. Av dessa led 27 % av svår reflux 1 år efter operationen. Individer med svår reflux hade dubbelt så stor risk att ha sömnsvårigheter jämfört med de som inte led av reflux. Svår reflux medförde 5 gånger ökad risk för dålig sömnkvalitet, beskrivet som tidigt uppvaknande, störd sömn och upprepat nattligt uppvaknande. Dessa personer kände sig därför mindre utvilade efter nattsömn. Att sova med höjd huvudände och medicinera mot reflux, vilket indikerar svår reflux, var associerat med 5 gånger så stor risk för att vara mindre utvilad på morgonen och uppleva trötthet under dagen. Personer med svår reflux och sömnsvårigheter rapporterade nedsatt total livskvalitet, funktionella begränsningar samt mer symtom (som smärta och fatigue/trötthet) samt ekonomiska problem.

Slutsats: Patienter med svår reflux efter operation för matstrupscancer har en ökad risk för sömnsvårigheter jämfört med personer utan refluxproblem. Att sova med höjd huvudände och/eller medicinera mot reflux verkar inte vara tillräckligt för att motverka sömnproblemen. En kombination av reflux och sömnproblem medför en ökad risk för nedsatt livskvalitet, funktionella begränsningar samt mer besvärande symtom 1 år efter operation för matstrupscancer. För dessa personer är förebyggande behandling samt symtomlindring av stor betydelse. Idag är kunskapen begränsad om hur sömnproblem orsakade av reflux kan hanteras, varför mer forskning inom området behövs.

14. Kan man förutsäga risken att få besvärande reflux efter operation för matstrupscancer?

*Referens: Lagergren P, Johar A, Ness-Jensen E, Schandl A.
Prediction of severe reflux after oesophageal cancer surgery.
European Journal of Surgical Oncology 2022.*

En vanlig och besvärande konsekvens av operation för matstrupscancer är reflux. Detta beror på att man genom operationen förlorar den ventil som stängs mellan magsäck och matstrupe för att hindra att vätska och mat ska komma upp. Vilka faktorer som påverkar hur mycket besvär med reflux man får efter operationen är oklart. Denna studie syftade till att utveckla en så kallad riskprediktionsmodell för reflux efter operation för matstrupscancer med hjälp av information som finns tillgängliga vid operationstillfället. Detta för att möjliggöra skraddarsydd förebyggande symptomhantering.

Data erhöles från OSCAR studien och 383 (67%) deltog i denna specifika studie. Patient- och kliniska egenskaper hämtades från nationella hälsoregister och journaler. Reflux 1 år efter operationen var självrapporterad i ett frågeformulär. Statistiska analyser genomfördes och riskprediktionsmodellens prestanda utvärderades med hjälp olika kurvor.

Studien visade att kvinnor, de med reflux innan operationen och de med body mass index (BMI) innan operationen på ≥ 30 löpte 2-3 gånger ökad risken för postoperativ reflux jämfört med män, de som inte hade reflux innan operationen och de med lägre BMI. En riskprediktionsmodell baserad på ålder, kön, reflux innan operation, BMI, kronisk obstruktiv lungsjukdom och ersättningsorgan för bortopererad matstrupe med magsäck förutspådde 72% av de allvarliga fallen.

Slutsats: Kvinnligt kön, reflux innan operationen och högt BMI ökade risken för reflux vid 1 år efter operationen. En kombination av lättillgänglig patient- och klinisk information visade ganska god noggrannhet när det gäller att förutsäga reflux efter matstrupscanceroperation. Den kliniska riskprediktionsmodellen kan vara till hjälp för tidig symptomhantering men måste valideras i andra studier innan bredare användning.

15. Inget samband mellan svår reflux och symtom på oro och nedstämdhet efter operation för matstrupscancer

Referens: Lagergren P, Johar A, Liu Y, Ness-Jensen E, Schandl A. Severe reflux and symptoms of anxiety and depression after esophageal cancer surgery. J Cancer Nursing, 2021.

Oro och nedstämdhet är vanligt efter behandling för cancer i allmänhet, vilket påverkar livskvalitet och följsamhet till behandling negativt. Ungefär var fjärde patient lider av psykisk stress efter en cancersjukdom. Ett flertal faktorer påverkar utvecklandet av psykisk stress. En sådan faktor kan vara långvariga symtom efter operation. Cirka 30 % av patienterna har svår reflux efter operation för matstrupscancer. Syftet med studien var att undersöka om det fanns ett samband mellan svår reflux och symtom på oro och nedstämdhet 1 och 2 år efter genomgången operation för matstrupscancer.

I denna studie deltog 154 patienter vid både 1-års och 2-årsuppföljningen. Av dessa hade 43 (28 %) svår reflux vid 1 år och något färre, 37 (24 %), vid 2 år efter operation. Dock var de långvariga symtomen mer besvärande. Det fanns inget samband mellan svår reflux och oro eller nedstämdhet varken efter 1 år eller 2 år efter operation för matstrupscancer.

Slutsats: Andra faktorer än svår reflux verkar vara av större betydelse för den psykologiska återhämtningen.

16. Positiv syn på livet kan förbättra överlevnaden efter matstrupscanceroperation

Referens: Liu Y, Pettersson E, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Dispositional optimism and all-cause mortality after esophageal cancer surgery: a nationwide population-based cohort study. Support Care Cancer, 2022.

Denna studie undersökte om en positiv syn på livet, kallad dispositional optimism, kan förbättra överlevnaden efter kirurgi för matstrupscancer. Studien visade att patienter med högre nivåer av dispositional optimism hade lägre dödlighet efter operationen jämfört med de som hade lägre nivåer av dispositional optimism. Denna association var särskilt stark för patienter med tidiga tumörstadier och före covid-19-pandemin.

Dessa resultat tyder på att att ha en positiv syn på livet kan ha betydande fördelar för patienter som genomgår kirurgi för matstrupscancer. Det är viktigt att ta hänsyn till både fysiska och psykologiska aspekter av vård när man utvecklar behandlingsplaner för patienter med matstrupscancer. Genom att ta itu med båda aspekterna av vård kan vårdgivare möjligen förbättra patientresultat och övergripande livskvalitet.

Om du har genomgått kirurgi för esofagus cancer är det viktigt att ta hand om både din fysiska och mentala hälsa. Detta kan inkludera att följa din läkares instruktioner för postoperativ vård, äta en hälsosam kost, få tillräckligt med vila och engagera dig i lätt träning som rekommenderas av din vårdgivare.

Det är också viktigt att ta hand om din mentala hälsa genom att söka stöd från nära och kära eller prata med en psykolog om det behövs. Att ha en positiv syn på livet kan hjälpa dig att hantera utmaningarna med återhämtning och förbättra din övergripande livskvalitet.

17. Optimism kan hjälpa till att förebygga psykologisk stress efter matstrupscanceroperation

Referens: Liu Y, Pettersson E, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Psychological distress after esophageal cancer surgery and the predictive effect of dispositional optimism: a nationwide population-based longitudinal study Support Care Cancer, 2022.

Studien följde, under 2 år, 192 patienter som genomgått operation för matstrupscancer, under vilken tid de fyllde i frågeformulär om sitt psykologiska välbefinnande. Forskarna fann att patienter som hade högre nivåer av dispositional optimism var mindre benägna att uppleva psykologisk stress efter operationen.

Dispositional optimism är en personlighetsdrag som kännetecknas av en allmän förväntan om att bra saker kommer att hända i framtiden. Det kan ökas genom psykologiska interventioner såsom Best Possible Self-övningar och kognitiv beteendeterapi, vilket gör det till ett potentiellt interventionsmål för att förebygga postoperativ stress.

Om du har genomgått matstrupscanceroperation och upplever psykologisk stress kan det vara viktigt att diskutera dina känslor med din vårdgivare. De kan hjälpa till att bedöma din nivå av dispositional optimism och identifiera eventuella riskfaktorer för postoperativ stress. Interventioner som syftar till att öka dispositional optimism kan också vara fördelaktiga för att förebygga psykologisk stress hos dessa patienter.

Det är viktigt att komma ihåg att varje patient är unik och det finns ingen universell lösning på postoperativ psykologisk stress. Men genom att öka medvetenheten om dispositional optimism och dess potentiella roll för att förebygga postoperativ stress kan vårdgivare hjälpa patienter att hantera de psykologiska utmaningar som kan uppstå efter operationen.

18. Optimism ger bättre hälsorelaterad livskvalitet efter operation för matstrupscancer

Referens: Liu Y, Pettersson E, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Higher Dispositional Optimism Predicts Better Health-Related Quality of Life After Esophageal Cancer Surgery: A Nationwide Population-Based Longitudinal Study. Annals of Surgical Oncology, 2021.

Att leva med cancer kan vara svårt, speciellt när det gäller osäkerheten om framtiden. Ibland pratar man om att en optimistisk syn är gynnsam, men ligger det någon sanning i påståendet? Denna studie syftade till att svara på frågan om mer optimistiska patienter har en förbättrad återhämtning efter operation för matstrupscancer.

Vi mätte patienters nivå av optimism 1 år efter matstrupscanceroperation och samlade in data om självrapporterade symtom, funktionsförmåga och livskvalitet vid 1, 1½ och 2 år efter operation. Patienterna grupperades i fyra nivåer av optimism: Väldigt låg optimism, låg optimism, hög optimism och väldigt hög optimism.

I denna studie ingick 192 patienter. Resultaten visade att mer optimistiska patienter rapporterade lägre symtombörda, högre funktionsförmåga och bättre livskvalitet. Gruppen med väldigt hög optimism rapporterade lägst symtombörda, bäst funktionsförmåga och högst livskvalitet.

Slutsats: Mer optimistiska människor mår subjektivt bättre efter matstrupscanceroperation. Att mäta nivå av optimism kan hjälpa till att patienter får rätt stöd vid rätt tillfälle och därför stödja till en förbättrad återhämtning.

19. Psykiskt mående och hälsorelaterad livskvalitet upp till 2 år efter operation för matstrupscancer

Referens: Liu YJ, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Psychological distress and health-related quality of life up to 2 years after oesophageal cancer surgery: nationwide population-based study. BJS Open, 2021.

En cancerdiagnos och dess behandling kan orsaka ångest och depression. I den här studien användes en speciell design och statistisk analys i syfte att klarlägga om symtom efter operation för matstrupscancer ger nedsatt psykiskt mående.

I studien inkluderades 180 patienter. Resultatet visar att allvarliga symtom efter operationen orsakar en ökad risk för nedsatt psykiskt välbefinnande. Ett nedsatt psykiskt mående kan i sin tur orsaka nedsatt funktionsförmåga.

Slutsats: Det är viktigt att patienter med allvarliga symtom efter operationen eller nedsatt psykiskt mående söker hjälp från sjukvården för bättre återhämtning efter operation för matstrupscancer.

20. Social distansering och livskvalitet hos personer som Opererats för matstrupscancer

Referens: Schandl A, Mälberg K, Johar A, Lagergren P. Social distancing during the COVID-19 pandemic and health-related quality of life among esophageal cancer survivors. Acta Oncologica, 2021.

Social distansering var den primära åtgärden för att minska smittspridning under COVID-19 pandemin. Personer som opererats för cancer ansågs ha större risk att drabbas av allvarlig sjukdom om de smittats med viruset och uppmanades därför till att följa rekommendationerna. Studien syftade till att undersöka om social distansering under COVID-19 pandemin påverkade livskvaliteten hos dessa individer negativt.

I studien ingick individer som opererats för matstrupscancer mellan 2013 och 2019. Telefonintervjuer gjordes 5 veckor och 13 veckor efter att rekommendationer om social distansering infördes i Sverige. Deltagarna skattade sin livskvalitet utifrån utvalda frågor från validerade frågeformulär. Associationer mellan följsamhet till rekommendationer och livskvalitet analyserades.

Totalt deltog 134 personer deltog i studien. Vid båda mättillfällena var rollfunktion nedsatt hos de som helt eller till stor del följde rekommendationerna. Vid första mättillfället var kvinnligt kön, högre ålder, annan sjukdom och de som ansågs vara riskindivider för smitta associerat till nedgång i rollfunktion. Övriga dimensioner av livskvalitet påverkades marginellt.

Slutsatser: Studien indikerar att personer som genomgått operation för matstrupscancer och rapporterade stor följsamhet till rekommendationerna upplevde nedsatt rollfunktion under COVID-10 pandemin.

21. Hur påverkar patienters hälsorelaterade livskvalitet efter operation för matstrupscancer närståendes hälsa och livskvalitet?

Referens: Ringborg C, Cheng Z, Johar A, Schandl A, Lagergren P. Associations in health-related quality of life between patients and family caregivers 1 year after oesophageal cancer surgery, European Journal of Oncology Nursing, 2023.

Matstrupscancer har en dålig prognos och den kirurgiska behandlingen är omfattande och kan medföra biverkningar som påverkar patienternas hälsorelaterade livskvalitet (HRQL) negativt. Tidigare forskning har visat att HRQL minskar hos både patienter och deras närstående på kort och lång sikt. Det är känt att en cancerdiagnos påverkar både patienten och närstående.

Studien syftade till att undersöka om patienternas HRQL kan användas för att förutsäga HRQL hos närstående. Data samlades in från patienter som hade opererats för matstrupscancer och deras närmaste närstående ett år efter operationen.

Studien byggde på data från en nationell kohort av patienter som behandlats för matstrupscancer och deras familjevårdare. Patienternas HRQL mättes med hjälp av ett frågeformulär kallat EORTC QLQ-C30 och närståendes HRQL mättes med hjälp av RAND-36-frågeformuläret. Data analyserades med statistiska metoder för att hitta samband mellan patienternas och närståendes HRQL.

Resultaten visade att patienternas HRQL var kopplat till närståendes HRQL, främst när det gällde den emotionella rollfunktionen. Om patienternas HRQL var låg hade familjevårdarna svårigheter att hantera sina egna emotionella problem.

Studien pekar på vikten av att inkludera närstående i uppföljningen av patienter med matstrupscancer och att utveckla verktyg för att förutse vilka närstående som löper risk att få en sämre HRQL. Detta kan förbättra vården och stödet för både patienter och deras närstående.

22. Livskvalitet hos familjemedlemmar till patienter som genomgått kirurgi för matstrupscancer

Referens: Schandl A, Ringborg C, Mälberg K, Johar A, Lagergren P. Caregiver burden and health-related quality of life among family caregivers of oesophageal cancer patients: a prospective nationwide cohort study, Acta Oncologica, 2022.

Kirurgi för matstrupscancer är en omfattande operation. Efter utskrivning från sjukhuset får ofta familjemedlemmar ta stort ansvar för patientens rehabilitering, vilket förmodas kan ha negativ påverkan på deras livskvalitet. Studien syftar därför till att undersöka om en upplevd ökad närståendebörda är associerad med psykiska problem och nedsatt livskvalitet hos närstående. I en nationell kohortstudie fick anhöriga till patienter med matstrupscancer svara på enkäter om närståendebörda, symptom på ångest, depression, posttraumatisk stress och livskvalitet 1 år efter kirurgi. Eventuella samband analyserades med regressionsanalys.

Av 319 familjemedlemmar rapporterade 101 (32 %) hög till medelhög närståendebörda. Yngre rapporterade högre börda än äldre. En högre närståendebörda var associerad med ökad risk för symptom på ångest, depression och/eller posttraumatisk stress. En hög till medelhög närståendebörda var också associerad med nedsatt livskvalitet, framför allt avseende social funktion och rollfunktion.

Sammanfattningsvis, studien indikerar att en högre närståendebörda är associerad med negativa hälsoeffekter för familjemedlemmar till patienter som genomgått kirurgi för matstrupscancer.

23. Hälsorelaterad livskvalitet hos närstående till patienter opererade för matstrupscancer

Referens: Ringborg C, Johar A, Lagergren P. Health-related quality of life among family caregivers of oesophageal cancer survivors one year after curative intended treatment - a nationwide population-based study, Acta Oncologica, 2022.

Denna studie fokuserade på att förstå hur diagnosen och behandlingen av esofagus cancer påverkar livskvaliteten hos de närstående informella vårdgivarna. Forskarna fann att flera faktorer spelade en roll i hur familjevårdgivarnas livskvalitet påverkades. Äldre informella vårdgivare tenderade att ha sämre fysisk funktion men högre energinivå än yngre. Kvinnliga informella vårdgivare rapporterade bättre känslomässig förmåga än manliga. De med lägre utbildningsnivå upplevde mer smärta jämfört med de med högre utbildning.

Viktigast var att om patienten drabbades av kirurgiska komplikationer hade detta en stark koppling till att de informella vårdgivarna upplevde sämre livskvalitet, särskilt när det gällde fysisk funktion och smärta. Å andra sidan påverkades inte informella vårdgivares livskvalitet av patientens tumörstadium eller andra hälsoproblem.

Studien visade att stöd och hjälp behövs särskilt för informella vårdgivare som vårdar patienter med komplikationer, och att det är viktigt att förstå deras behov för att kunna erbjuda lämpligt stöd. Forskarna betonade att ytterligare forskning behövs för att bättre förstå hur informella vårdgivare påverkas och hur man kan stötta dem på bästa sätt, vilket kan förbättra vården och stödet för både cancerpatienter och deras närstående.

24. Långtidsöverlevnad hos personer botade från matstrupscancer

Referens: Lundberg E, Lagergren P, Mattsson F, Lagergren J. Life Expectancy in Survivors of Esophageal Cancer Compared with the Background Population. Annals of Surgical Oncology, 2022.

Vi ville undersöka om patienter som blivit botade från matstrupscancer har en liknande livslängd som övriga befolkningen. Matstrupscanceröverlevarna skulle kunna ha en sämre överlevnad långsiktigt då riskfaktorerna för cancer skulle kunna öka risken för andra allvarliga sjukdomar, eller att behandlingen kan orsaka följsjukdomar. Överlevnaden skulle också kunna vara bättre, exempelvis på grund av att de starkaste patienterna väljs ut för botande behandling, hälsosamma livsstilsförändringar efter cancerbehandlingen samt ökad uppmärksamhet om symtom på efterföljande sjukdomar.

I studien deltog 762 personer som hade överlevt mer än 5 år efter operation av matstrupscancer och bedömdes vara botade. Vi jämförde deras långtidsöverlevnad med den övriga befolkningens i motsvarande ålder, kön och kalenderår. Första året efter de ansetts som botade (6:e året efter operationen) överlevde 4 % färre än förväntat och för varje år som gick ökade den procenten, och var 16 % under det 10:e året. Patienter med matstrupscancer av typen körtelcancer (adenocarcinom) och kvinnor hade bättre överlevnad än de som hade skiveptielcancertypen och var män.

Slutsats: Patienter som botats från matstrupscancer har på gruppnivå en något försämrad långtidsöverlevnad jämfört med den motsvarande övriga befolkningen. Detta kan bero på att riskfaktorer för matstrupscancer som övervikt, rökning, och överkonsumtion av alkohol även ökar risken för andra sjukdomar. Dessa forskningsresultat tyder på att överlevare efter behandling för matstrupscancer kan ha nytta av hälsosammare livsstil och kanske också vara i behov av medicinska kontroller för upptäckt och behandling av andra allvarliga sjukdomar.

25. Prediktion av långtidsöverlevnad efter matstrupscancerkirurgi

Referens: Xie S-H, Santoni G, Mälberg K, Lagergren P, Lagergren J. Prediction Model of Long-term Survival After Esophageal Cancer, Surgery Annals of Surgery, 2021.

Matstrupscancer behandlas ofta med operation ensamt eller i kombination med kemoterapi ("cellgifter") eller strålbehandling. Eventuella återfall i tumören efter sådan behandling brukar vanligtvis komma redan inom 1-2 år efter kirurgin, och patienter som överlever 3-5 år är oftast botade från sjukdomen. Tumörens stadium är den starkaste prognostiska faktorn hos patienter som genomgår kirurgi för matstrupscancer, men det finns en rad andra faktorer som också påverkar överlevnaden, s.k. prediktorer.

Det är värdefullt att så bra som möjligt kunna förutsäga den långsiktiga överlevnaden för den enskilda patienten, både för att kunna ge patienter och deras familjer underlag om framtida prioriteringar och förväntningar, samt för att individanpassa eventuell kompletterande behandling och hur uppföljning efter operationen bäst ska planeras.

Denna studie baserades på data från ett svenskt rikstäckande projekt kallat "Swedish Esophageal cancer Surgery Study (SESS)", som inkluderade 1820 patienter (98% av alla) som opererades för matstrupscancer under perioden 1987 till och med 2010 i Sverige. Patienterna följdes upp till utgången av år 2016, vilket möjliggjorde mätning av 5-årsöverlevnad hos alla patienter. Efter exklusion av de patienter som avled inom 90 dagar efter operation (277 patienter) och de med saknade data om någon prediktor (71 patienter) återstod 1542 patienter i den slutliga analysen.

För att utveckla prediktionsmodeller användes särskilda statistiska analyser. Prediktorer som ingick var ålder, kön, utbildningsnivå, tumörtyp, tumörstadium, marginal till tumören vid operationen (radikal eller icke-radikal), omoperation inom 30 dagar efter första operationen, användning av kemoterapi ("cellgifter") eller strålbehandling innan operationen och annan sjuklighet.

Prediktionsmodellerna fungerade bra avseende både förmågan att mäta risk för dödlighet och kan användas för att ge uppskattningar av chansen till långsiktig överlevnad efter operation för matstrupscancer hos enskilda patienter, även om varje individ är unik och betydande variationer kan finnas mellan patienter med liknande prediktionsprofil.

26. Påverkan av komorbiditet på hälsorelaterad livskvalitet 10 år efter esofagektomi

Referens: Klevebro F, Johar A, Lagergren P. Impact of co-morbidities on health-related quality of life 10 years after surgical treatment of oesophageal cancer. BJS Open, 2020.

Esofagektomi, en kirurgisk behandling för cancer i matstrupen, är en av de mest påverkande kirurgiska ingreppen med betydande påverkan på hälsorelaterad livskvalitet. Forskning har visat att livskvaliteten kan förbli nedsatt i upp till tio år efter behandlingen. Denna studie fokuserade på hur samtidiga sjukdomar, kända som komorbiditeter, påverkar långsiktig livskvalitet efter esofagektomi.

Data från en omfattande svensk studie som inkluderade patienter som genomgick esofagektomi för matstrupscancer mellan 2001 och 2005 användes. Efter tio år bads patienterna att rapportera hur deras komorbiditeter påverkade deras allmänna hälsa. Livskvalitet och symtom mättes med etablerade enkäter.

Av de patienter som överlevde i tio år rapporterade 35 procent att deras komorbiditeter hade en signifikant negativ inverkan på deras allmänna hälsa. Dessa patienter hade sämre livskvalitet när det gällde rollfunktion och social funktion, upplevde ekonomiska svårigheter och hade mer smärta, minskad aptit och diarré. Även om resultaten inte visade statistisk signifikans, ansågs skillnaderna vara kliniskt viktiga. Patienter med hög påverkan av komorbiditeter rapporterade också fler problem med ätande och torr mun, även om dessa skillnader inte var statistiskt signifikanta.

Denna studie ger insikt i hur komorbiditeter som har en stor påverkan på patienters allmänna hälsa kan ha en negativ inverkan på deras livskvalitet och leda till fler symtom upp till tio år efter esofagektomi för cancer. Även om resultaten inte var statistiskt signifikanta, ger de värdefull information om behovet av att anpassa uppföljningen och stödet för patienter som har överlevt en lång tid efter sin cancerbehandling.

27. Postoperativa komplikationer och hälsorelaterad livskvalitet 10 år efter matstrupscanceroperation

Referens: Kauppila J, Johar A, Lagergren P. Postoperative Complications and Health-related Quality of Life 10 Years After Esophageal Cancer Surgery. Annals of Surgery, 2020.

I den här studien undersöktes hur postoperativa komplikationer påverkar livskvaliteten hos patienter som genomgått kirurgi för matstrupscancer. Forskarna använde data från en stor svensk studie som följde 616 patienter över 10 år efter deras operationer.

Resultaten visade att patienter som hade upplevt komplikationer inom 30 dagar efter operationen hade sämre livskvalitet jämfört med de som inte hade haft komplikationer. Denna försämring var särskilt tydlig under de första 5 åren efter operationen. Patienter med komplikationer rapporterade mer smärta, trötthet, andningssvårigheter, sömnproblem, diarré och ekonomiska svårigheter jämfört med de utan komplikationer. Även 10 år efter operationen var livskvaliteten sämre för de som hade haft komplikationer, men skillnaden var inte lika stor som tidigare.

Studien betonar vikten av att förebygga komplikationer efter matstrupscancerkirurgi och att erbjuda intensiv rehabilitering för de patienter som drabbas av komplikationer. Det är särskilt viktigt med tanke på den ökande överlevnaden bland patienter med denna typ av cancer. Att minska risken för komplikationer och förbättra livskvaliteten för dessa patienter bör vara prioriterade mål inom vården.

28. Hälsorelaterade livskvalitet 15 år efter matstrupscancerkirurgi

Referens: Schandl A, Cheng Z, Johar A, Lagergren P Health-related quality of life 15 years after oesophageal cancer surgery: a prospective nationwide cohort study, Journal of Cancer Survivorship, 2023.

Att genomgå kirurgi för matstrupscancer innebär anatomiska och fysiologiska förändringar som kan medföra långvariga symtomatiska besvär vilka kan påverka livskvalitet och välmående. Tidigare studier har visat att symtom som svårigheter att äta, sura uppstötningar, aptitförlust och diarré är vanliga upp till 10 år efter kirurgi. Hur återhämtningen fortskrider efter det har fram tills nu inte studerats. Därför har vi i en nationell studie undersökt hälso-relaterad livskvalitet 15 år efter genomgången kirurgi för matstrupscancer. Självskattad livskvalitet mättes med en validerad enkät. Varje individ matchades för ålder, kön och andra sjukdomar med individer från en svensk normpopulation avseende livskvalitetsdata.

Resultatet visade att individer som genomgått kirurgi för matstrupscancer hade sämre livskvalitet i 10 av 25 dimensioner på livskvalitetsformuläret jämfört med normpopulationen. De flesta nedsättningarna var relaterade till symtom från matsmältningskanalen så som sura uppstötningar, andnöd, aptitförlust, illamående, kräkningar och diarré. De hade också problem med att svälja och muntorrhet. De som hade haft allvarliga komplikationer efter operationen hade sämre livskvalitet än de som inte hade haft några komplikationer. Majoriteten rapporterade dock att de var nöjda trots kvarvarande symtom.

Studien är viktig eftersom den ger insikt i de långvariga effekterna av matstrupscancer och dess behandling. Den betonar också vikten av att förebygga och hantera komplikationer efter operationen.

29. Råd från patienter som genomgått en matstrupscanceroperation till framtida patienter

Referens: Nielsen S, Ringborg C, Schandl A, Lagergren P. A qualitative study exploring patient's experiences of oesophageal cancer surgery, through their personal advice to future patients. European Journal of Oncology Nursing, 2021.

För att kunna förstå och hantera en cancerdiagnos är det viktigt med information om hur cancer och cancerbehandling kan påverka olika aspekter av livet. Sjukvården kan bistå patienter som genomgår en matstrupscanceroperation med information om operationen och dess komplikationer, men erfarenheten av att ha gått igenom en sådan operation eller hur det påverkar livet därefter beskrivs bäst av patienterna själva. Syftet med den här studien var därför att undersöka vilka råd patienter som genomgått en matstrupscanceroperation skulle ge framtida patienter, baserat på sina erfarenheter.

I denna studie deltog 63 patienter. Genom en kvalitativ innehållsanalys analyserades de öppna svaren på frågan "Med den erfarenhet du har idag, vilka råd skulle du ge andra patienter som behandlas för matstrupscancer?" Svaren skrevs ut ordagrant från den inledande intervjun i OSCAR-studien, som genomfördes 1 år efter operationen, och svaren analyserades sedan för att finna gemensamma nämnare.

Patienterna hade många råd att ge baserat på deras erfarenheter. Tre huvudsakliga kategorier av de råd som patienterna ville förmedla vidare till andra: Hälsofrämjande råd, råd om att acceptera den nya livssituationen, samt råd om att ta emot stöd från andra.

1. De hälsofrämjande råden handlade b.l.a. om fördelarna med fysisk aktivitet, och att förbereda sig på en förändrad upplevelse av att äta samt strategier för att hantera den förändrade matsituationen. Andra hälsofrämjande råd handlade om det mentala måendet, och här underströk patienterna vikten av att inte låta cancer 'komma i vägen' för livet, genom att försöka fortsätta att göra det de tyckt om att göra innan sjukdomen.

2. Råd om att acceptera den nya livssituationen grundade sig ofta i erfarenheter av hur patienter tänkt på och hanterat sin egen sjukdom och återhämtning. Att vara optimistisk var ett vanligt råd, delvis som ett sätt att inge patienter en tro på att 'det blir bättre', men även som en strategi att hantera osäkerheter om behandlingen, samt för att kunna vara mer i nuet. Att 'hålla ut' var ett annat vanligt råd där patienter berättade om att tiden efter operationen kunde vara tuff, men att det gällde att inte ge upp.

3. Råd som handlade om att ta emot hjälp från andra bottnade ofta i en erfarenhet av att genom att vara öppen få stöd tillbaka, och därmed känna sig mindre ensam i det en gick igenom. Att lita på läkarna och vården var ett sätt att lägga ifrån sig oron och lita sig tillbaka i förhoppningen och tilliten till att vårdpersonalen visste vad som skulle göras.

Slutsats: Erfarenhetsbaserade råd skulle kunna bidra med en annan sorts kunskap än den medicinska, om hur matstrupscancer kan påverka livet under och efter behandling.

30. Erfarenheter av att vara närstående till en patient med matstrupscancer – ett år efter behandling

Referens: Ringborg CH, Schandl A, Wengström Y, Lagergren P. Experiences of being a family caregiver to a patient treated for oesophageal cancer-1 year after surgery. Supportive care in cancer, 2021.

Närstående till cancerpatienter bör tas i beaktning i cancerforskning. Syftet med den här studien var att undersöka närståendes erfarenheter till patienter som opererats för matstrupscancer. Informationen kan leda till framtida interventioner för närstående så att deras tillvaro kan underlättas.

Detta var en kvalitativ studie där svaren på den sista öppna frågan i de närståendes enkät 1 år efter operation för matstrupscancer analyserades. Frågan ställdes till 112 närstående och löd: Är det något mer du vill dela med dig av? Svaren analyserades för att delas in under olika teman. I analysen framkom tre teman:

1. **Avbrutet stöd från vården** – Närstående hade främst positiva erfarenheter av vården under tiden för patientens undersökningar och behandling. Men efter behandling och utskrivning från sjukhuset upplevde närstående att de stod ensamma med ansvaret för patienten utan stöd från vården.

2. **En förändrad livssituation** – Temat beskrevs av närstående som en oväntad förändring i den egna livssituationen då patienten mottog cancerbeskedet. Upplevelsen av att inget någonsin kommer bli som förr kvarstod fortfarande 1 år efter patientens behandling.

3. **Psykologisk stress** – Närstående upplevde ensamhet. Vissa upplevde också att de inte längre var lika viktiga för familj och vänner, utan att patienten var prioriterad. En känsla av att vara osynlig beskrevs i analysen. Slutsats: Närstående skulle må bra av en mer familjecentrerad vård där både patientens och närståendes perspektiv uppmärksammas.

31. Forskningssamarbete mellan patienter, närstående och Forskare inom matstrupscancer

Referens: : Schandl A, Mälberg K, Haglund L, Arnberg L, Lagergren P. Patient and public involvement in oesophageal cancer survivorship research. Acta Oncologica, 2022.

Bra forskning genomförs i nära samarbete med patienter och anhöriga. Studien beskriver ett sådant samarbete inom matstrupscancerforskning på Karolinska Institutet samt diskuterar insikter, vinster och utmaningar.

Samarbetet resulterade i gemensamma publikationer med ett tydligare patient- och familjefokus. Informationsbroschyrer om återhämtning efter matstrupscancer utvecklades och en nationell konferens för patienter, deras familjer samt hälso- och sjukvårdspersonal och forskare genomfördes.

Samarbetet bidrog också till en bredare spridning av forskningsresultat eftersom deltagarna fanns representerade i patientorganisationer och vid utformande av vårdprogram. Ett genuint intresse samt en förståelse och respekt för patienternas expertis i att delge ett inifrånperspektiv ansågs vara av största vikt för att kunna skapa ett lyckat samarbete. Användning av ramverk som stöd för utvecklingen rekommenderades.

Forskningspartnersamarbete

Under flera år har forskargruppen kirurgisk vårdvetenskap drivit ett forskningspartnersamarbete där vi möter patienter och närstående 4 gånger per år.

Samarbetet är grundat för att skapa möjligheter för patienter och närstående att påverka vilken forskning som genomförs samt en möjlighet för oss som forskare att få återkoppling på det arbete vi gör. Patienterna är experter på sin sjukdom och genom att inkludera patienter och närstående skapar vi forskning som är mer relevant för dem den berör. Genom samarbetet har det även kommit upp forskningsfrågor som aldrig framkommit annars och som nu resulterat i vetenskapliga publikationer.

Gruppen arbetar med olika utvecklingsprojekt som att diskutera nya forskningsfrågor, resultat, erfarenheter, enkäter, skriva informationsfolders, arrangera konferenser och webinarium.

Är du intresserad av att delta i vårt forskningspartnersamarbete finns mer information på vår hemsida.

Framtida forskning

Forskningsgruppen kirurgisk vårdvetenskap har många viktiga projekt på gång.

OSCAR studien pågår för fullt med uppföljning upp till 12 år efter operationsdatum. Inom OSCAR kommer det komma fler publikationer med fokus på prediktioner av livskvalitet och symtom, socioekonomiska skillnader och påverkan av genomgången behandling, samt hur livet påverkas på lång sikt.

Vi har i samarbete med patientföreningen PALEMA och vår forskningspartnergrupp tagit fram forskningsfrågor som anses viktiga och bör vara prioriterade enligt patienter och närstående. Här finns många frågeställningar som vi jobbar aktivt med.

Vi arbetar med att ta fram en mobilapplikation som utvecklas för att stötta patienter som genomgått operation av matstrups- eller magsäckscancer i rehabilitering och återhämtning.

Appen heter RECapp (REcovery after Cancer application) och kommer erbjuda symtommonitorering, individanpassade egenvårdsråd, möjligheten att jämföra sin symtombild med andra patienter, få notifieringar att det kan vara dags att kontakta sjukvården, information samt möjligheten att få tips och råd om vanliga besvär och utmaningar. Målet med RECapp är att öka den hälsorelaterade livskvaliteten efter operationen.

RECapp

RECOVERY AFTER CANCER

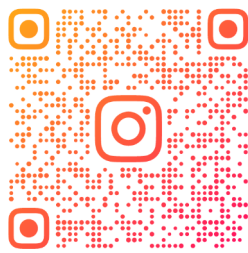
Har du frågor om om RECapp kan du kontakta oss på: recapp-mmk@ki.se

Vill du följa vår forskning kan du göra det genom vår hemsida eller instagramkonton som uppdateras kontinuerligt.

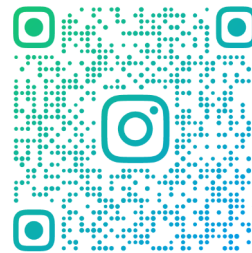
Hemsida: <https://ki.se/mmk/kirurgisk-varldvetenskap>



@KI_SURGERYANDCARESCIENCE



@PROFESSORLAGERGREN



@RECAPP.SE

Tack till våra finansiärer



CANCERFONDEN



Vetenskapsrådet

**RADIUMHEMMETS
FORSKNINGSFONDER**



**Karolinska
Institutet**



**Stockholms läns
landsting**



Sjöbergstiftelsen
The Sjöberg Foundation



**Karolinska
Institutet**