

Patientenerfahrungen rund um die perkutane Strahlentherapie von Prostatakrebs

PPIE in der Radioonkologie

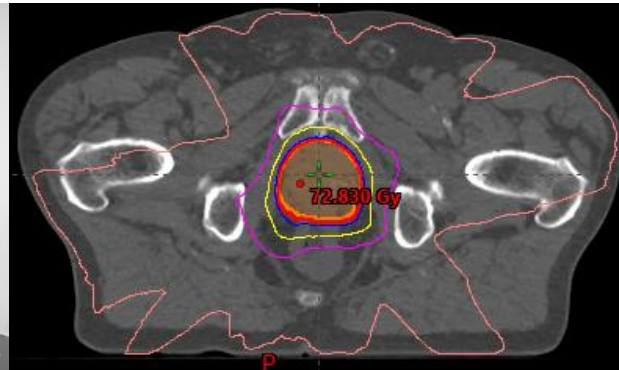


FACHHOCHSCHULE
WIENER NEUSTADT



LUDWIG
BOLTZMANN
INSTITUTE
Applied Diagnostics

PATIO

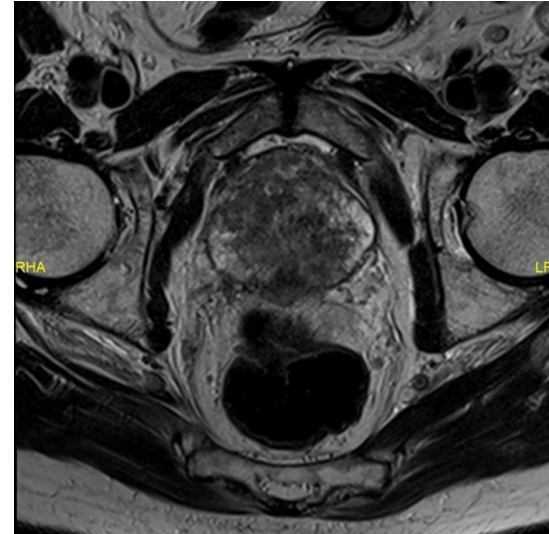


Einleitung

Prostatakrebs hat eine **Inzidenz** von **25%**.

Mögliche Therapien:

- Active Surveillance/Watchful Waiting
- Chirurgie: Lymphadenektomie
Prostatektomie
- **Radiotherapie: perkutane Strahlentherapie**
- Brachytherapie
- Hormontherapie
- Radionuklidtherapie
- Chemotherapie



Adenokarzinom der Prostata (T2 axial)¹



**FACHHOCHSCHULE
WIENER NEUSTADT**
Austrian Network for Higher Education

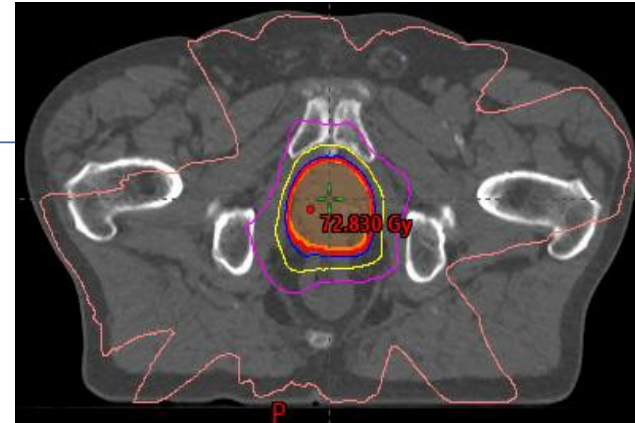
University of Applied Sciences

¹Case courtesy of Dr Ian Bickle, Radiopaedia.org, rID: 84983

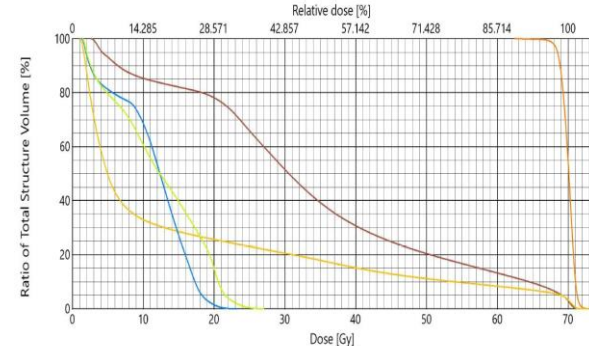
Einleitung

perkutane Strahlentherapie

- geeignet für verschiedenste Stadien von PCa
 - primäre Therapie
 - in Kombination mit Hormontherapie
 - adjuvant nach Operation
 - Salvage Strahlentherapie
- Volumetric Modulated Arc Therapy
ist State of the Art



VMAT Bestrahlung¹



DWH	Structure	Structure Status	Coverage [%]	Volume	Min Dose	Max Dose	Mean Dose	Modal Dose	Median Dose	Std Dev
—	PTV1 Prost-SB	Approved	100.0 / 98.9	109.4 cm ³	62.5 Gy	73.6 Gy	70.0 Gy	70.3 Gy	70.1 Gy	0.9 Gy
—	Rectum	Approved	100.0 / 100.4	63.6 cm ³	2.6 Gy	72.1 Gy	33.2 Gy	3.5 Gy	30.6 Gy	18.9 Gy
—	Bladder	Approved	100.0 / 99.7	210.5 cm ³	1.0 Gy	13.0 Gy	15.9 Gy	2.2 Gy	4.9 Gy	20.9 Gy
—	Femur_R	Approved	100.0 / 100.0	178.0 cm ³	1.3 Gy	22.2 Gy	11.4 Gy	1.8 Gy	12.4 Gy	5.2 Gy
—	Femur_L	Approved	100.0 / 98.8	169.0 cm ³	1.4 Gy	27.1 Gy	12.3 Gy	1.9 Gy	12.4 Gy	6.6 Gy

Dose Volume Histogram (VMAT)¹



¹ Courtesy of the University Hospital Graz



Einleitung

PPIE: Patient and Public Involvement and Engagement

- Patient and Public **Involvement**:

Forschung wird „mit“ oder „von“ PatientInnen durchgeführt, nicht nur „über“ oder „für“ sie.

- **Engagement**:

*Informationen und Wissen über Forschung wird **bereitgestellt** und **verbreitet**¹.*

- **PPIE** gewinnt weltweit an Bedeutung

PPIE...

- bietet neue Perspektiven
- verbessert die Qualität der Forschung
- führt zu relevanteren Forschungsergebnissen²



**Medizinisch-
technische
Innovationen**

¹ <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>

² Oyen W. et al: EANM commitment towards involvement and engagement of patients and the public: learning from the UK experience. 2019



Einleitung

PATIO

- Masterarbeit innerhalb des Projektes **PATIO** (Patient Involvement in Oncology) des **Ludwig Boltzmann Institute Applied Diagnostics**: [applied-diagnostics.at/patio/](https://www.applied-diagnostics.at/patio/)



- „*Patient Involvement in Oncology* steht für eine individualisierte Medizin, die den Patienten vor, während und nach der Behandlung begleitet. Patienten und Angehörige werden zu Co-Forschenden, die ihre Expertise und Erfahrungen mit der Erkrankung einbringen.“¹

¹ <https://www.applied-diagnostics.at/patio/>

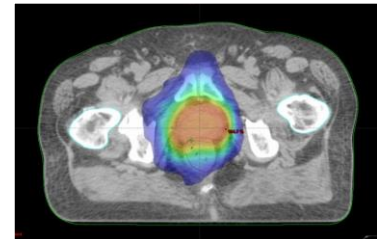
Einleitung

Hintergrund

- perkutane Strahlentherapie spielt eine wichtige Rolle in einem stadien- und patientenangepassten Therapieansatz für Prostatakrebs
- Erfahrungen von Patienten mit Strahlentherapie sind von enormem Wert

Ziele

- Erkennen von *Bedürfnissen, Ängsten und Problemen vor, während und nach einer Strahlentherapie* → besseres Verständnis der „patient journey“
- Schlussfolgerungen hinsichtlich möglicher **Verbesserungen** für die Zukunft



problembasierte qualitative Interviews

- Interview-Leitfaden

Weg zur
Strahlentherapie

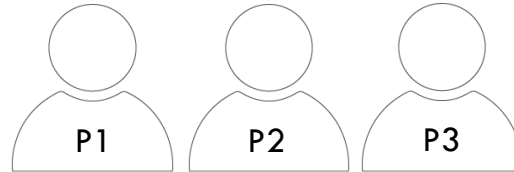
Verlauf der
Strahlentherapie

Konsequenzen
der
Strahlentherapie

Potential für
Verbesserungen

- Zoom-Interviews im April 2021
 - Lockdown aufgrund COVID-19 Pandemie

3 Interviewteilnehmer (Co-Forschende des Projektes PATIO)



pseudonym	age	sex	received therapies	year of RT
P1	71	m	<ul style="list-style-type: none">• percutaneous radiotherapy• lymphadenectomy• prostatectomy• hormone therapy	2014/2016
P2	56	m	<ul style="list-style-type: none">• percutaneous radiotherapy• lymphadenectomy• prostatectomy	2017
P3	60	m	<ul style="list-style-type: none">• percutaneous radiotherapy	2020



Weg zur Therapie





Ergebnisse – Weg zur Strahlentherapie

Unzureichende Informationen und geringe Empathie

- unzureichende Patientenaufklärung
- Eigeninitiative stark notwendig

„... ich wurde behandelt wie eine Ware. Die Ärzte sehen dich als Zahl, mehr ist das nicht.“ – P3



Ergebnisse – Weg zur Strahlentherapie

Erwartungen bzgl. Strahlentherapie und beeinflussende Faktoren

- beeinflusst durch soziales Umfeld
- Austausch mit anderen PatientInnen
- Selbsthilfegruppe

„Ich habe sehr viel aus der Selbsthilfegruppe und den Mitgliedern, die sind ja größtenteils älter als ich und haben schon mehr Erfahrung, können mir mehr erzählen...“ - P1



Ergebnisse – Weg zur Strahlentherapie

Informationen durch Eigeninitiative

- Eigeninitiative als essentieller Faktor
 - Austausch mit anderen PatientInnen
 - Gruppen/Foren
 - Suche nach (medizinischen) SpezialistInnen

„Er hat gesagt es war so furchtbar er hat es nicht mehr ausgehalten, weil dauernd diese Hitzewallungen und ganz seltsamen Zustände. Nur ich hab mir dann gedacht nein sowas mach ich nicht. Also habe ich OP und Hormontherapie abgelehnt.“ - P3

Verlauf der Therapie





Ergebnisse – Verlauf der Strahlentherapie

Lange Dauer der Therapie

- Bestrahlung über langen Zeitraum herausfordernd
- Zweifel bezüglich Genauigkeit

„Dann bekommen Sie eine Markierung auf die Unterbauch-Region aufgezeichnet und dann wird das Gerät nur wieder eingestellt auf die Markierung. Wie genau ist das? Können Sie sich vorstellen...“ - P1



Ergebnisse – Verlauf der Strahlentherapie

Probleme mit Blasenfüllung (OAR)

- Kontrolle der Blasenfüllung besonders im Sommer sehr herausfordernd
- die Warte- als auch Bestrahlungszeit muss durchgehalten werden
- wurde der Harndrang zu groß – verlängerte Wartezeit

„Das heißt, die Herausforderung bestand, dass man soviel trinken musste, dass die Harnblase möglichst gefüllt ist. Aber der Harndrang noch nicht so groß ist, dass man den Harn nicht halten kann. Mir ist es zu Beginn auch oft nicht gelungen das durchzuhalten.“ – P1



Ergebnisse – Verlauf der Strahlentherapie

Herausfordernde Wartezeit/Warteraum-Experience

- Wartezeit wurde als sehr viel belastender empfunden als Bestrahlung selbst
- Konfrontation mit anderen PatientInnen
- physische „Nebenwirkungen“ aufgrund der Stresssituation

„Aber das Belastende ist nicht die Bestrahlung an sich, sondern die Wartezeit. Da gibt es halt die Patienten, die dort sitzen und warten. Da wird man depressiv. Da kann keiner mehr lachen, versteh ich eh.“ – P3

„. . . dann die letzten zwei Wochen, wenn ich nur die Stiegen runtergegangen bin, war mir richtig übel.“ – P2



Ergebnisse – Verlauf der Strahlentherapie

Unterstützung im privaten Bereich

- Familien, PartnerInnen, Kinder
- Krankheit belastet auch das Umfeld
 - z.B. Ehefrau, welche ebenfalls auf eine Form von Sexualität verzichten muss
- schwierige Situation für Interviewteilnehmer ohne PartnerIn
 - Lockdown (COVID-19) verschlimmerte Situation

“Dann kommt man sich natürlich noch viel einsamer vor“ – P3



Ergebnisse – Verlauf der Strahlentherapie

Feedback während der Therapie

- mehr Austausch während der laufenden Therapie
- „Zwischenstand“
 - besseres Verständnis über den Verlauf der Krankheit

“... dass irgendwer sagt, den ganzen Scheiß den Sie sich da antun, das ist nicht umsonst.“ – P2



Konsequenzen der Therapie





Ergebnisse – Konsequenzen der Therapie

Eingeschränkte Sexualität

- Genitalödem
- erektile Dysfunktion nach Strahlentherapie
- Konsultierung eines Sexualtherapeuten

„Aber natürlich, für mich ist Sexualität schon eine Kommunikation. Und wenn ich jetzt nicht so perfekt sprechen kann wie früher, dann ist es schon so, wie wenn ich ein Vokabel vergessen hätte...“ – P2



Ergebnisse – Konsequenzen der Therapie

Veränderte Selbstwahrnehmung

- Eingeschränkte Sexualität führt zu vermindertem Selbstbewusstsein
- Sexualität wurde mehrmals als wichtiger Faktor in der Selbstwahrnehmung genannt
- kein “ganzer Mann” mehr sein

“Man muss aufhören in den Kategorien von früher zu denken und sich zu vergleichen.” – P2



Ergebnisse – Konsequenzen der Therapie

psychologische Unterstützung

- unterschiedliche Ansichten bzgl. Psychotherapie
- PatientInnen bereuen das Ablehnen psychologischer Hilfe häufig
- ein Interviewteilnehmer empfindet psychologische Hilfe als “immer notwendig”
 - verpflichtend für KrebspatientInnen?

“Die meisten haben immer so Angst vor der Silbe Psy. Ich finde es immer wichtig.” - P2



Ergebnisse – Konsequenzen der Therapie

Nebenwirkungen

- Genitalödem
- Meinungen ob Ödeme aufgrund der Strahlentherapie aufgetreten sind, gehen auseinander
- Interviewteilnehmer fühlten sich nicht Ernst genommen
- reines “gaffen” ohne Hilfestellungen anzubieten

“... dann so als Lehrmaterial zur Verfügung zu stehen. Ich zeig es jetzt nur noch her wenn sie auch eine Idee haben, wie es weggehen könnte”. – P2



Potential für Verbesserungen





Ergebnisse – Potential für Verbesserungen

pro-aktive Kommunikation mit PatientInnen

- Information sollte aktiv den PatientInnen näher gebracht werden
 - Kontaktdaten von medizinischen SpezialistInnen
- Ängste sollten Ernst genommen werden
- empathische Kommunikation

“Ärzte müssen das normalerweise pro-aktiv machen, weil es gibt Patienten, die sagen gar nix, weil sie so verängstigt sind vorm Arzt im weißen Kittel.” – P3



Ergebnisse – Potential für Verbesserungen

“Design“-Ideen für den Warteraum

- Ablenkung in Form von Medien
- Unterstützung in den Warteräumen
 - (z.B. SozialarbeiterInnen)
- “geschlossenerere” Warteräume

“Wenn man den Wartebereich so gestaltet, dass man sich nicht so sieht, sich nicht so gegenüber sitzt.

Das hätte ich gut gefunden.” – P2



Ergebnisse – Potential für Verbesserungen

Gesundheitslotsen

- Gesundheitslotsen/health guides...
 - könnten während Gesprächen mit den ÄrztInnen anwesend sein
 - könnten für die PatientInnen eintreten
 - könnten wichtige Informationen zusammenfassen bzw. verständlich aufbereiten
- so könnten nervöse PatientInnen nichts mehr “überhören”

“Noch zwei Ohren sozusagen, dass noch jemand dabei ist, der eben nicht betroffen ist.” – P2

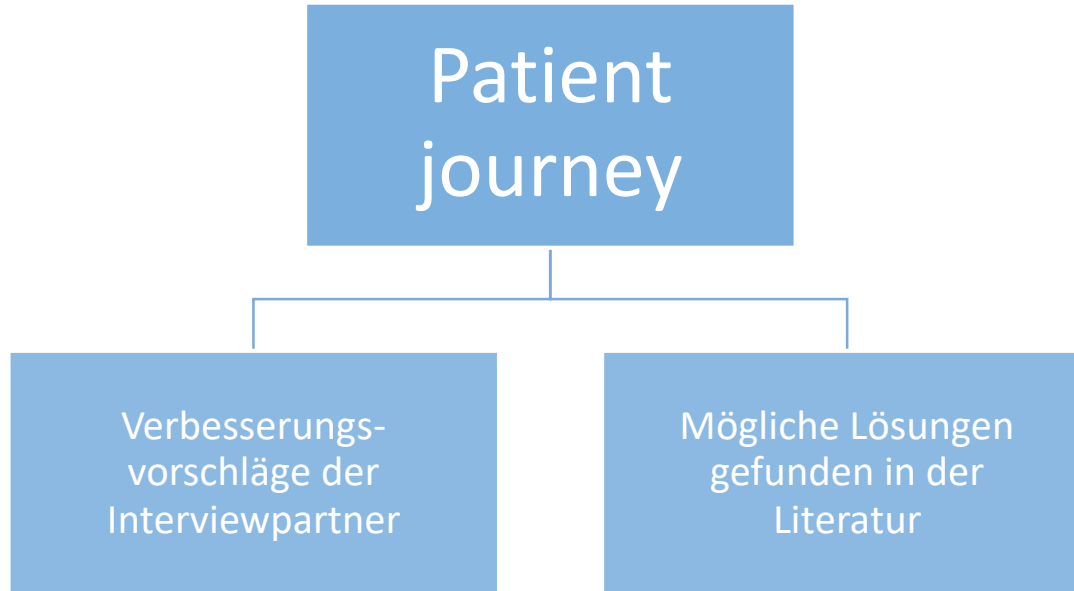


Ergebnisse – Potential für Verbesserungen

kürzere Dauer der Bestrahlung

- kürzere Therapiedauer mit höheren Einzeldosen
- Bildgebung spielt eine große Rolle in der Entwicklung von hypofraktionierter Bestrahlung

“Wichtig ist die Bildgebung, ich muss das Karzinom millimetergenau erkennen können und ansteuern können und dann kann ich auch eine höhere Dosis verabreichen.” – P1





Diskussion

Bedürfnis nach Informationen

- Interviewteilnehmer:
 - pro-aktive Kommunikation
 - Kontaktdaten für Spezialisten
 - Feedback während der Therapie
 - Gesundheitslotsen/Health guides
- Literatur:
 - Bedürfnisse nach Informationen verändern sich im Laufe der Therapie
 - regelmäßige Kommunikation ist essentiell¹
 - prostate cancer specialist nurse (PCSN)²

¹ Neil A. Mc Parland: *Adressing the information needs of patients with prostate cancer: A literature review.* 2009

² Fleure et al.: *An exploration of the Role of the Prostate Cancer Specialist Nurse from Two International Perspectives.* 2020

Diskussion

Dauer der Strahlentherapie

- Interviewteilnehmer:

- Hypofraktionierte Bestrahlung bevorzugt
- angenehmer aufgrund geringerer Dauer

- Literatur:

- Patienten, welche über 70 Jahre alt sind oder über eine Stunde der strahlentherapeutischen Klinik entfernt wohnen, bevorzugen eine hypofraktionierte Bestrahlung signifikant¹



¹ Sigurdson et al.: Localized prostate cancer patients' preferences for hypofractionated radiotherapy: A discrete choice experiment. 2020

Wartezimmer

- Interviewteilnehmer:

- Ablenkung in Form von Medien
- Einsatz von Bepflanzungen
- Magazine/Videos welche nichts mit der Erkrankung oder Situation zu tun haben
- Unterstützung im Wartezimmer

- Literatur:

- Pflanzen (egal ob echt oder künstlich) haben eine positive Effekt auf die PatientInnen, Angehörigen und MitarbeiterInnen¹
- Medizinische Self-Care Apps (Instruktionsvideos über Akupressur und Medidation) konnten den Stress der PatientInnen signifikant lindern²

¹ Blaschke et al.: "Artificial but better than nothing": The greening of an oncology clinic waiting room. 2016

² Bao et al.: A technology-assisted, brief mind-body intervention to improve the waiting room experience: randomized quality improvement study. 2019

Schlussfolgerung

- nicht nur **für**, sondern **mit** PatientInnen arbeiten
- “patient journey von PCa Patienten in der Radioonkologie
 - qualitative Interviews mit direkt Betroffenen
 - 4 Hauptthemen: **Weg zur-, Verlauf der- und Konsequenzen der Strahlentherapie, und Potential für Verbesserungen**
- Ergebnisse: **Bedürfnisse nach Informationen, Dauer der Therapie, Warteraum, Feedback während der Therapie, Sexualität und Selbstwahrnehmung und physische Nebenwirkungen.**



“ People who are affected by research have a right to have a say in it. ”

NIHR – National Institute for Health Research UK

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!



**FACHHOCHSCHULE
WIENER NEUSTADT**
Austrian Network for Higher Education

University of Applied Sciences



PATIO