

Peniscancer

Nationell PROM-rapport för 2015-2021

Maj 2025

Nationellt kvalitetsregister för peniscancer (NPECR)



Regionalt cancercentrum, Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

INNEHÅLL

FÖRORD	6
BAKGRUND	7
METOD	7
RESULTAT	9
EORTC QLQ-C30 alla delfrågor 1-30	12
IIEF-5 sexuell funktion	27
EORTC QLQ-C30 funktions- och symtomskalor	30
DISKUSSION	31
BILAGOR	33
Bilaga 1, Baslinjeenkät	33
Bilaga 2, Uppföljningsenkät	40

TABELLER

1	Patientkaraktäristika från Nationella kvalitetsregistret för peniscancer på de som svarat (N=276) på både baslinje- och 1-årsenkät, 2015-2021.	11
---	--	----

FIGURER

1	Flödesschema, 2015-2021.	10
2	Har Du svårt att göra ansträngande saker, som att bära en tung kasse eller väska? 2015-2021.	12
3	Har Du svårt att ta en lång promenad? 2015-2021.	12
4	Har Du svårt att ta en kort promenad utomhus? 2015-2021.	13
5	Måste Du sitta eller ligga på dagarna? 2015-2021.	13
6	Behöver Du hjälp med att äta, klä Dig, tvätta Dig eller gå på toaletten? 2015-2021.	14
7	Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utföra antingen Ditt förvärvsarbete eller andra dagliga aktiviteter? 2015-2021.	14
8	Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utöva Dina hobbies eller andra fritidssysselsättningar? 2015-2021.	15
9	Har Du blivit andfådd? 2015-2021.	15
10	Har Du haft ont? 2015-2021.	16
11	Har Du behövt vila? 2015-2021.	16
12	Har Du haft svårt att sova? 2015-2021.	17
13	Har Du känt Dig svag? 2015-2021.	17
14	Har Du haft dålig aptit? 2015-2021.	18
15	Har Du känt Dig illamående? 2015-2021.	18
16	Har Du kräkts? 2015-2021.	19
17	Har Du varit förstoppad? 2015-2021.	19
18	Har Du haft diarré? 2015-2021.	20
19	Har Du varit trött? 2015-2021.	20
20	Har Dina dagliga aktiviteter påverkats av smärta? 2015-2021.	21
21	Har Du haft svårt att koncentrera Dig, t.ex. läsa tidningen eller se på TV? 2015-2021.	21
22	Har Du känt Dig spänd? 2015-2021.	22
23	Har Du oroat Dig? 2015-2021.	22
24	Har Du känt Dig irriterad? 2015-2021.	23
25	Har Du känt Dig nedstämd? 2015-2021.	23
26	Har Du haft svårt att komma ihåg saker? 2015-2021.	24
27	Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Ditt familjeliv? 2015-2021.	24
28	Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Dina sociala aktiviteter? 2015-2021.	25
29	Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen gjort att Du fått ekonomiska svårigheter? 2015-2021.	25
30	Hur skulle Du vilja beskriva Din hälsa totalt sett under den vecka som gått? 2015-2021.	26
31	Hur skulle Du vilja beskriva Din totala livskvalitet under den vecka som gått? 2015-2021.	26
32	Hur uppskattar Du att din tilltro till att kunna få och kunna behålla en erektion är 2015-2021.	27
33	När Du fått erektion vid sexuell stimulering hur ofta har din erektion blivit så styv att du kunnat inleda samlag? 2015-2021.	27
34	Efter att Du inlett samlag, hur ofta har Du då kunnat behålla erektionen? 2015-2021.	28
35	Hur svårt hade Du att behålla erektionen ända till slutet av samlaget? 2015-2021.	28
36	När Du försökt genomföra samlag, hur ofta har Du upplevt dem som tillfredsställande? 2015-2021.	29
37	Funktionsskalor: Fysisk funktion, Rollfunktion, Kognitiv funktion, Emotionell funktion och Social funktion, 2015-2021. * I figuren överlappas denna variabel med resultat av Social funktion.	30
38	Symtomskalor: Dyspné, Smärta, Fatigue, Sömnsvårigheter, Aptitlöshet, Illamående/Kräkning, Diarré, Förstoppning och Ekonomisk påverkan, 2015-2021. * I figuren överlappas denna variabel med resultat av Ekonomisk påverkan.	30

FÖRORD

Nationellt kvalitetsregister för peniscancer (NPECR) omfattar alla patienter med nydiagnostiserad peniscancer, invasiv och icke-invasiv.

NPECR är ett nationellt kvalitetsregister för diagnostik, behandling och uppföljning av peniscancer. Det innebär att såväl tumörkaraktistika som uppgifter om preoperativ diagnostik, behandling, lymfkörtelkirurgi, multidisciplinär konferens, kontaktsjuksköterska, väntetider och femårsuppföljning registreras. Från och med januari 2015 innehåller registret även uppgifter om remittering till nationellt centrum för behandling och livskvalitetsformulär för PROM (Patient Reported Outcome Measures) samt patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården PREM (Patient Reported Experience Measures)

Sedan 2015 är den kurativt syftande kirurgin centraliserad till två nationella enheter, Universitetssjukhuset Örebro och Skånes universitetssjukhus Malmö.

NPECR innefattar idag mer än 4000 patienter och är världens största populationsbaserade databas för peniscancer. Detta utgör en unik möjlighet att studera sjukdomen och förbättra vården för patienter med peniscancer. Varje år publiceras en [nationell årsrapport](#) med data gällande ovanstående variabler.

En rapport med sammanställning av [PREM-data från åren 2015 - 2017](#) publicerades 2018 och i föreliggande rapport redovisas en första sammanställning av resultat från PROM-enkäter från åren 2015 - 2021.

7 maj 2025

Elisabet Skeppner, Dominik Glombik och Erik K Persson för Nationella styrgruppen för peniscancer

Erik K Persson, Regionalt cancercentrum Mellansverige har ansvarat för sammanställning och statistisk bearbetning av data.

BAKGRUND

De nationella kvalitetsregistren ska följa upp kvaliteten i hälso- och sjukvården i flera dimensioner, inklusive patientrapporterade utfallsmått (Patient Reported Outcome Measures, PROM) och vara utformade så att patienter kan vara delaktiga i uppföljningen av vården.

PROM är skattningar från patienter om hur de själva i samband med sjukdom bedömer sina symtom, funktion, livskvalitet och tillfredsställelse i mötet med vården. Skattningarna är rapporterade direkt av patienten själv, utan tolkning av en vårdgivare eller någon annan. Att systematiskt samla in PROM utgör ett värdefullt underlag för planering av vård och rehabilitering. Dessa data ger oss även möjlighet att utvärdera behandlingsresultat vilket är väsentligt i cancervården. Studier visar i varierande grad att klinisk rutinmässig användning av PROM kan underlätta upptäckt av problem, ge information om hur patienter påverkas av behandling, underlätta kommunikationen mellan patient och läkare, främja gemensamt beslutsfattande, förbättra patienternas tillfredsställelse med vården samt följa kvalitetsförbättringar.

Genom att mäta PROM och även använda dessa vid kontakt med patienten finns en förhoppning att kunna förebygga och behandla biverkningar vilket skulle kunna leda till bättre följsamhet med behandling.

Under 2012 påbörjades arbetet inom styrgruppen för Nationella kvalitetsregistret för peniscancer med att ta fram en enkät som skulle kunna uppfylla önskemålen om ovanstående PROM. En pilotstudie genomfördes med patienter vid tre olika urologkliniker; Skånes universitetssjukhus Malmö, Södersjukhuset Stockholm och Universitetssjukhuset Örebro.

Pilotenkäten omfattade dels allmänna frågor om patientens upplevelse av vården, dels livskvalitetsformuläret EORTC QLQ-C30 som mäter cancerpatienters fysiska, psykologiska och sociala funktioner, IIEF-5 avseende sexualitet (erektionsförmåga) och dels några frågor om behandlingsrelaterade biverkningar. Frågor gällande patientens upplevelse av och nöjdhet med vården kom senare att mätas via separata PREM-enkäter kopplade till de standardiserade cancerförloppen (SVF).

Det togs beslut i styrgruppen för Nationella kvalitetsregistret för peniscancer att insamling av PROM-data påbörjas från och med januari 2015 då den kurativt syftande peniscancerkirurgin centraliserats till två nationella enheter (Universitetssjukhuset Örebro och Skånes universitetssjukhus Malmö). Detta för att få kunskap om peniscancerpatienters självrapporterade hälsa, och hur operation och eventuella tillägsbehandlingar påverkar denna. Insamlingen av PROM skulle även möjliggöra en uppföljning av de två nationella enheternas vårdresultat och därigenom trygga jämlik vård.

Från de PROM-enkäter som användes i pilotstudien valde styrgruppen att använda i stort sett samma enkät som i pilotstudien med EORTC QLQ-C30, IIEF-5 samt några få frågor om behandlingsbiverkningar. Enkäten för baslinjemätning och 1-årsuppföljning är lika förutom att frågorna om erektionsförmåga har uteslutits vid 1-årsuppföljning för patienter som genomgått total penisamputation.

METOD

Under åren 2015 - 2023 har enkäten lämnats ut av personal vid de två nationella enheterna, inom verksamhetsområde Urologi vid Universitetssjukhuset Örebro samt Skånes universitetssjukhus Malmö. En-

käten lämnades i pappersform fram till 2021 men är numera digital och fylls i elektroniskt via en nationell IT-plattform INCA (Informationsnätverk för cancervården).

En baslinjemätning görs före start av behandling och uppföljningsenkät 12 månader senare. Enkäten består av validerade livskvalitetsinstrument (hela moduler); ett allmänt cancerinstrument EORTC QLQ-C30, ett för erektionsförmåga IIEF-5 samt ytterligare några enstaka frågor angående patientens uppfattning om komplikationer efter kirurgi formulerade enbart för denna enkät (Bilaga 1 och 2)

Enkätdata har tidigare matats in manuellt vilket gäller de data som redovisas i denna rapport. Informationsbrev med inloggningskod till INCA utskickas numera via 1177.se eller till hemadressen. Ifyllda enkätsvar länkas därefter automatiskt till INCA.

Handhavandet av PROM-enkäten har skiljt sig åt på de behandlande enheterna. I Örebro erbjuds alla patienter ett inskrivningsbesök inför kirurgisk behandling. Vid detta besök träffar patienten även kontaktsjuksköterska och kurator vid enheten. I samband med detta besök har baslinje-enkäten lämnats personligt till patienten och oftast fyllts i på plats. I samtalet med kurator vid inskrivningsbesöket har också den ifyllda enkäten då kunnat användas som en del i kartläggningen av exempelvis de psykologiska aspekterna och den sexuella funktionen för att säkerställa behovet av rehabilitering. Utskicket av uppföljningsenkäten 12 månader efter operation har också i Örebro föregåtts av ett telefonsamtal från kontaktsjuksköterska. I Malmö har däremot de flesta patienterna fått enkäten i sin hand i samband med operationen och utskicken av uppföljningsenkät har skett per post utan föregående samtal.

De funktions-, livskvalitets- och symptomskalor som är utvecklade för EORTC QLQ-30 beräknas enligt gängse riktlinjer och får då värden mellan 0 och 100 där höga värden på funktionsskalor och övergripande livskvalitet visar hög funktion (gott mående) medan höga värden på symptomskalor visar stora besvär (dåligt mående). De flesta skalor baseras på minst två frågor, men ett par skalor använder endast en fråga (angivet med en asterisk * nedan)

EORTC QLQ-C30 innehåller nedanstående skalor med kortfattade förklaringar av vad de fångar upp.

Funktionsskalor där ett högt värde visar gott mående:

- Fysisk funktion: om att klara att bära tungt, promenera och behov att ligga ner, få hjälp m.m.
- Rollfunktion: om att kunna utföra dagliga aktiviteter som t.ex. arbete och fritidssysselsättningar.
- Kognitiv funktion: om svårigheter att koncentrera sig, minnas saker.
- Emotionell funktion: om att vara spänd, känna oro, irritation eller nedstämdhet.
- Social funktion: om störningar i familjeliv och sociala aktiviteter.
- Övergripande livskvalitet: om hur man uppfattar sin hälsa och sin livskvalitet.

Symptomskalor där ett högt värde visar dåligt mående:

- Smärta: om man känt smärta eller om smärta har begränsat ens dagliga aktiviteter.
- Fatigue: om behov att vila, om man känt sig svag eller trött.
- Illamående/kräkningar: om man känt av illamående eller kräcks.
- Sömnproblem*: om man haft svårt att sova.
- Andnöd*: om man blivit andfådd.
- Aptitlöshet*: om man haft dålig aptit.
- Förstoppning*: om man varit förstoppad.
- Diarré*: om man haft diarré.

- Finansiella svårigheter*: om ens mående eller behandlingen lett till ekonomiska svårigheter.

* baserad på en fråga

RESULTAT

Av totalt 1104 besvarade enkäter av 691 enskilda patienter under åren 2015-2021 har endast 276 patienter besvarat enkäten både före och efter behandling. Resultatet av de svar som lämnats av dessa 276 patienter (40 %) redovisas i denna rapport. Svaren redovisas inte separat för de två enheterna Örebro och Malmö på grund av skevhet i antal besvarade enkäter (Tabell 1).

Medianålder vid diagnos i gruppen som besvarat enkäterna är 72 år.

208/276 patienter (75 %) är opererade i Örebro och 66/276 (23,9 %) i Malmö. Utöver dessa har en patient rapporterat att han opererats i Nyköping och en i Västerås.

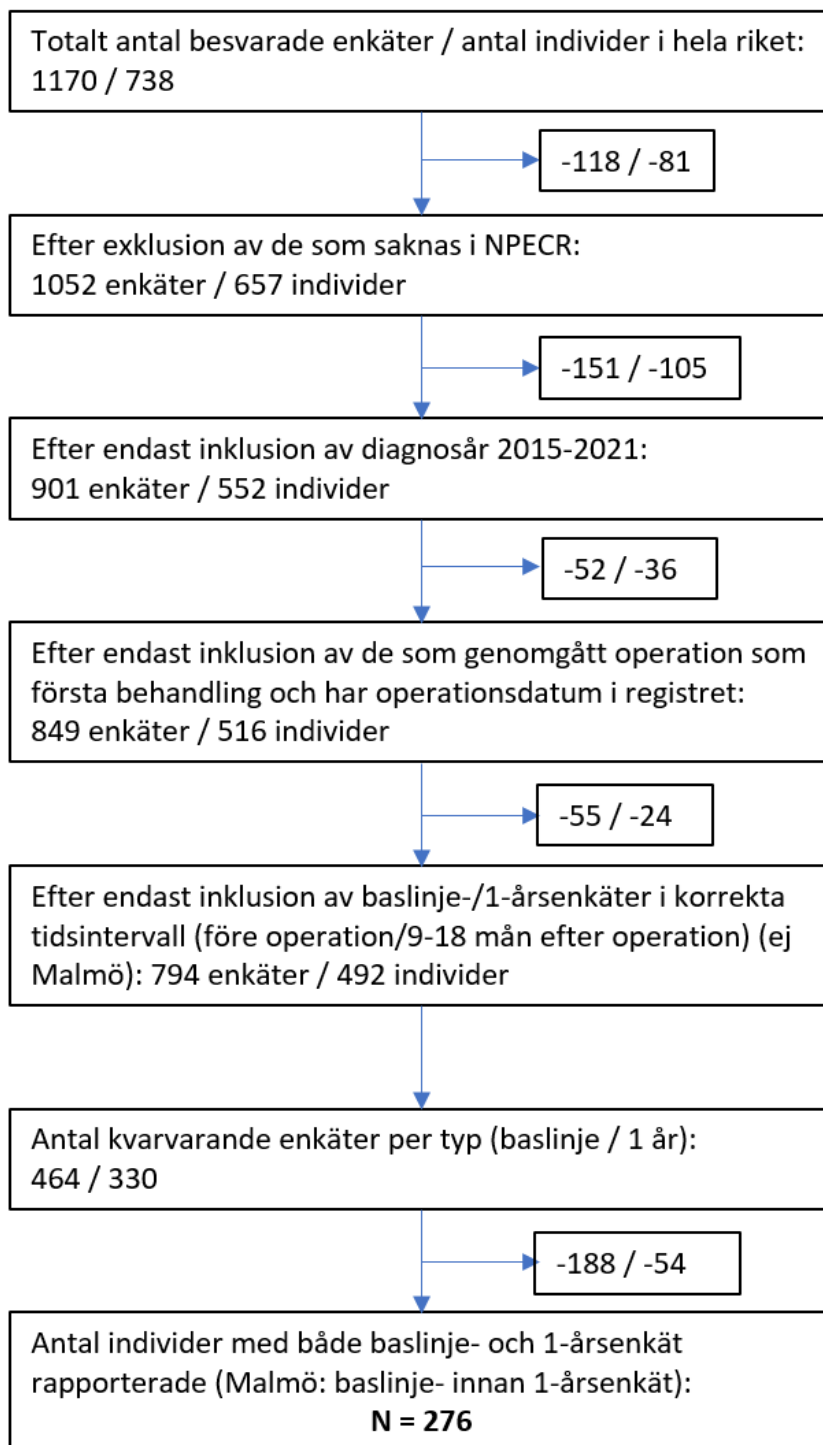
155/276 patienter (56 %) har genomgått organbevarande operation och 244/276 (88 %) har genomgått lymfkörtelkirurgi. 17 patienter (6 %) har fått kemoterapi.

Alla svar från EORTC QLQ-C30 och IIEF-5 redovisas i följande figurer med en bild för varje fråga.

När det gäller IIEF-5 och den sexuella funktionen är det endast 34% av patienterna som besvarat enkäten både före och efter behandling. Detta beror på att de patienter som blivit totalt amputerade inte besvarat detta avsnitt i enkäten, men även på grund av att andra patienter har valt att avstå från att besvara dessa frågor. Hos de individer som besvarat frågorna kan vi se att förmågan att få och bibehålla erektionen har minskat vid 1-årsuppföljningen. Vi vet dock inte något om den bakomliggande orsaken till förändringen på individnivå.

De områden där vi kan se att det skett en viss förbättring mellan före- och eftermätning var smärta samt inom de frågor som visar kognitiv och emotionell funktion som bristande koncentrationsförmåga, dålig sömn, dålig aptit, om man känt sig spänd och oroat sig.

Sammanfattningsvis visar svaren på frågorna om den totala hälsan och den totala livskvaliteten på en förbättring vid 1-årsuppföljningen (Figur 30 och 31). Detta gäller även patienternas samlade svar på funktions- och symtomskalorna (Figur 37 och 38).

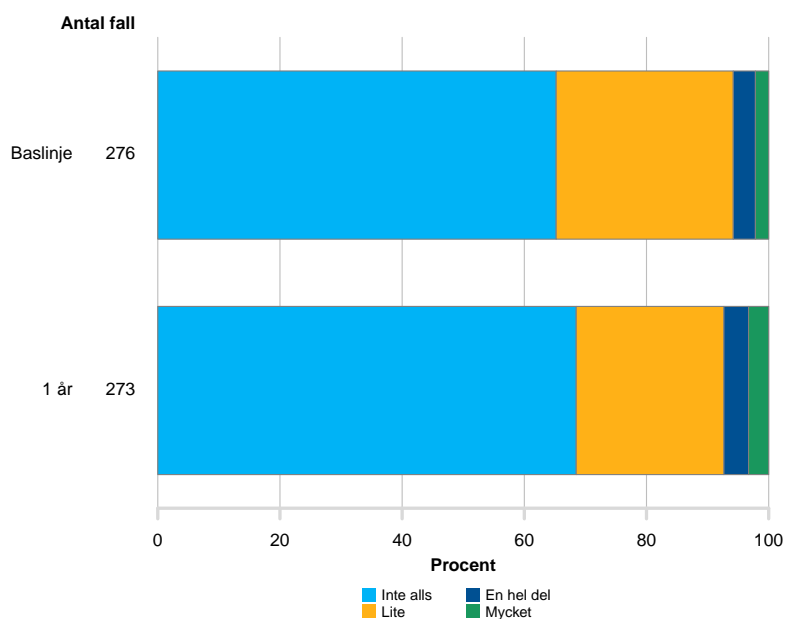


Figur 1. Flödesschema, 2015-2021.

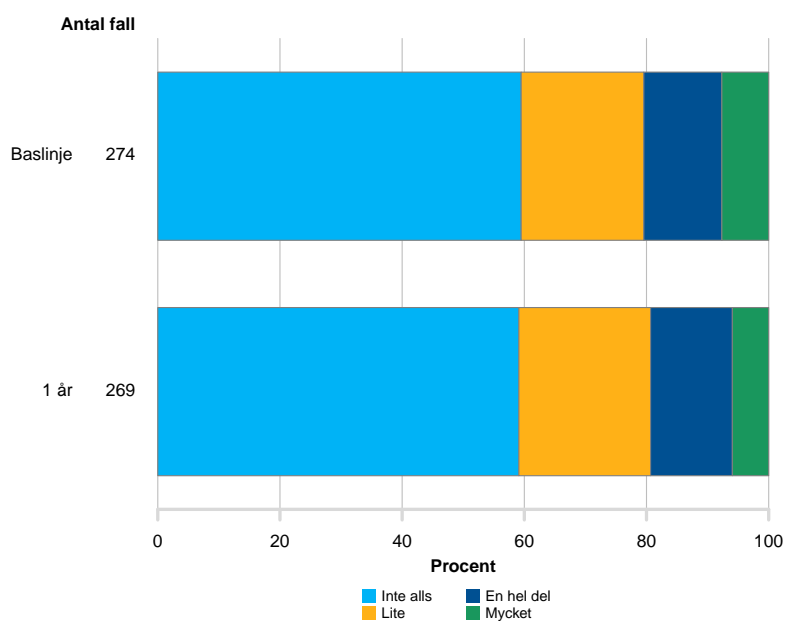
Tabell 1. Patientkaraktäristika från Nationella kvalitetsregistret för peniscancer på de som svarat (N=276) på både baslinje- och 1-årsenkät, 2015-2021.

	Antal (%)
Ålder vid diagnos	
<50	13 (5)
50-59	20 (7)
60-69	68 (25)
70-79	139 (50)
80+	36 (13)
ECOG	
0	40 (14)
1	12 (4)
2	3 (1)
3	2 (1)
Uppgift saknas	219 (79)
Opererande sjukhus	
Nyköpings lasarett	1 (0)
Skånes universitetssjukhus Malmö	66 (24)
Universitetssjukhuset Örebro	208 (75)
Västmanlands sjukhus Västerås	1 (0)
Organbevarande behandling	
Nej	121 (44)
Ja	155 (56)
Lymfkörtelkirurgi	
Nej	32 (12)
Ja	244 (88)
Dermatologisk behandling	
Nej	271 (98)
Ja	3 (1)
Uppgift saknas	2 (1)
Kemoterapi	
Nej	258 (93)
Ja	17 (6)
Uppgift saknas	1 (0)
Radioterapi	
Nej	267 (97)
Ja	8 (3)
Uppgift saknas	1 (0)
Komplikationer till kirurgisk behandling	
Nej	162 (59)
Ja	88 (32)
Uppgift saknas	26 (9)
Reoperation	
Nej	274 (99)
Ja	2 (1)
Blödning	
Nej	272 (99)
Ja	4 (1)
Infektion	
Nej	229 (83)
Ja	47 (17)
Hudnekros	
Nej	275 (100)
Ja	1 (0)
Meatusstenos	
Nej	274 (99)
Ja	2 (1)
Lymfocele	
Nej	253 (92)
Ja	23 (8)
Trombos	
Nej	276 (100)
Ja	0 (0)
Lymfödem	
Nej	270 (98)
Ja	6 (2)
Övrigt	
Nej	256 (93)
Ja	20 (7)

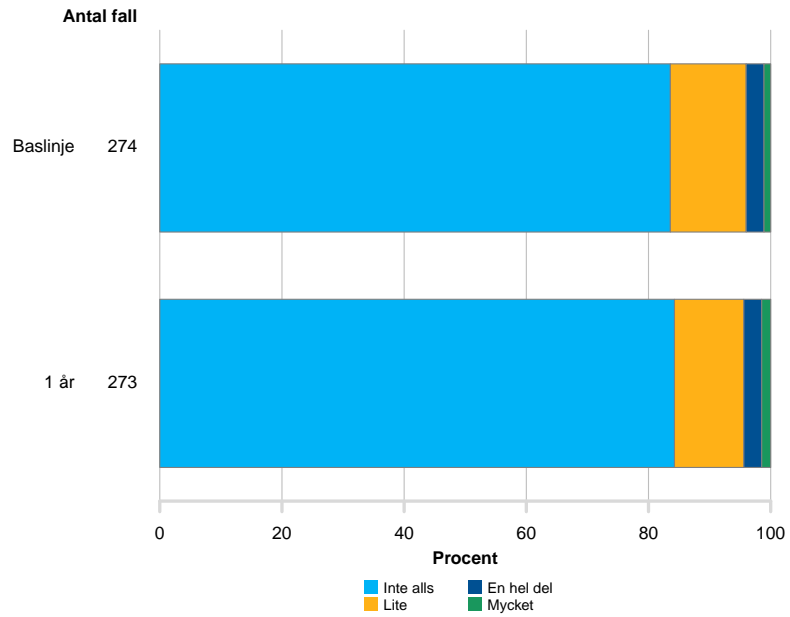
EORTC QLQ-C30 alla delfrågor 1-30



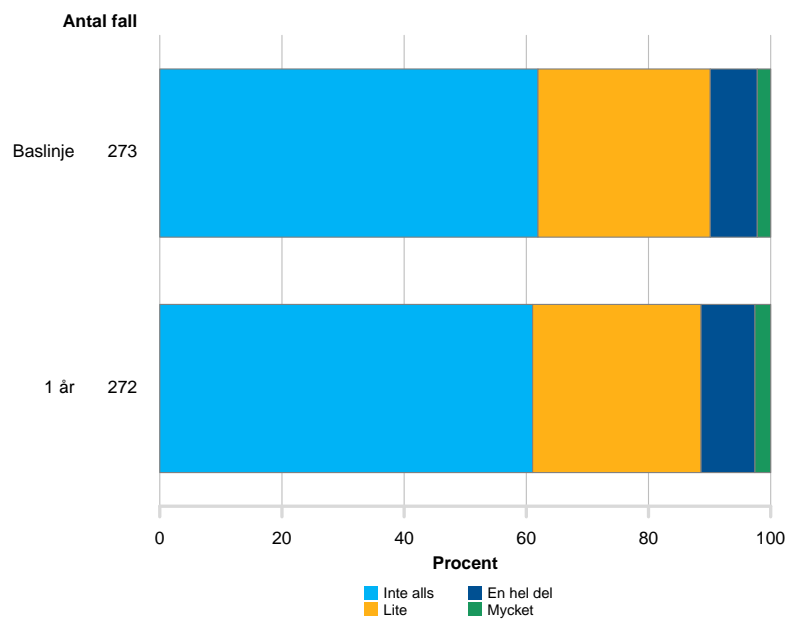
Figur 2. Har Du svårt att göra ansträngande saker, som att bära en tung kasse eller väska? 2015-2021.



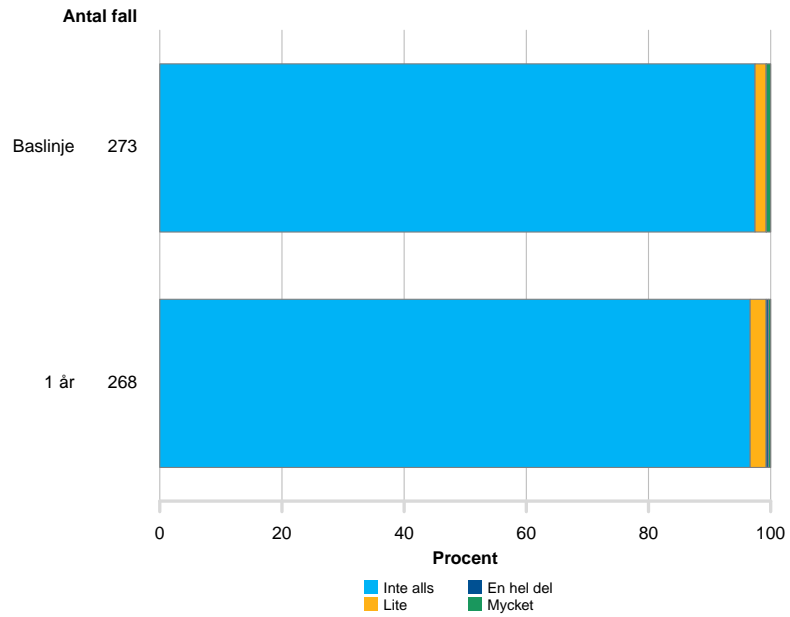
Figur 3. Har Du svårt att ta en lång promenad? 2015-2021.



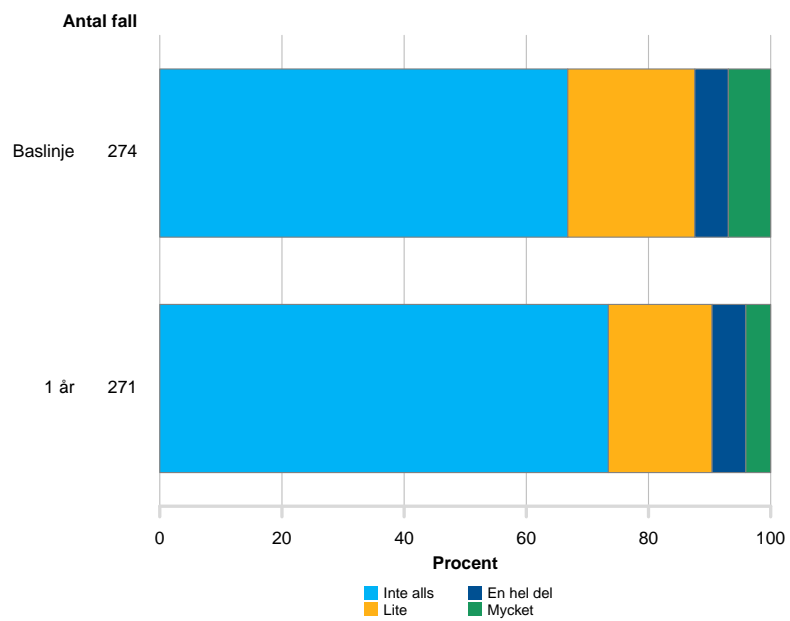
Figur 4. Har Du svårt att ta en kort promenad utomhus? 2015-2021.



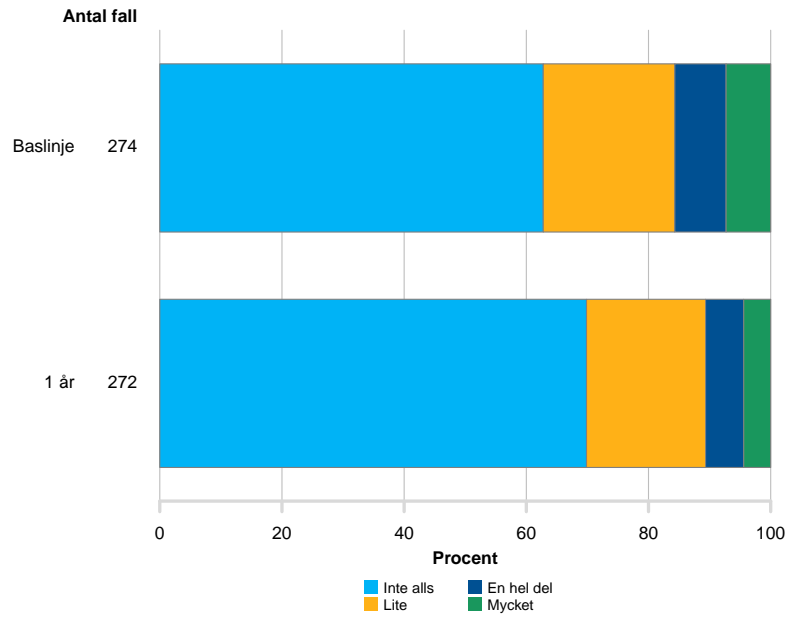
Figur 5. Måste Du sitta eller ligga på dagarna? 2015-2021.



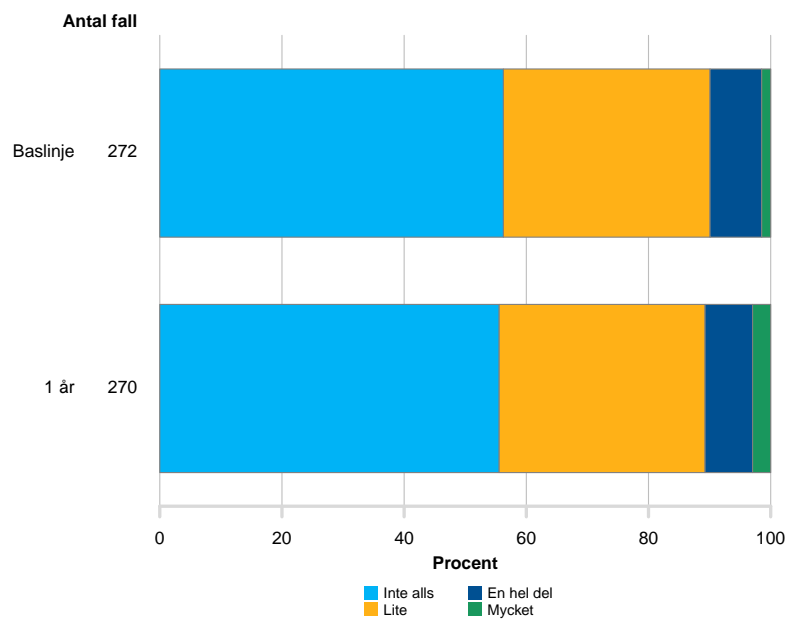
Figur 6. Behöver Du hjälp med att äta, klä Dig, tvätta Dig eller gå på toaletten? 2015-2021.



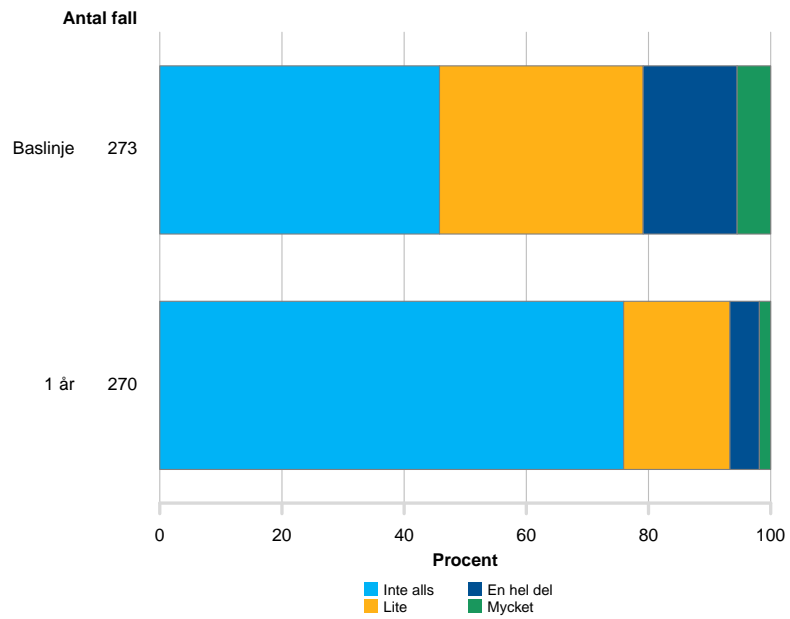
Figur 7. Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utföra antingen Ditt förvärvsarbete eller andra dagliga aktiviteter? 2015-2021.



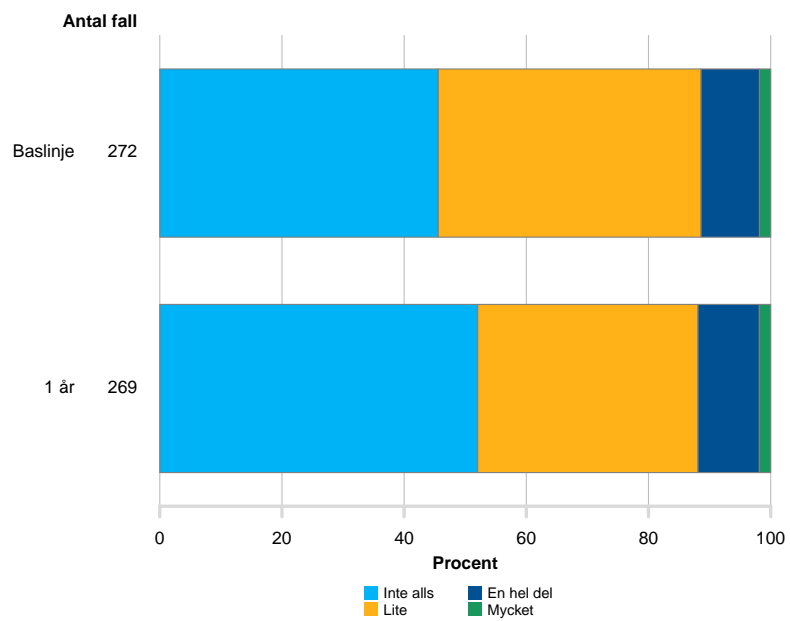
Figur 8. Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utöva Dina hobbies eller andra fritidssysselsättningar? 2015-2021.



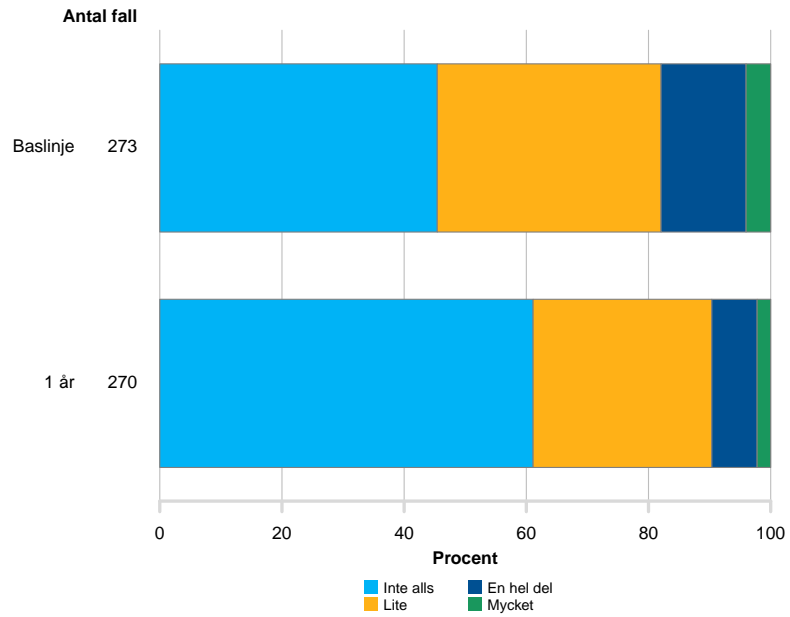
Figur 9. Har Du blivit andfådd? 2015-2021.



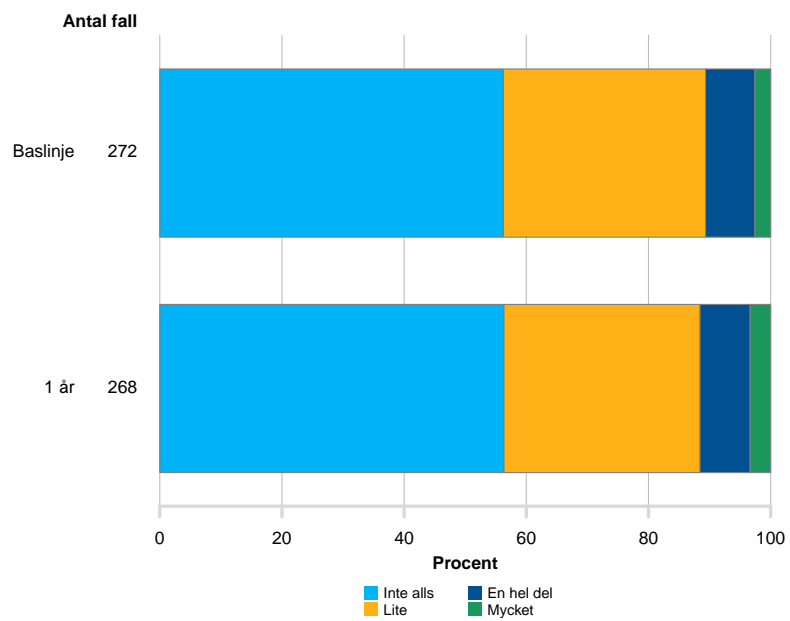
Figur 10. Har Du haft ont? 2015-2021.



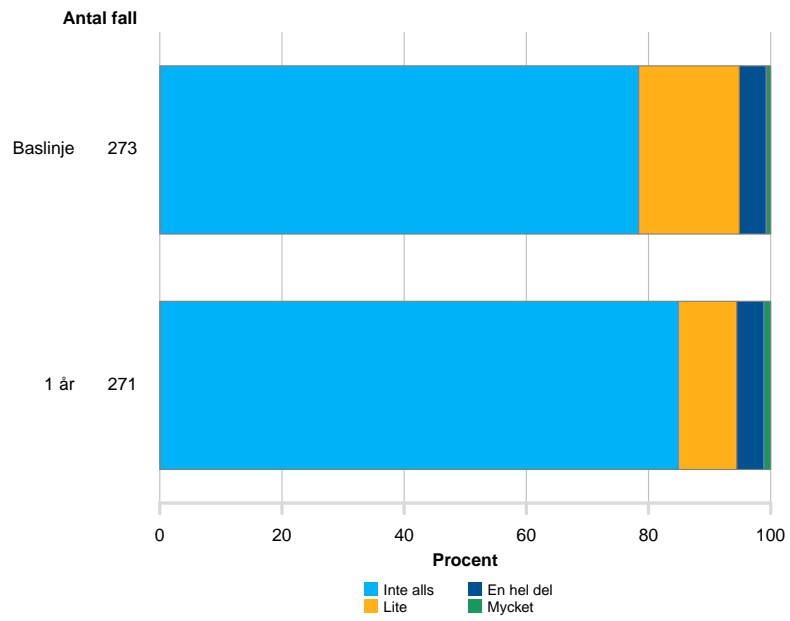
Figur 11. Har Du behövt vila? 2015-2021.



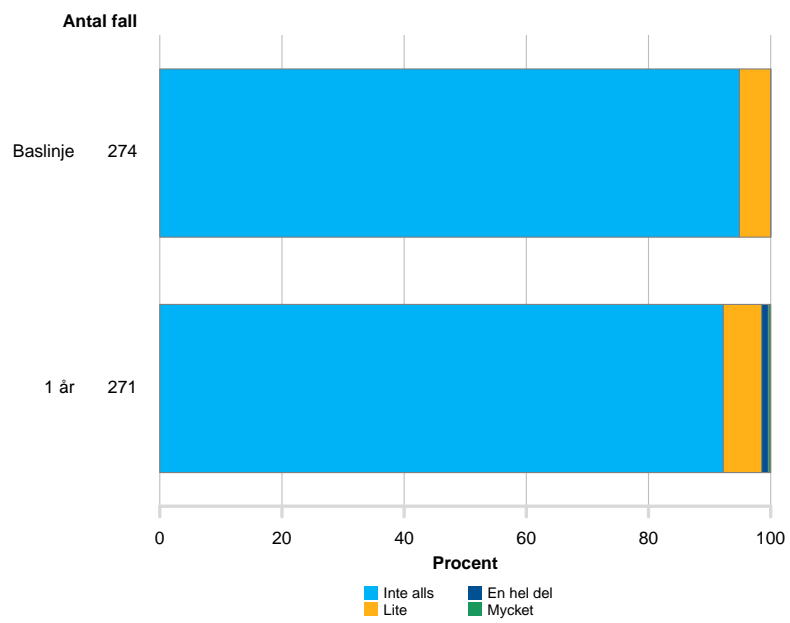
Figur 12. Har Du haft svårt att sova? 2015-2021.



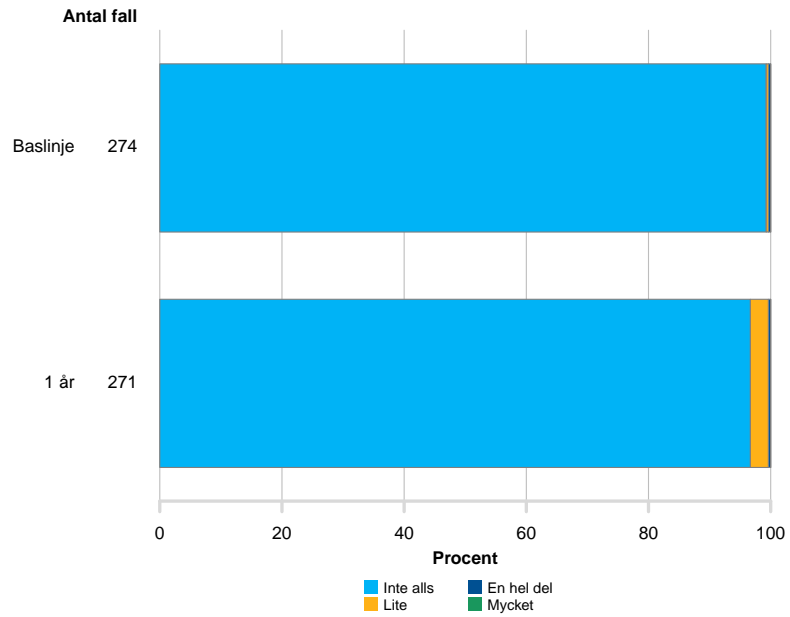
Figur 13. Har Du känt Dig svag? 2015-2021.



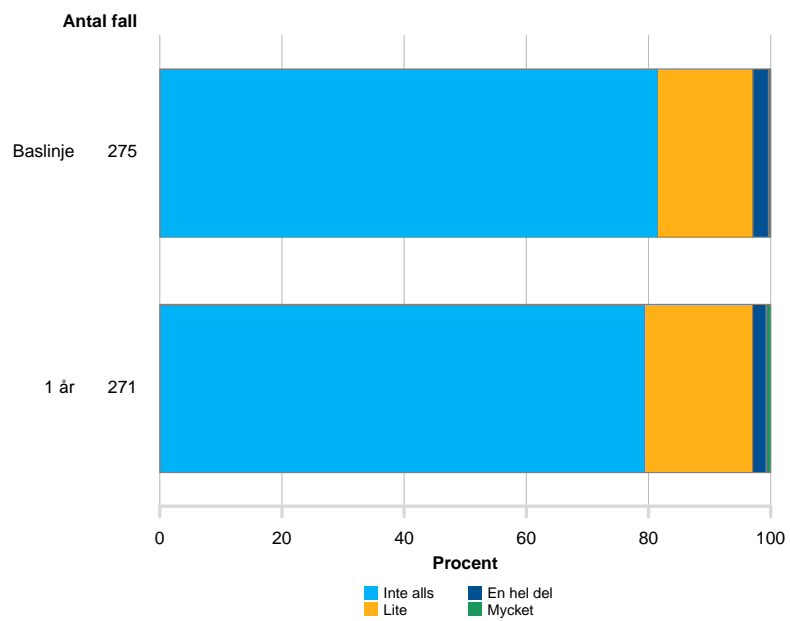
Figur 14. Har Du haft dålig aptit? 2015-2021.



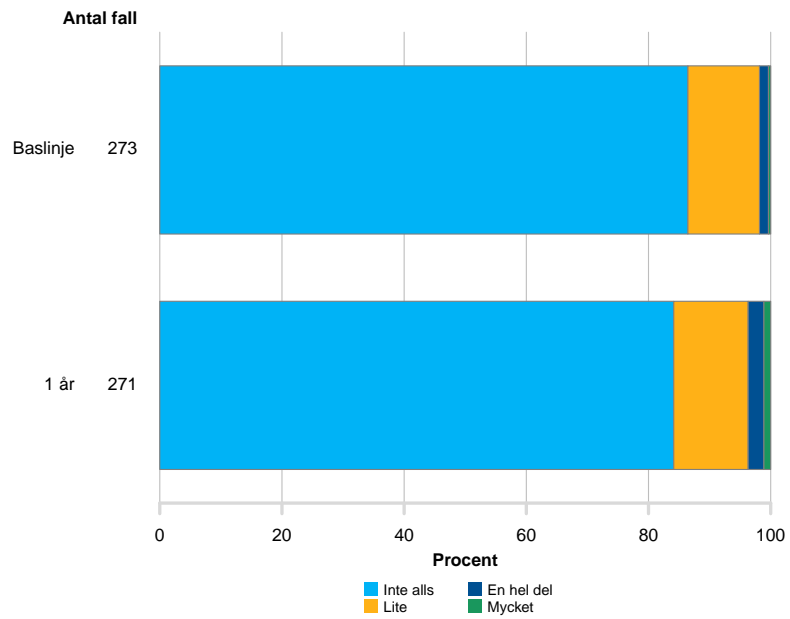
Figur 15. Har Du känt Dig illamående? 2015-2021.



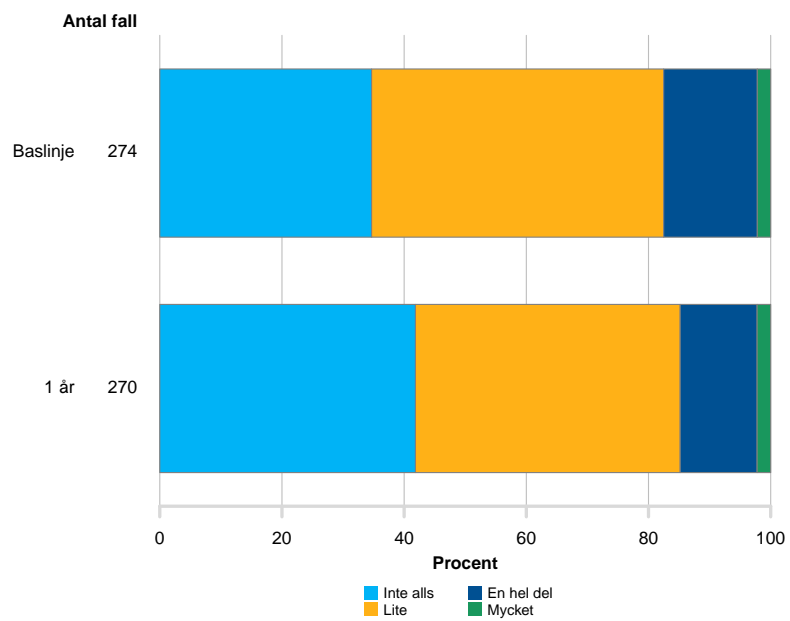
Figur 16. Har Du kräkt? 2015-2021.



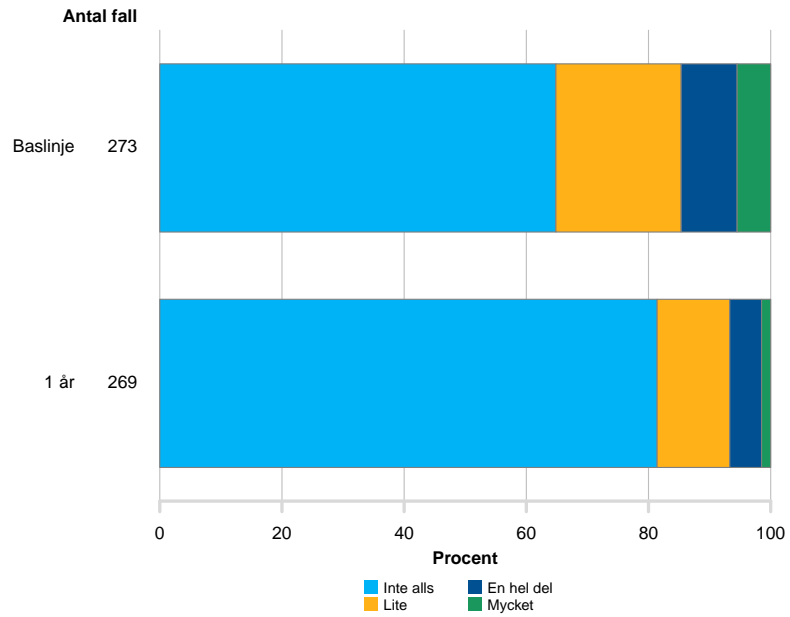
Figur 17. Har Du varit förstoppad? 2015-2021.



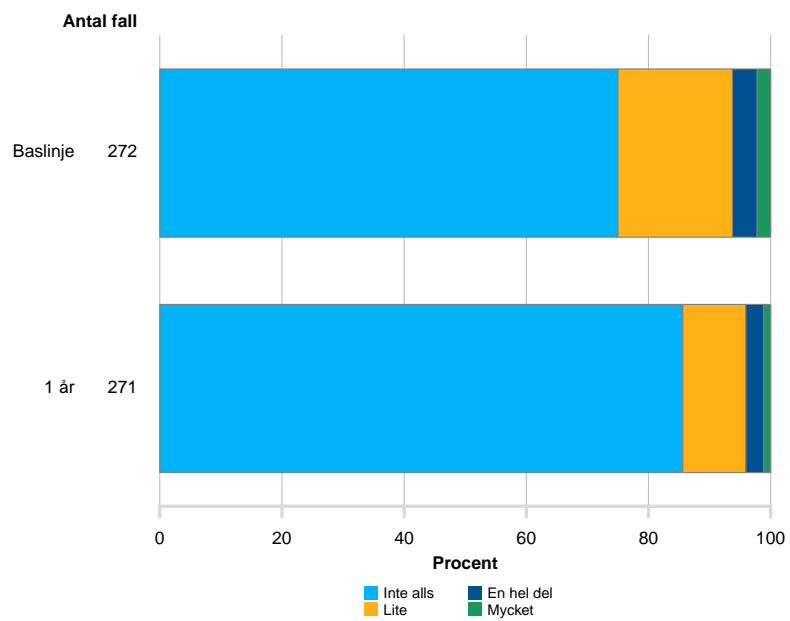
Figur 18. Har Du haft diarré? 2015-2021.



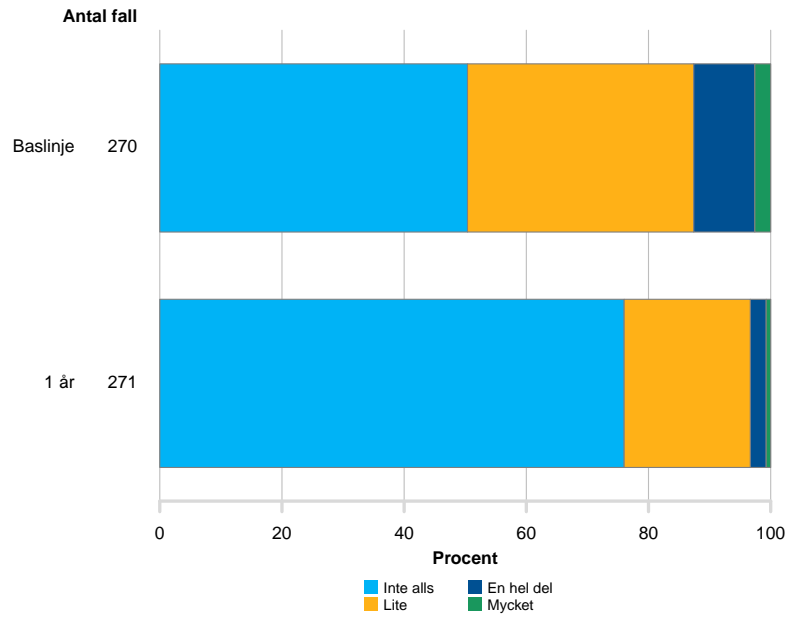
Figur 19. Har Du varit trött? 2015-2021.



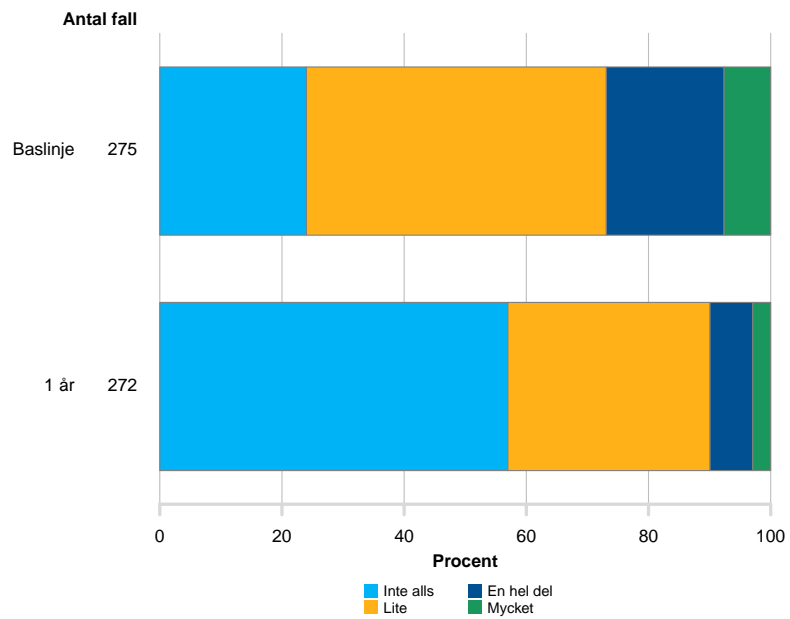
Figur 20. Har Dina dagliga aktiviteter påverkats av smärta? 2015-2021.



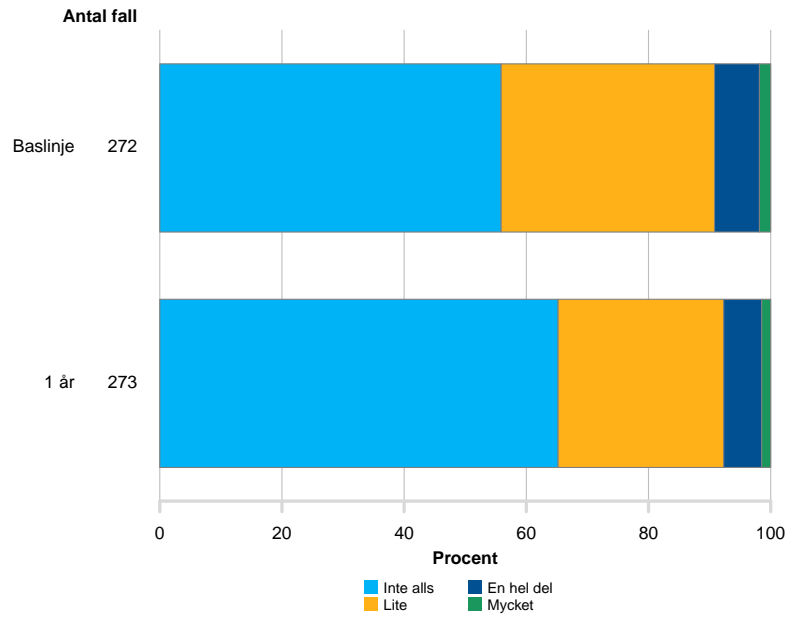
Figur 21. Har Du haft svårt att koncentrera Dig, t.ex. läsa tidningen eller se på TV? 2015-2021.



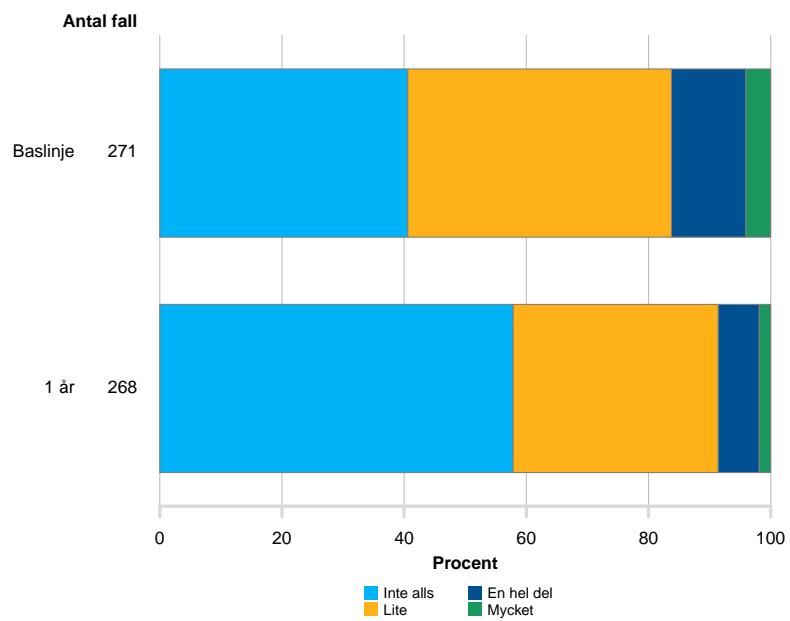
Figur 22. Har Du känt Dig spänd? 2015-2021.



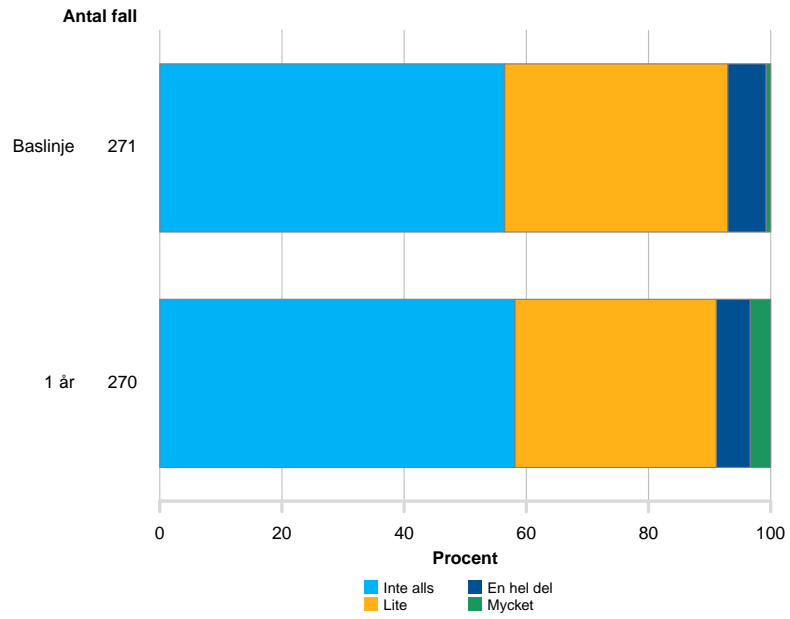
Figur 23. Har Du oroat Dig? 2015-2021.



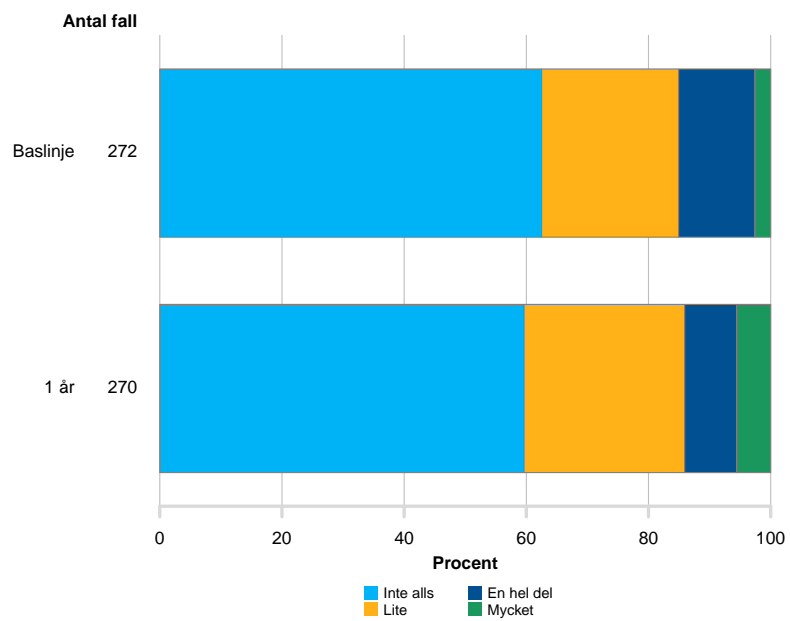
Figur 24. Har Du känt Dig irriterad? 2015-2021.



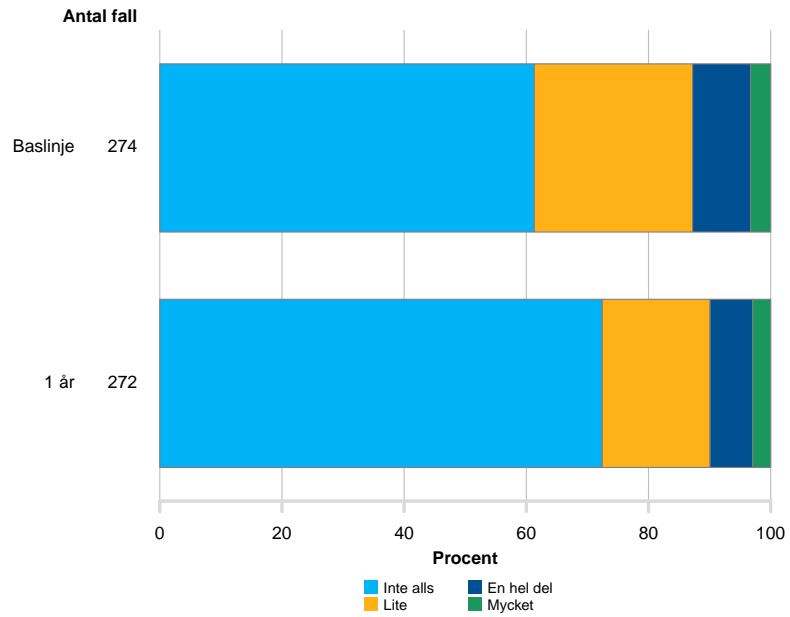
Figur 25. Har Du känt Dig nedstämmd? 2015-2021.



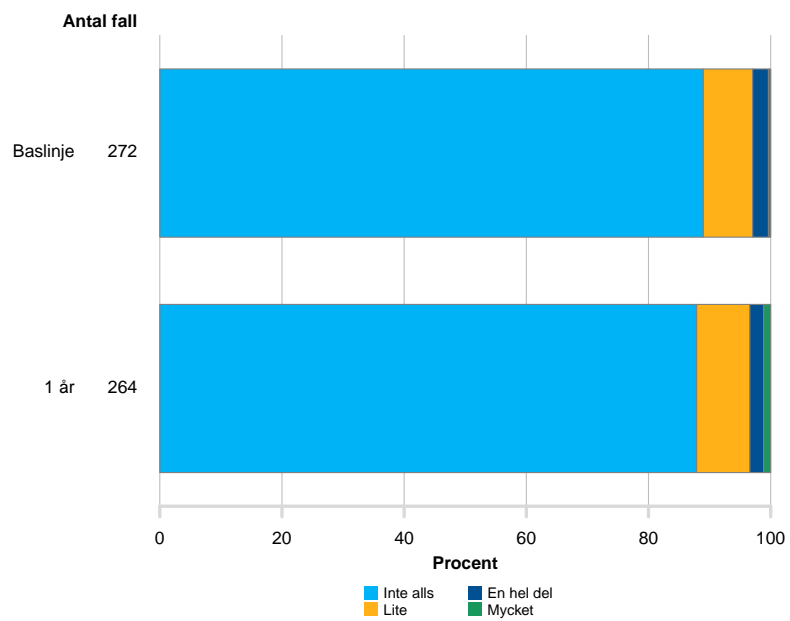
Figur 26. Har Du haft svårt att komma ihåg saker? 2015-2021.



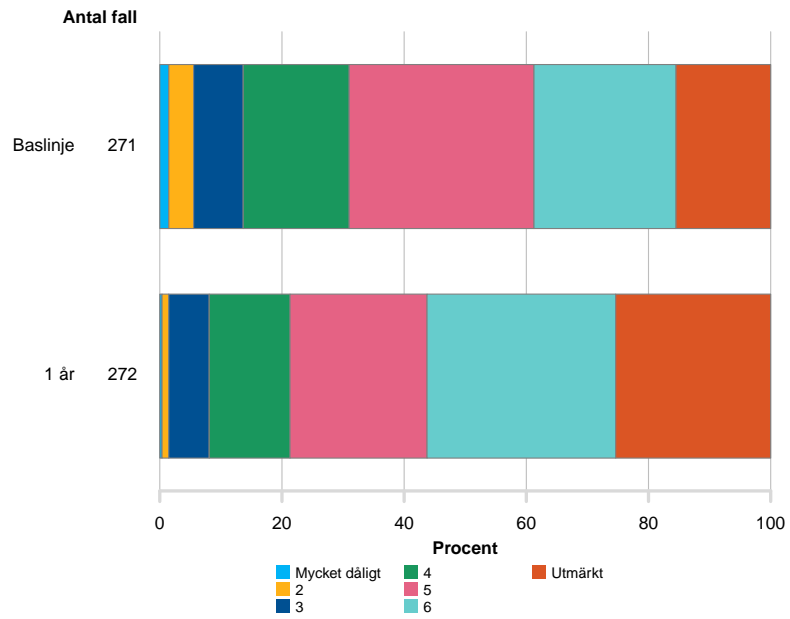
Figur 27. Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Ditt familjeliv? 2015-2021.



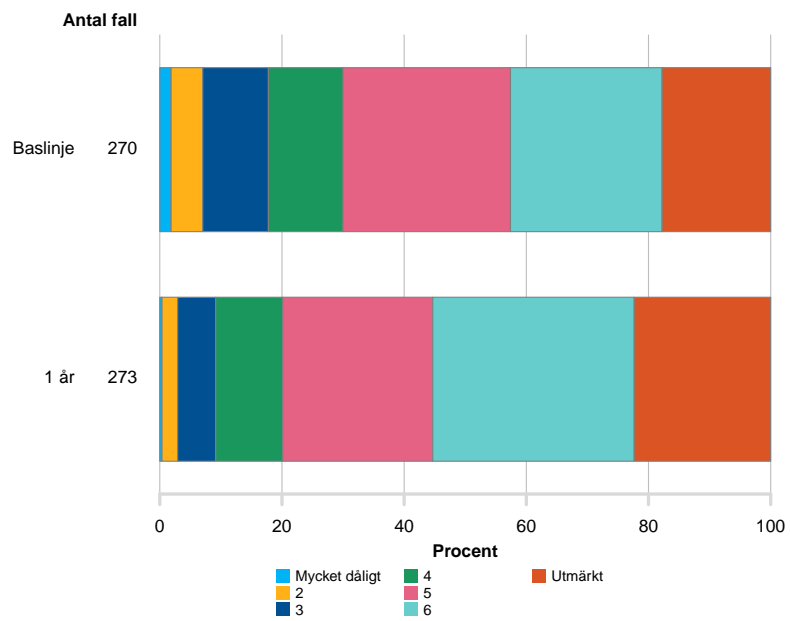
Figur 28. Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Dina sociala aktiviteter? 2015-2021.



Figur 29. Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen gjort att Du fått ekonomiska svårigheter? 2015-2021.

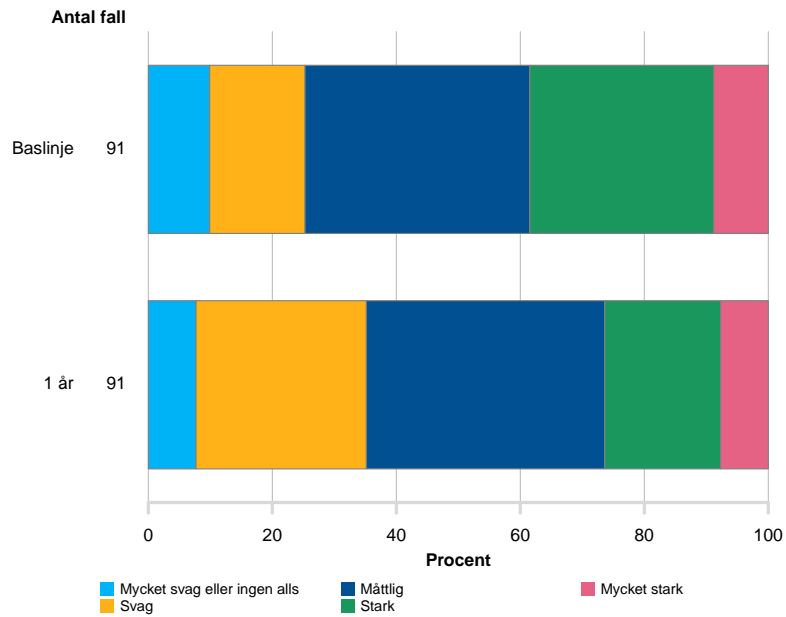


Figur 30. Hur skulle Du vilja beskriva Din hälsa totalt sett under den vecka som gått? 2015-2021.

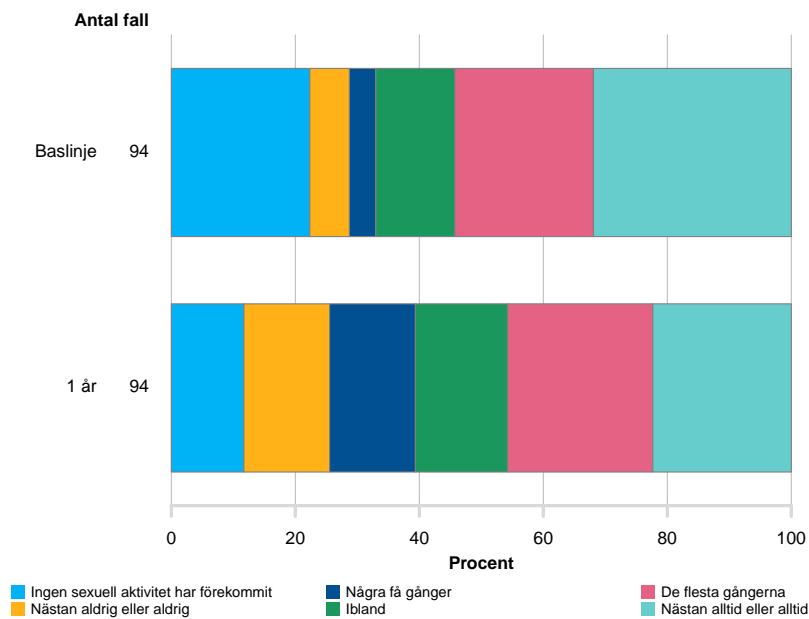


Figur 31. Hur skulle Du vilja beskriva Din totala livskvalitet under den vecka som gått? 2015-2021.

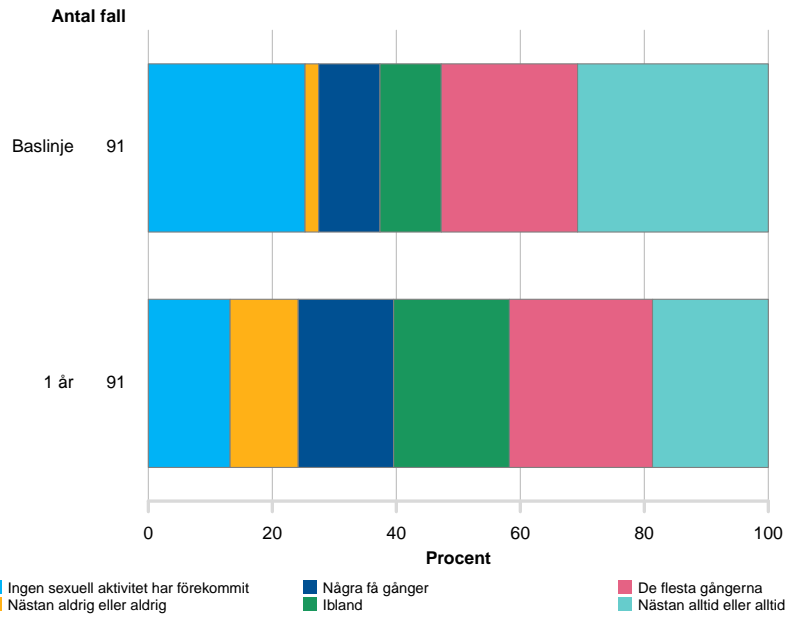
IIEF-5 sexuell funktion



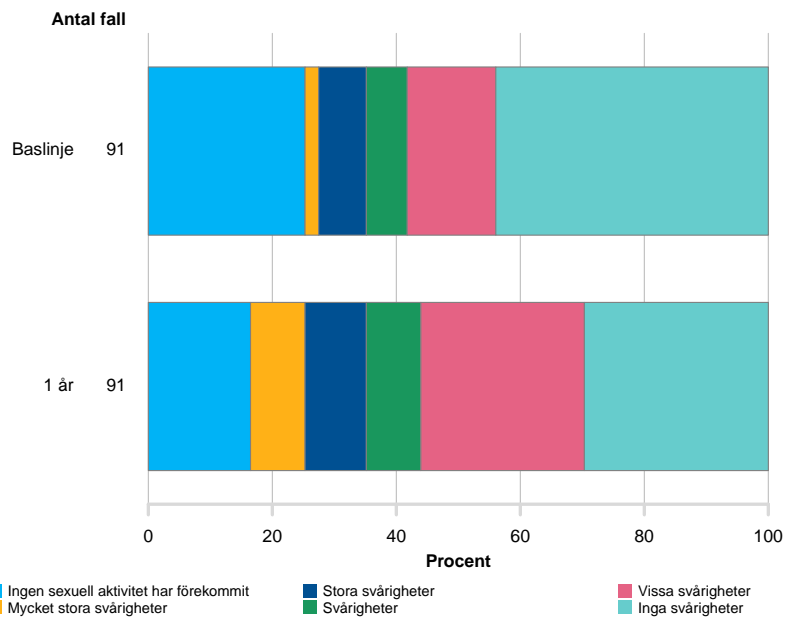
Figur 32. Hur uppskattar Du att din tilltro till att kunna få och kunna behålla en erektion är 2015-2021.



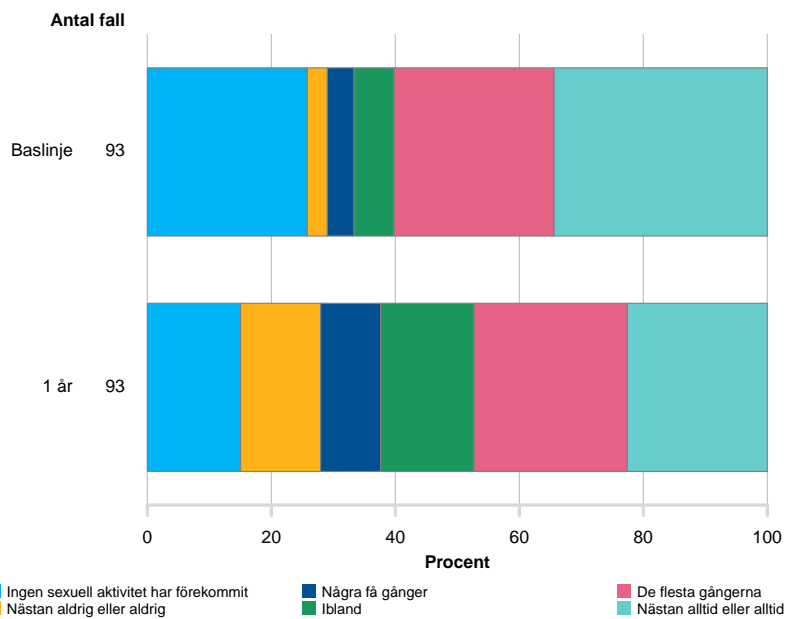
Figur 33. När Du fått erektion vid sexuell stimulering hur ofta har din erektion blivit så styv att du kunnat inleda samlag? 2015-2021.



Figur 34. Efter att Du inlett samlag, hur ofta har Du då kunnat behålla erektionen? 2015-2021.

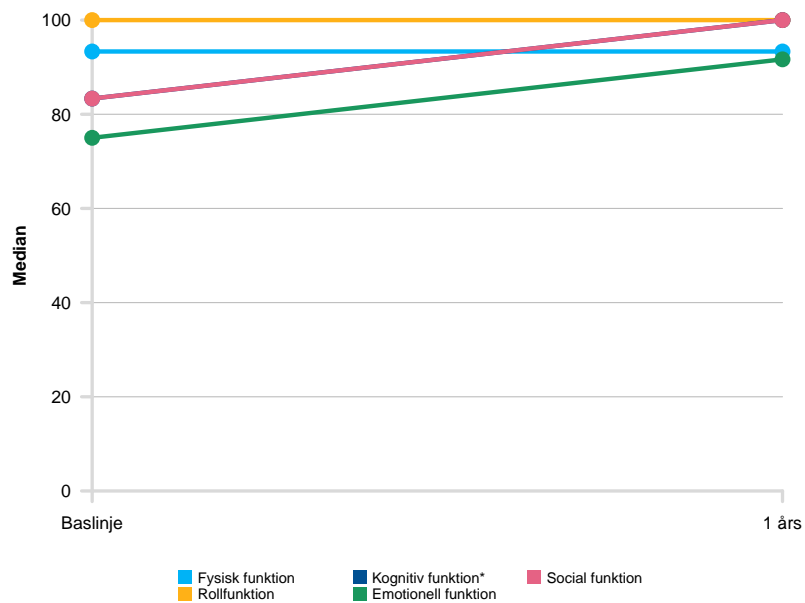


Figur 35. Hur svårt hade Du att behålla erektionen ända till slutet av samlaget? 2015-2021.

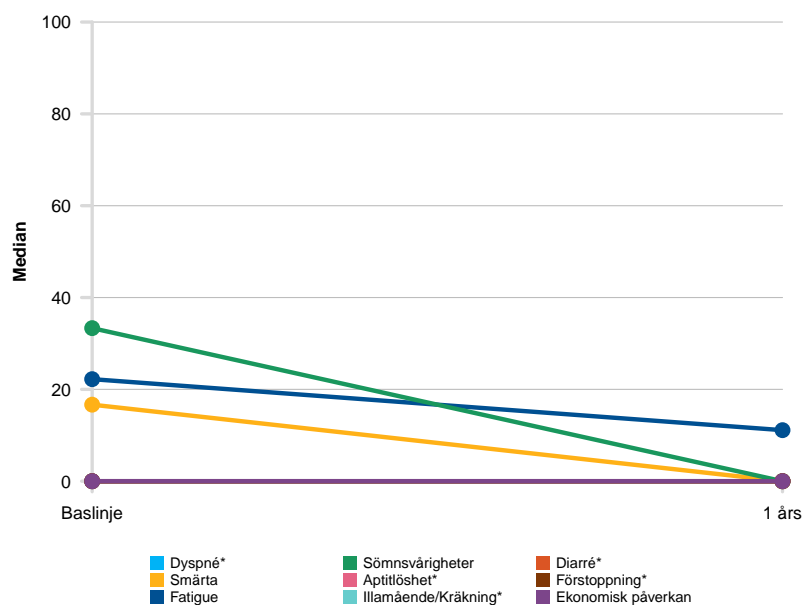


Figur 36. När Du försökt genomföra samlag, hur ofta har Du upplevt dem som tillfredsställande? 2015-2021.

EORTC QLQ-C30 funktions- och symtomskalor



Figur 37. Funktionsskalor: Fysisk funktion, Rollfunktion, Kognitiv funktion, Emotionell funktion och Social funktion, 2015-2021. * I figuren överlappas denna variabel med resultat av Social funktion.



Figur 38. Symtomskalor: Dyspné, Smärta, Fatigue, Sömnsvårigheter, Aptitlöshet, Illamående/Kräkning, Diarré, Förstoppning och Ekonomisk påverkan, 2015-2021. * I figuren överlappas denna variabel med resultat av Ekonomisk påverkan.

DISKUSSION

En postoperativ förbättring hos peniscancerpatienter har visats mest i de patientrapporterade resultaten där vi utifrån en klinisk erfarenhet förväntat viss förbättring. Det gäller framför allt smärta före behandling som minskat efter kirurgi, speciellt i de fall där det varit aktuellt med partiell eller total penisamputation. Sammanfattningsvis kan vi konstatera att även den totala livskvaliteten och totala hälsan förbättrats något.

Några variabler i enkäten avser att belysa den psykologiska påfrestning som det innebär att drabbas av en cancer. Det är frågor om man haft svårt att sova, haft svårt att koncentrera sig, känt sig spänd, irriterad, nedstämd och oroat sig. Även dessa reaktioner är förväntade i samband med att man nyligen diagnostiserats med cancer och inför en cancerbehandling. Resultaten i enkäten visar att dessa reaktioner minskat efter behandling hos ett antal patienter, men materialet kan vara för litet för att dra några större slutsatser av detta.

Många patienter som redan innan peniscancerdiagnosen är drabbade av andra sjukdomar har rapporterat att de upplever att det är svårt att svara på enkäten då de ofta relaterar sina symtom avseende livskvalitet även till övrig sjuklighet och inte till peniscancersymtomen eller peniscancerkirurgin.

Svarsfrekvensen är tyvärr låg med ett stort bortfall som redovisas enligt flödestabell. Av 1104 utlämnade PROM-enkäter (före och efter behandling) så har endast 276 patienter (40 %) kunnat följas där både baslinje och 1-årsenkät lämnats in. Av dessa har dock inte alla svarat på alla frågor vilket även innebär ett bortfall i varje enskild fråga, något som också påverkar resultatet. Tydligt exempel kan ses bland frågor som berör sexuell funktion där patienter som blivit totalt och partiellt amputerade inte har besvarat frågorna om erektionsförmåga.

Av flödestabellen framgår även skillnad i svarsfrekvens mellan patienter opererade i Örebro respektive Malmö. Detta har påverkats av att de behandlande enheterna arbetar lite olika. I Örebro erbjuds alla patienter ett inskrivningsbesök inför kirurgisk behandling. Vid detta besök träffar patienten även kontaktsjuksköterska och kurator vid den behandlande enheten. I samband med detta besök har baslinjeenkäten lämnats personligt till patienten och oftast fyllts i på plats. I samtalet med kurator vid inskrivningsbesöket har också den ifyllda enkäten fungerat som en del i kartläggningen av exempelvis den sexuella funktionen för att på bästa sätt anpassa behovet av rehabilitering. Utskicket av uppföljningsenkäten 12 månader efter operation har också i Örebro föregåtts av ett telefonsamtal från kontaktsjuksköterska vilket också rimligen har påverkat svarsfrekvensen i positiv riktning.

Så är inte fallet i Malmö där de flesta patienter fått enkäten i sin hand i samband med operationen och utskicken av uppföljningsenkät har enbart skett per post.

Sexuell och psykologisk påverkan av peniscancerdiagnosen är något som uppmärksammas såväl internationellt som här i Sverige. Behovet av ett multidisciplinärt team som är tillgängligt för att möta patientens behov såväl före som efter behandlingen lyfts fram som ett av de viktigare områdena inom peniscancer vården.

Alla inkluderade formulär är validerade och används i forskning nationellt och internationellt men det finns också vissa brister när det kommer till deras användning hos patienter med peniscancer.

Sexuell funktion är det utfallsmått inom peniscancerområdet som används i alla internationella publikationer i syfte att belysa patienters livskvalitet efter denna typ av kirurgi. Detta är ytterst rimligt då peniscancer är lokaliserat på mannens könsorgan vilket alltid medför risk för påverkan av den sexuella funktionen psykologiskt och fysiskt. I behandlingsrekommendationerna som finns i de europeiska

riktlinjer för peniscancer och som även ligger till grund för det svenska peniscancer vårdprogrammet betonas att patienten skall erbjudas organbevarande behandling om det är möjligt. En naturlig följd är då att uppföljningen också erbjuder möjlighet att kontrollera om så skett.

Det saknas fortfarande ett validerat självskattningsinstrument på svenska som skulle ge en bred och rättvisande kunskap om mannens sexuella hälsa. IIEF-5 mäter enbart mannens erektionsförmåga och förmåga till penetrerande sex. I och med detta vet vi exempelvis inget om hur män med god erektionsförmåga efter en operation men som enbart har sexuell aktivitet via onani (oavsett partner eller ej) bedömer sin tillfredsställelse med den sexuella funktionen.

Patienter som genomgått partiell eller total penisamputation har också behov av nyorientering och omställning gällande sin sexuella funktion. Den sexuella lusten finns ofta kvar och kommer till uttryck på annat sätt än tidigare. Tyvärr belyser inte de validerade formulär som finns på svenska denna del av sexualiteten.

Det pågår ett förbättringsarbete gällande PROM-data. Sedan vi införde digital PROM-enkät 2021 har svarsfrekvensen sjunkit ytterligare. Det är ett bekymmer som vi nu försöker komma till rätta med bland annat genom att patienter erbjuds fylla i enkäten digitalt på plats på mottagningen i samband med inskrivning inför kirurgi och ett automatiserat utskick av 1-årsenkäten med en påminnelsefunktion.

I den europeiska EORTC-gruppen (Europeiska organisationen för cancerforskning och cancervård) pågår just nu även ett forskningsarbete med att utveckla en modul specifikt för patienter med peniscancer som kommer därefter översättas och valideras till svenska. Med ett sådant instrument kommer vi kunna ännu bättre och mer korrekt följa upp alla patientrapporterade mått hos peniscancerpatienter.

BILAGOR

Bilaga 1, Baslinjeenkät

Nedan följer baslinjeenkäten i sin helhet.

Livskvalitetsundersökning

Före behandling av peniscancer

För att öka kunskapen om hur behandlingen påverkar Dig är det viktigt att veta hur Din situation är innan Du genomgår behandling. Syftet är att på sikt kunna förbättra omhändertagandet och vården för er patienter.

Kodnr:



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Vi är intresserade av några saker som har med Dig och Din hälsa att göra. Besvara alla frågor genom att sätta en ring runt den siffra som stämmer bäst in på Dig. Det finns inga svar som är "rätt" eller "fel". Den information Du lämnar kommer att hållas strikt konfidentiell.

		Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
1.	Har Du svårt att göra ansträngande saker, som att bära en tung kasse eller väska?	1	2	3	4
2.	Har Du svårt att ta en <u>lång</u> promenad?	1	2	3	4
3.	Har Du svårt att ta en <u>kort</u> promenad utomhus?	1	2	3	4
4.	Måste Du sitta eller ligga på dagarna?	1	2	3	4
5.	Behöver Du hjälp med att äta, klä Dig, tvätta Dig eller gå på toaletten?	1	2	3	4
Under veckan som gått:					
		Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
6.	Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utföra antingen Ditt förvärvsarbete eller andra dagliga aktiviteter?	1	2	3	4
7.	Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utöva Dina hobbies eller andra fritidssysselsättningar?	1	2	3	4
8.	Har Du blivit andfådd?	1	2	3	4
9.	Har Du haft ont?	1	2	3	4
10.	Har Du behövt vila?	1	2	3	4
11.	Har Du haft svårt att sova?	1	2	3	4
12.	Har Du känt Dig svag?	1	2	3	4
13.	Har Du haft dålig aptit?	1	2	3	4
14.	Har Du känt Dig illamående?	1	2	3	4
15.	Har Du kräkts?	1	2	3	4
16.	Har Du varit förstoppad?	1	2	3	4

Under veckan som gått:

		Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
17.	Har Du haft diarré?	1	2	3	4
18.	Har Du varit trött?	1	2	3	4
19.	Har Dina dagliga aktiviteter påverkats av smärta?	1	2	3	4
20.	Har Du haft svårt att koncentrera Dig, t.ex. läsa tidningen eller se på TV?	1	2	3	4
21.	Har Du känt Dig spänd?	1	2	3	4
22.	Har Du oroat Dig?	1	2	3	4
23.	Har Du känt Dig irriterad?	1	2	3	4
24.	Har Du känt Dig nedstämd?	1	2	3	4
25.	Har Du haft svårt att komma ihåg saker?	1	2	3	4
26.	Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Ditt <u>familjeliv</u> ?	1	2	3	4
27.	Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Dina <u>sociala</u> aktiviteter?	1	2	3	4
28.	Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen gjort att Du fått ekonomiska svårigheter?	1	2	3	4

Sätt en ring runt den siffra mellan 1 och 7 som stämmer bäst in på Dig för följande frågor:

29. Hur skulle Du vilja beskriva Din hälsa totalt sett under den vecka som gått?

1 2 3 4 5 6 7

Mycket dålig

Utmärkt

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

1 2 3 4 5 6 7

Mycket dålig

Utmärkt

© Copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life. Alla rättigheter reserverade. Version 3.0.

Sexuell hälsa

Har Du före din behandling haft några problem med din sexualitet?

- Nej
- Ja, erektionsförmågan
- Ja, den sexuella lusten
- Ja, tidig utlösning
- Ja, fördröjd utlösning

Hur var din sexuella lust före behandlingen?

- Mycket stark
- Ganska stark
- Måttlig
- Svag
- Mycket svag eller ingen alls

Sexuell Funktion

IIEF-5

Varje fråga har 5 svarsalternativ. Dessutom finns i de flesta fall ytterligare en kolumn med ett kryss (X) som du ringar in om frågan inte är relevant för Dig. Fyll i det svar som bäst beskriver din situation.

Fyll endast i *ett* svarsalternativ per fråga.

Hur uppskattar Du att din tilltro till att kunna få och kunna behålla en erektion är?

- Mycket svag eller ingen alls
- Svag
- Måttlig
- Stark
- Mycket stark

När Du fått erektion vid sexuell stimulering hur ofta har din erektion blivit så styv att du kunnat inleda samlag?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Nästan aldrig eller aldrig
- Några få gånger (mycket färre än hälften av gångerna)
- Ibland
- De flesta gångerna (mycket mer än hälften av gångerna)
- Nästan alltid eller alltid

Efter att Du inlett samlag, hur ofta har Du då kunnat behålla erektionen?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Nästan aldrig eller aldrig
- Några få gånger (mycket färre än hälften av gångerna)
- Ibland
- De flesta gångerna (mycket mer än hälften av gångerna)
- Nästan alltid eller alltid

Hur svårt hade Du att behålla erektionen ända till slutet av samlaget?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Mycket stora svårigheter
- Stora svårigheter
- Svårigheter
- Vissa svårigheter
- Inga svårigheter

När Du försökt genomföra samlag, hur ofta har Du upplevt dem som tillfredsställande?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Nästan aldrig eller aldrig
- Några få gånger (mycket färre än hälften av gångerna)
- Ibland
- De flesta gångerna (mycket mer än hälften av gångerna)
- Nästan alltid eller alltid

Bilaga 2, Uppföljningsenkät

Nedan följer uppföljningsenkäten i sin helhet.

Livskvalitetsundersökning

Efter behandling av peniscancer

För att få en bra bild över hur Du mår efter Din behandling vore vi väldigt tacksamma om Du kan ta dig tid att fylla i detta formulär. Syftet med undersökningen är att på sikt kunna förbättra vården för er patienter.



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Vi är intresserade av några saker som har med Dig och Din hälsa att göra. Besvara alla frågor genom att sätta en ring runt den siffra som stämmer bäst in på Dig. Det finns inga svar som är "rätt" eller "fel". Den information Du lämnar kommer att hållas strikt konfidentiell.

		Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
1.	Har Du svårt att göra ansträngande saker, som att bära en tung kasse eller väska?	1	2	3	4
2.	Har Du svårt att ta en <u>lång</u> promenad?	1	2	3	4
3.	Har Du svårt att ta en <u>kort</u> promenad utomhus?	1	2	3	4
4.	Måste Du sitta eller ligga på dagarna?	1	2	3	4
5.	Behöver Du hjälp med att äta, klä Dig, tvätta Dig eller gå på toaletten?	1	2	3	4
Under veckan som gått:					
		Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
6.	Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utföra antingen Ditt förvärvsarbete eller andra dagliga aktiviteter?	1	2	3	4
7.	Har Du varit begränsad i Dina möjligheter att utöva Dina hobbies eller andra fritidssysselsättningar?	1	2	3	4
8.	Har Du blivit andfädd?	1	2	3	4
9.	Har Du haft ont?	1	2	3	4
10.	Har Du behövt vila?	1	2	3	4
11.	Har Du haft svårt att sova?	1	2	3	4
12.	Har Du känt Dig svag?	1	2	3	4
13.	Har Du haft dålig aptit?	1	2	3	4
14.	Har Du känt Dig illamående?	1	2	3	4
15.	Har Du kräkts?	1	2	3	4
16.	Har Du varit förstoppad?	1	2	3	4

Under veckan som gått:

	Inte alls	Lite	En hel del	Mycket
17. Har Du haft diarré?	1	2	3	4
18. Har Du varit trött?	1	2	3	4
19. Har Dina dagliga aktiviteter påverkats av smärta?	1	2	3	4
20. Har Du haft svårt att koncentrera Dig, t.ex. läsa tidningen eller se på TV?	1	2	3	4
21. Har Du känt Dig spänd?	1	2	3	4
22. Har Du oroat Dig?	1	2	3	4
23. Har Du känt Dig irriterad?	1	2	3	4
24. Har Du känt Dig nedstämd?	1	2	3	4
25. Har Du haft svårt att komma ihåg saker?	1	2	3	4
26. Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Ditt <u>familjeliv</u> ?	1	2	3	4
27. Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen stört Dina <u>sociala</u> aktiviteter?	1	2	3	4
28. Har Ditt fysiska tillstånd eller den medicinska behandlingen gjort att Du fått ekonomiska svårigheter?	1	2	3	4

Sätt en ring runt den siffra mellan 1 och 7 som stämmer bäst in på Dig för följande frågor:

29. Hur skulle Du vilja beskriva Din hälsa totalt sett under den vecka som gått?

1 2 3 4 5 6 7

Mycket dålig

Utmärkt

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

1 2 3 4 5 6 7

Mycket dålig

Utmärkt

© Copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life. Alla rättigheter reserverade. Version 3.0.

Sexuell hälsa

Hur har din sexuella lust varit efter behandlingen?

- Mycket stark
- Ganska stark
- Måttlig
- Svag
- Mycket svag eller ingen alls

Har Du under de senaste 2 veckorna upplevt något/några av nedanstående problem?

- Att det tagit (ovanligt) lång tid att få erektion
- Att erektionen inte kvarställt tillräckligt länge föra att genomföra samlag
- Att det inte gått att få erektion alls
- Att utlösningen kommit för tidigt
- Att utlösningen varit fördröjd
- Nej

Sexuell Funktion

IIEF-5

Varje fråga har 5 svarsalternativ. Dessutom finns i de flesta fall ytterligare en kolumn med ett kryss (X) som du ringar in om frågan inte är relevant för Dig. Fyll i det svar som bäst beskriver din situation.

Fyll endast i *ett* svarsalternativ per fråga.

Hur uppskattar Du att din tilltro till att kunna få och kunna behålla en erektion är?

- Mycket svag eller ingen alls
- Svag
- Måttlig
- Stark
- Mycket stark

När Du fått erektion vid sexuell stimulering hur ofta har din erektion blivit så styv att du kunnat inleda samlag?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Nästan aldrig eller aldrig
- Några få gånger (mycket färre än hälften av gångerna)
- Ibland
- De flesta gångerna (mycket mer än hälften av gångerna)
- Nästan alltid eller alltid

Efter att Du inlett samlag, hur ofta har Du då kunnat behålla erektionen?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Nästan aldrig eller aldrig
- Några få gånger (mycket färre än hälften av gångerna)
- Ibland
- De flesta gångerna (mycket mer än hälften av gångerna)
- Nästan alltid eller alltid

Hur svårt hade Du att behålla erektionen ända till slutet av samlaget?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Mycket stora svårigheter
- Stora svårigheter
- Svårigheter
- Vissa svårigheter
- Inga svårigheter

När Du försökt genomföra samlag, hur ofta har Du upplevt dem som tillfredsställande?

- Ingen sexuell aktivitet har förekommit
- Nästan aldrig eller aldrig
- Några få gånger (mycket färre än hälften av gångerna)
- Ibland
- De flesta gångerna (mycket mer än hälften av gångerna)
- Nästan alltid eller alltid

Behandlingskomplikationer

Har Du upplevt några besvär efter din behandling?

- Ja
- Nej

Om Du svarat JA, isåfall vilka? (Flera alternativ kan ifyllas)

- Smärta**
Beskriv var du har ont: _____
I vilken grad är detta ett problem för dig?
 - Hela tiden
 - Nästan hela tiden
 - Ganska ofta
 - Ganska sällan
 - Nästan aldrig
 - Aldrig

- Infektion som krävt behandling**
Beskriv vilken typ av infektion: _____
I vilken grad är detta ett problem för dig?
 - Hela tiden
 - Nästan hela tiden
 - Ganska ofta
 - Ganska sällan
 - Nästan aldrig
 - Aldrig

Problem vid vattenkastning

I vilken grad är detta ett problem för dig

- Hela tiden
- Nästan hela tiden
- Ganska ofta
- Ganska sällan
- Nästan aldrig
- Aldrig

Känselbortfall

Beskriv var: _____

I vilken grad är detta ett problem för dig

- Hela tiden
- Nästan hela tiden
- Ganska ofta
- Ganska sällan
- Nästan aldrig
- Aldrig

Svullnad

Beskriv var Du har en svullnad: _____

I vilken grad är detta ett problem för dig

- Hela tiden
- Nästan hela tiden
- Ganska ofta
- Ganska sällan
- Nästan aldrig
- Aldrig