

BäckenCancerRehabCentrum (BCRC)

Bakgrund

I region Stockholm-Gotland behandlas över 2000 patienter årligen p.g.a. cancer i lilla bäckenet. Det rör sig om cirka 240 fall av rektalcancer (ändtarmscancer), 200 fall av låg koloncancer (tjocktarmscancer), 1200 fall av urologisk cancer och cirka 500 fall av gynekologisk cancer som behandlas för sin tumör. Behandlingen består av en eller flera av modaliteterna strålbehandling, operation och cytostatika. Dessa behandlingar ger många biverkningar.

I Sverige är vi världsledande på cancerbehandling avseende förutsättningar för att patienten ska överleva. Nu är det dags att vi fokuserar ännu mer även på att hjälpa patienten tillbaka till ett bra liv efter cancerbehandlingen.

Problem och symptom

Operation och/eller strålbehandling av bäckenorgan medför skador på nerver och blodkärl i lilla bäckenet samt orsakar ärrbildning vilket alltid ger biverkningar. Det är vid operation oerhört viktigt att ta bort all tumörvävnad med marginal och denna kirurgi ger ofta oönskade bieffekter. Biverkningar av operation och/eller strålbehandling kan utgöras av urininkontinens alternativt svårigheter att tömma blåsan, avföringsinkontinens, täta trängningar och känsla av ofullständig tarmtömning, potensproblem och vaginala smärtor eller strikturer. Till detta tillkommer att en hög andel av patienterna får en tillfällig eller permanent stomi vilket i sin tur kan påverka sexfunktion och livskvalitet genom praktiska problem eller psykologiska effekter. Utöver dessa problem ger strålbehandling och cytostatika en mycket hög risk för infertilitet, prematurt klimakterium och påverkan på hormonproduktionen i testiklarna. Skador som orsakas av kirurgin kan läka och bli bättre inom något år efter operationen, men en hel del skador förblir permanenta. De skador som strålbehandling ger upphov till kan dock förvärras med åren, då strålpåverkan ger effekt allteftersom cellerna delar sig.

Sexuell dysfunktion hos män efter rektalcancer och prostatacancer är relativt välstuderat och visar att över 70 procent av män drabbas av erektionsproblem(1). Kvinnor är betydligt mindre studerat avseende sexualpåverkan efter cancerbehandling. Frekvensen sexuella problem som rapporterats varierar mellan åtta och 58 procent, vilket antyder att tillförlitliga data saknas(2).

Avföringsrubbing, oftast av typen LARS – Low Anterior Resection Syndrome – är en vanlig biverkan av att ha blivit opererad med en skarv på ändtarmen nära ändtarmsöppningen. Syndromet innebär täta trängningar till avföring, känsla av ofullständig tarmtömning, fragmenterad avföring, tidsödande tömning och avföringsläckage. Detta kan vara mycket invalidiserande och medföra att patienten måste vara nära en toalett dygnet runt. Strålning mot bäckenet, oavsett tumörform, kan ge liknande symptom inklusive blödningar från tarmen, trängningar och avföringsinkontinens.

Urininkontinens drabbar 10-20 procent av patienter opererade för prostatacancer och en mindre andel efter behandling av annan bäckencancer. Efter rektalcancerbehandling är det vanligare med svårigheter att tömma blåsan och somliga av dessa besvär förblir permanenta. Strålbehandling kan ge blödningar från urinvägarna och täta trängningar. Uroterapeuter finns oftast på urologiska kliniker, men finns inte alltid enkelt tillgängliga för patienter med kolorektal eller gynekologisk cancer.

Nuläge

I princip alla patienter som behandlats för bäckencancer lider i någon grad av de ovan beskrivna biverkningarna av behandlingen. Patienterna är i allmänhet fokuserade på att överleva sin tumör och tar självmant sällan upp alla de problem som behandlingen har givit dem. Vilka symptom som vårdpersonalen efterfrågar är beroende av vilken doktor eller sjuksköterska patienten råkar träffa. Vårdgivaren är ofta också mest fokuserad på behandling av själva tumören och eventuella tumöråterfall och risken är påtaglig för att problem med bieffekter av tumör och behandling inte adresseras av vårdgivaren.

I dagsläget finns inget sammanhållet vårdprogram för hantering av alla ovanstående problem. Kunskapen om symptomen och vilka möjligheter som finns till behandling av dessa är bristande. Vilken behandling av biverkningarna som erbjuds är slumpartat, beroende av var man har fått sin behandling och vilken doktor eller sjuksköterska man träffar.

Befintliga respektive borttagna resurser

På Radiumhemmet fanns förut Venusmottagningen som tog emot patienter som erhållit onkologisk behandling. Detta var en enhet för psykosocial rehabilitering med inriktning på sexuell dysfunktion. Under många år togs enbart patienter som erhållit strålbehandling eller cytostatika emot här, men detta ändrades under 2014 till att alla patienter kunde remitteras dit. Dock beslutade Radiumhemmet att Venusmottagningen skulle läggas ned av besparingsskäl 141201. Inget alternativ som ersätter Venusmottagningen har presenterats.

På onkologmottagningen finns specialistsjuksköterskor som ger potensrådgivning till män som fått onkologisk behandling mot prostatacancer. På Södersjukhuset arbetar en onkologsjuksköterska med potensrådgivning till män som behandlats för prostatacancer. Även dit kan endast onkologer skriva remiss.

På Karolinska Huddinge finns ett bäckenbottencentrum som hanterar bäckenbottenproblem efter t.ex. förlossningar, avföringsinkontinens efter rektumresektion och en del komplicerad proktologi. På Danderyds sjukhus finns ett liknande bäckenbottenlab som hanterar en del problem relaterade till rektalcancerbehandling men huvudsakligen tar hand om benigna åkommor.

På Ersta sjukhus har en gynekolog startat en mottagning med visst fokus på sexuell dysfunktion hos kvinnor efter bäckencancer. Denna mottagning har dock inte haft möjlighet att engagera sig uteslutande i denna patientgrupp eftersom den ekonomiska ersättningen för **hantering** av svåra gynekologiska cancerbehandlings-biverkningar är densamma som för enkla åtgärder vid benigna diagnoser och inte står i proportion till arbetsinsatsen för denna tunga patientgrupp. Mottagningen stänger 150901 av besparingsskäl.

LARS hanteras av alla kirurger som behandlar patienter med rektalcancer. Ingen stringent evidens finns kring exakt hur detta ska behandlas men en hel del erfarenhet finns. På RCC Stockholm-Gotland har den under 2015 publicerats ett vårdprogram för behandling av LARS, som dock alltså inte är evidensbaserat utan erfarenhetsbaserat och säkerligen kan förbättras. Viss medicinerig och rådgivning ges av alla kirurger, men vissa patienter erbjuds och blir hjälpta av råd från stomiterapeuter med speciell kunskap i hantering av denna typ av besvär medan andra patienter inte träffar en sådan.

På Andrologiskt Centrum på Karolinska Huddinge finns en stor kunskap kring sexuell dysfunktion hos män och forskning kring detta.

Inom institutionen för Molekylär medicin och kirurgi på Karolinska Institutet bedrivs forskning kring förekomsten av sexuell dysfunktion hos män och kvinnor efter rektalcancerbehandling. Det bedrivs också från institutionen ett samarbete med enheten för klinisk cancerepidemiologi där nya kliniska metoder för långtidsuppföljning gällande symptomdokumentation och livskvalitet för att förbättra kirurgi och strålbehandling av blås- och prostatacancer. På Fertilitetsenheten på kvinnokliniken Karolinska i Huddinge finns stor kunskap och verksamhet kring fertilitetsbevarande åtgärder inför cancerbehandling, men endast en del av patienterna tillfrågas om eventuellt behov av sådana åtgärder.

Under 2015 pågår införande av Individuell vårdplan för alla patienter med kolorektalcancer i regionen. I vårdplanen ingår rehabiliteringsplan. Vårdplanen innehåller också mycket patientinformation som bl.a. adresserar flera av de ovan beskrivna problemen och biverkningarna.

Möjlighet och vision

Det finns ett stort behov av en enhet som tar ett samlat grepp kring alla dessa problem som är relaterade till behandling av cancer i lilla bäckenet. Problemen är i hög grad likartade oberoende av vilken tumörform i bäckenet man har behandlats för, varför det finns skäl att hantera alla dessa patienter i ett och samma Bäckencancer Rehabcentrum (BCRC).

I regionen finns som beskrivet ovan mycket kunskap i flera delar av dessa problemställningar, men ingenstans finns någon som har en samlad överblick över dessa symptom som är starkt sammankopplade med varandra, och heller ingen som har grepp om vilka resurser som finns att tillgå.

I Stockholm-Gotlands BCRC arbetar gynekolog, kolorektalkirurg/proktolog, sexolog, kurator, psykolog, stomiterapeut/tarmterapeut/uroterapeut, onkologsjuksköterska och onkolog tillsammans för att gemensamt adressera de problem patienterna har. De samarbetar också nära Fertilitetsenheten för att alltid kunna erbjuda önskvärda fertilitetsbevarande åtgärder. BCRC är ett kunskapscentrum som samlar den kompetens som finns inom området så att alla patienter kan erbjudas en optimerad och jämlik rehabilitering för sina bäckencancerrelaterade symptom. BCRC har ansvar för att utbilda de enheter som behandlar bäckencancer beträffande vilken rutinmässig anamnes som ska tas och vilka åtgärder som rutinmässigt ska erbjudas för att minimera de negativa effekter bäckencancerbehandlingen väldigt ofta ger, så att respektive kirurg-, onkolog-, gynekolog- och urologklinik själva kan hantera majoriteten av patienterna. BCRC är

också den enhet man som kliniker kan kontakta för att rådfråga kring förslag till behandling för enskilda patienter. Vid mer komplicerade fall tar BCRC hand om patienterna när en mer komplex insats krävs.

Sammanfattning

De biverkningar som patienter med bäckencancer får av sin behandling kan vara svårt invalidiserande både fysiskt och psykologiskt och är av en karaktär som patienten själv kan tveka inför att ta upp och vårdgivaren kan vara omedveten om problematiken.

Regionen har mycket kompetens inom dessa områden, men kompetensen är utspridd och fragmentarisk, med ingångar som bara är öppna för vissa subgrupper av patienter. Vilka åtgärder patienten erbjuds är inte jämlikt. En stor förbättringspotential finns om man kunde samla den redan befintliga kompetensen och därmed förädla den.

Resursbehov och hur går vi vidare

En arbetsgrupp är bildad med flera av de kompetenser som bedöms nödvändiga inom BCRC. Deltagarna i arbetsgruppen är samstämmiga kring behovet av BCRC och positiva till att arbeta med detta. En första workshop om BCRC hölls på RCC Stockholm-Gotland 150217.

Arbetsgruppen är enig om att BCRC skulle passa utmärkt inom Stockholms nya Centrum för rehabilitering, eftersom många kompetenser inom ett BCRC behövs även för patienter med andra cancerformer och många behov är generiska oavsett cancertyp och allt detta behöver knyts ihop.

BCRC ska vara knuten till Karolinska Institutet genom att patientgruppen behöver kunna erbjudas deltagande i studier och det måste finnas möjlighet till klinisk forskning på patientgruppen, men ingen anledning finns till att BCRC geografiskt ska ligga på ett universitetssjukhus.

Arbetsgruppens förslag är att verksamhetschefen för Centrum för rehabilitering tillsätter en sektionschef för BCRC som kan driva utvecklingen med att knyta samman de resurser och kompetenser som behövs för ett välfungerande BCRC. Vilka kompetenser som geografiskt bör vara placerade i samma byggnad och vilka som bäst knyts till BCRC i ett samarbetande nätverk blir en av de viktiga första uppgifterna.

Stockholm 150819

Annika Sjövall, Processledare Kolorektalcancerprocessen

1. Lange MM, van de Velde CJ. Urinary and sexual dysfunction after rectal cancer treatment. Nature reviews Urology. 2011 Jan;8(1):51-7. PubMed PMID: 21135876.
2. Cornish JA, Tan E, Teare J, Teoh TG, Rai R, Darzi AW, et al. The effect of restorative proctocolectomy on sexual function, urinary function, fertility, pregnancy and delivery: a systematic review. Diseases of the colon and rectum. 2007 Aug;50(8):1128-38. PubMed PMID: 17588223.