

Standardiserat Rehabiliteringsförlopp

För bättre livskvalitet efter bäckencancer

Annika Sjövall

Överläkare, docent, Karolinska Universitetssjukhuset, Centrum för Cancerrehabilitering och Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland

Maria Hellbom

Verksamhetschef, Centrum för Cancerrehabilitering

Karin Eriksson

Specialistsjuksköterska, MsC, Centrum för cancerrehabilitering

Bakgrund – cancer i lilla bäckenet

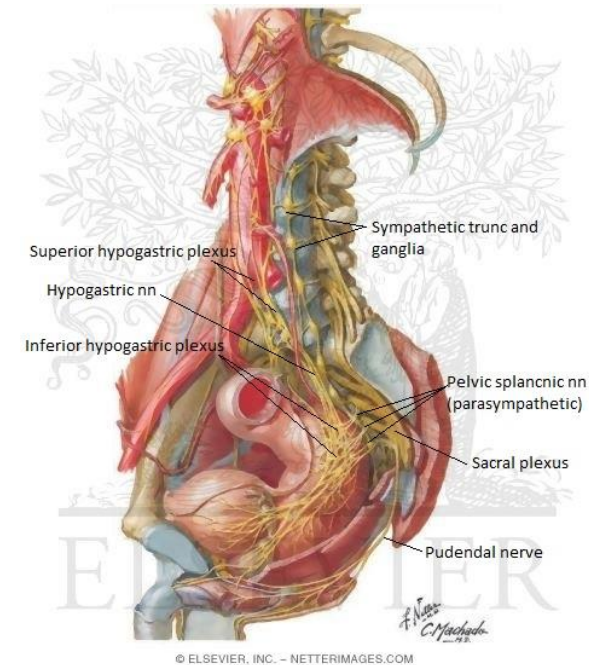
> 25 000 patienter behandlas årligen i Sverige för cancer i lilla bäckenet

- Ändtarmscancer
- Analcancer
- Prostatacancer
- Blåscancer
- Peniscancer
- Testikelcancer
- Livmoderhalscancer
- Livmodercancer
- Vulvacancer
- Bäckensarkom

Behandlingen utgörs av kombinationer av strålbehandling, kirurgi, cytostatika, antihormonell behandling

Följdeffektioner av bäckencancerbehandling

- Blås- och tarmtömningssvårigheter
- Urin- och avföringsinkontinens
- Gastrointestinala "följsjukdomar"
- Sexuell funktionsrubbing
- Smärtor
- Lymfödem
- Frakturer bäckenskelett
- Infertilitet

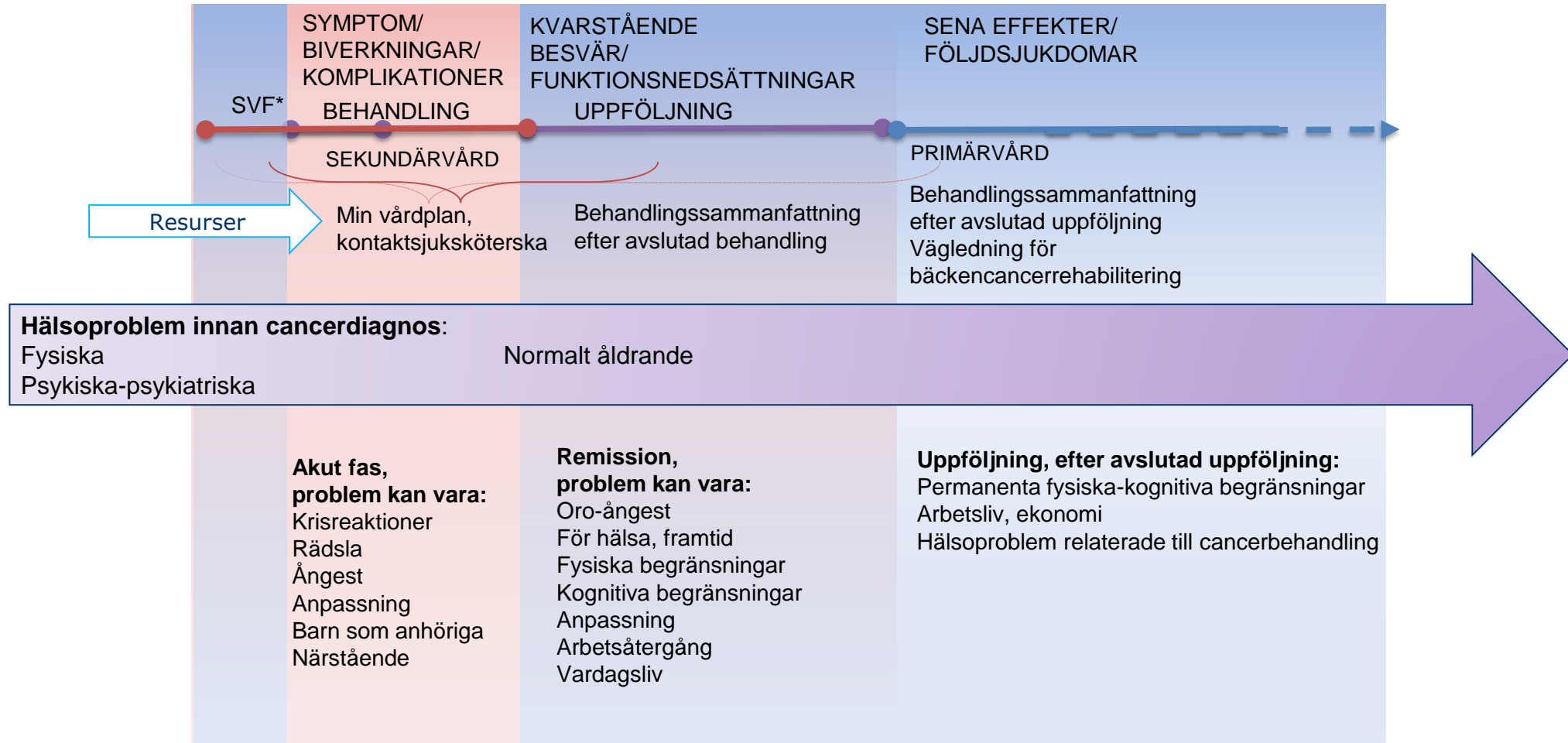


Vem pratar med patienten om detta?

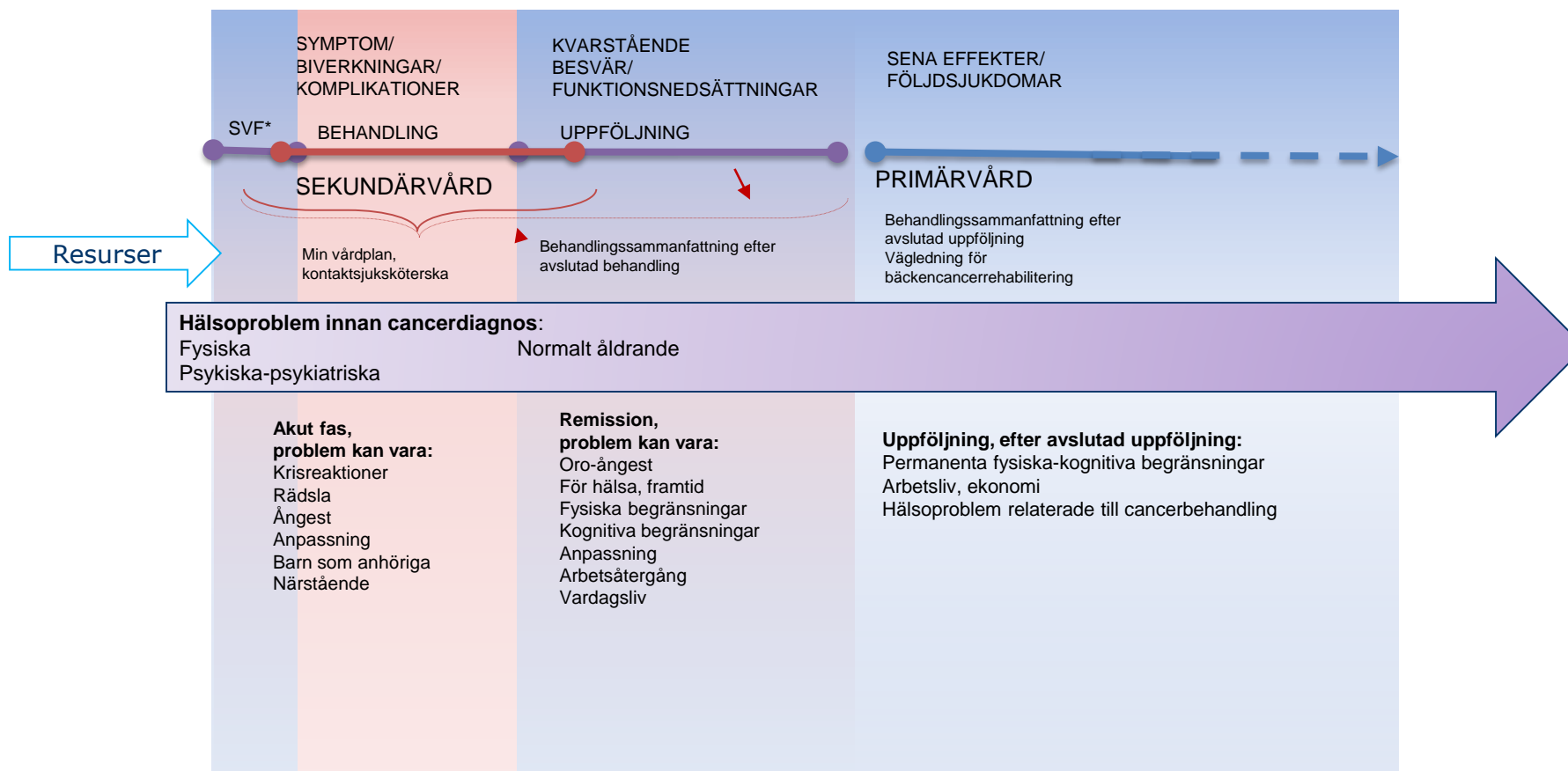
- Det ska ju vårdgivaren göra

- Vårdgivaren beskriver behandling; strålning, kirurgi med borttagande av flera organ, cytostatika, akuta biverkningar, möjliga komplikationer, vårdtid, uppföljning, risk för tumöråterfall.....
- Tror ni rehabiliteringsfrågor/risk för långtidseffekter hamnar i fokus?

Var är patienten?



Var är patienten?



Fånga patienten i:

Standardiserat rehabiliteringsförlopp

Centrum för cancerrehabilitering

Multiprofessionellt teamarbete är förutsättningen för specialiserad rehabilitering

TRE TEAM
som samverkar vid behov

Cancerrehabteam

Utredar, planerar och genomför rehabiliteringsåtgärder

- psykologer
- kurator
- arbetsterapeut
- fysioterapeuter/lymfaterapeuter
- dietist
- sjuksköterskor
- onkolog

Bäckencancerrehabteam

Utredar, planerar och genomför åtgärder för patienter med påverkan på tarm, blåsa, sexuell funktion

- specialistsjuksköterskor
- uro- och tarmterapeut
- dietist
- fysioterapeut/lymfaterapeut
- kolorektalkirurg

Uppföljningsmottagning för vuxna som behandlats för cancer i barndomen

Ger behandlingssammanfattningar samt utredar kvarstående besvär och samordnar medicinsk uppföljning utifrån behov

- barnonkolog
- barnonkologisjuksköterska
- psykolog
- kurator
- psykiater

Hur får vi patienten med oss i aktiv rehabilitering?

Bäckencancerrehabteamet har startat ett

Standardiserat rehabiliteringsförlopp

- För en välinformerad patient med kunskap om förväntade effekter av behandling samt kompetens och förutsättningar att hantera dem
- För bättre livskvalitet, mindre vårdkonsumtion och kortare sjukskrivning
- Ett samarbetsprojekt mellan Karolinska Universitetssjukhuset, Ersta sjukhus och Centrum för cancerrehabilitering

Tydlig process för patientsäker rehabilitering

Cancerbehandling enligt standardiserat vårdförlopp och vårdprogram

Behandlings-
beslut Behandlings-
start Operation Fortsatt
behandling Uppföljning Avslut



Standardiserat rehabiliteringsförlopp (alla med ändtarmscancer från Karolinska och Ersta)



Bedömning

Kartläggande samtal
Screeningenkäter
Åtgärder enl standard
och efter behov

Planering

Multiprofessionell
teamrund
Kontaktperson
Rehabiliteringsplan

Rehabilitering

Screeningenkäter
Egenvård, beh av symptom

Rehab

Rehab

Avslut

Sammanfattning av åtgärder
Slutanteckning
Kompletterande remissvar
Egenvårdsråd, andra vårdgivare, ev
ytterligare behov?

Screening-enkäter, med påföljande åtgärder

FRÅGOR OM FUNKTIONELLA BESVÄR

Behandling för ändtarmscancer kan påverka viktiga kroppsfunktioner (t.ex. tarm, sexualitet, urin). Man kan ibland ha dessa besvär före start av behandling. Vi ber dig besvara följande frågor, som handlar om dessa kroppsfunktioner och hur de påverkar ditt liv. Samma enkätfrågor används både före och efter behandling. Besvara frågorna efter bästa förmåga.

TARM

Avser tömning av avföring och möjliga problem med gas- och avföringsläckage, förstoppning, trängningar, täta tömningar eller problem med stomipåsen.

1. Tar du några läkemedel mot lös

Nej, jag tar inga läkemedel

Ja, jag tar läkemedel mot lös

Namn läkemedel:.....

Ja, jag tar läkemedel mot först

Namn läkemedel:.....

Ja, jag tar läkemedel mot gas

Namn läkemedel:.....

2. Har du stomi för avföring?

Ja

Nej

3. Om ja, har du

Tunntarmsstomi

Tjocktarmsstomi

Vet inte

OM DU INTE HAR STOMI FÖR AVFÖRING, SVAR PÅ FRÅGA 4-8

Kryssa bara i en ruta för varje fråga. Det kan vara svårt att välja endast ett svar, eftersom eventuella besvär kan variera från dag till dag. Vi vill be dig att välja det svar som bäst beskriver ditt dagliga liv. Om du nyligen har haft någon infektion som påverkat tarmfunktionen, ska du inte räkna med den utan fokusera på att besvara frågorna för att återspegla din vanliga tarmfunktion varje dag.

URIN

22. Använder du några läkemedel för

Nej

Ja

Vilka?.....

23. Hur tömmer du urin?

Jag kissar som vanligt

Jag använder urinkateter (permanent

Jag har urostomi

24. Hur många gånger är du uppe och

Ingen gång

1 gång per natt

2 gånger per natt

3 gånger per natt

4 gånger per natt

5 gånger eller fler per natt

SEXLIV

Om du är **man**, fyll i fråga 31-41

Instruktioner: Frågorna handlar om dina sexuella känslor och reaktioner under de senaste fyra veckorna. Var vänlig besvara följande frågor så ärligt och tydligt som möjligt. Dina svar blir en journalhandling och omfattas av patientsekretessen.

Var vänlig besvara följande frågor så ärligt

31. Använder du några potenshjälpmedel

Nej

Ja, injektion/sprutbehandling (t.ex.

Ja, stift som införs i urinröret (t.ex. B

Ja, tablett (t.ex. Viagra®, Cialis®, Le

Ja, vacuumpump

Ja, annat

32. Under de senaste 4 veckorna, hur ofta har du varit sexuell aktiv? Frågan gäller ditt sexliv i allmänhet? Frågan gäller även dig som inte har varit sexuell aktiv.

Mycket tillfredsställd

Måttligt tillfredsställd

Ungefär lika tillfredsställd som otillfr

Något otillfredsställd

Mycket otillfredsställd

OM DU ÄR **KVINNA**, FYLL I FRÅGA 42-52

42. Använder du något östrogenpreparat, som tabletter, kräm eller vagitorier?

Nej

Ja

Vilka?.....

Instruktioner: Frågorna handlar om dina sexuella känslor och reaktioner under de senaste fyra veckorna. Var vänlig besvara följande frågor så ärligt och tydligt som möjligt. Dina svar blir en journalhandling och omfattas av patientsekretessen. Vid besvarandet av frågorna gäller följande definitioner:

Sexuell aktivitet kan omfatta smekningar, förspel, onani eller vaginalt samlag.

Samlag definieras som penetrering (intrång i) slidan.

Sexuell stimulering omfattar situationer såsom förspel med en partner, onani eller sexuell fantasi.

Kryssa endast en ruta per fråga

43. Under de senaste 4 veckorna, hur tillfredsställd har du varit med ditt sexliv i allmänhet? Frågan gäller även dig som inte har varit sexuell aktiv.

Mycket tillfredsställd

Måttligt tillfredsställd

Ungefär lika tillfredsställd som otillfredsställd

Något otillfredsställd

Mycket otillfredsställd

Standardiserat rehabförlopp rektalcancer

Vad är nytt?

- Screening-enkäter för symptomkartläggning
- Återkommande ”standardiserad” information och utvärdering
- Läkemedelsförskrivning för tarmfunktion, urinvägar
- Vaginalstav till alla kvinnor inför strålbehandling
- Östrogenförskrivning
- Potensrådgivning + läkemedel vid behov
- Bäckebottenträning

- **Proaktivt strukturerat förhållningssätt till rehabilitering, där rehab inte drunknar i cancerbehandlingen**
- Utvärderingsstudie pågår

Viktiga komponenter: Vårdplan, patientinformation

Min vårdplan och information

till dig som ska utredas och behandlas för tarmcancer

Den här pärmen ska innehålla information som kan hjälpa dig att förstå din vård. Syftet är att göra det lättare för dig att förstå om du vill.

Pärmen ska bland annat innehålla

- en tidsplan för undersökningar och behandlingar
- information och fakta om undersökningar och behandlingar
- information om och en plan för den rehabilitering du kommer få
- kontaktuppgifter till viktiga personer
- tips och råd för egenvård.

Utredning och behandling skiljer sig åt mellan diagnoser som gäller för just dig.

Pärmen är din och du kan fylla på med mer information. Du kan också gärna göra för att göra minnesanteckningar. Skriv ner dina frågor och prata med vårdpersonalen om nästa gång ni ses.

Ta gärna med dig pärmen varje gång du har kontakt med vården.



1177
VÅRDGUIDEN



Innehållsförteckning

1. Kontaktuppgifter
2. Min vårdplan
 - Besvär och funderingar
 - Plan för cancerrehabilitering
3. Min diagnos
4. Min behandling
 - Operation
 - Strålbehandling
 - Cytostatika
5. Kallelser och vårdavdelning
6. Cancerrehabilitering
7. Sjukgymnastik
8. Läkemedel
9. Symtom, biverkningar och egenvård
10. Kostråd
11. Stomi
12. Stöd till närstående
13. ASIH
14. Forskning och kvalitetsregister
15. Ekonomi och sjukskrivning
16. Patientföreningar och stöd
17. Patienträttigheter och patientsynpunkter

Materialet är framtaget och granskat av olika yrkesgrupper som vårdar patienter med tarmcancer (kolorektalcancer) i Stockholm, sammanställt av Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland och granskat av den Regionala Vårdprogramgruppen för kolorektalcancer Stockholm Gotland.

Datum 2017-01-01

Träning av muskler i bäckenbotten

Bäckenbotten består av muskler och bindväv som utgör "golvet" i bukhålan från bygdbenet till svanskotan och fäster även på sittbensknötarna. Bäckändarmsöppningen och urinröret och, hos kvinnan, även slidan. Musklerna ansvarar för att reglera gaser, avföring och urin. Efter behandlingen finns bland annat darfor är det viktigt att du tränar musklerna i bäckenbotten.

Bild: Genomsnitt bäckenbotten, kvinna

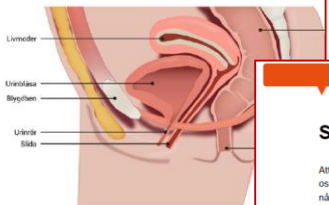
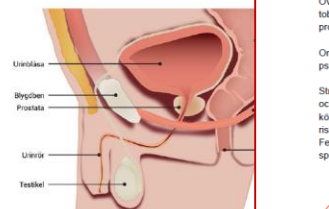


Bild: Genomsnitt bäckenbotten, man



Problem med avföring och urin efter operation och/eller strålbehandling

Operation och/eller strålbehandling av bäckorganen medför skador på nerver och blodkärl i lilla bäckenet samt gör att det bildas ärr i vävnaden. Detta ger biverkningar. Du kan få bekymmer med avföring eller urinrörets alternativt svårigheter att komma blåsa eller tarm. Inkontinens kan hanteras bland annat med hjälp av inkontinenshjälpmedel. Tala med din kontaktsjuksköterska.

Skador som orsakas av operationen kan läka och successivt bli bättre inom några år efter operationen, men en hel del skador förblir permanenta. Om du blivit opererad med en skarp på ändtarmen kommer tarmtömmningen inte fungera lika som den gjorde före behandlingen. Ju närmare ändtarmsöppningen skarven sitter, desto mer besvär kommer du sannolikt att uppleva.

Inkontinens innebär att inte kunna kontrollera läckage av urin och/eller avföring

Sexualitet

Att få cancer och genomgå en cancerbehandling är en omvälvande upplevelse som påverkar både fysiskt och psykiskt. Ofta påverkas även lusten och förmågan att ha sex. Detta kan påverka din livskvalitet och ditt dagliga liv. Det är viktigt att du pratar om detta med din läkare eller sjuksköterska. De kan ge dig råd och stöd. Om du har svårt att prata om detta kan du söka hjälp av en psykolog eller en sjuksköterska. Det är viktigt att du pratar om detta med din läkare eller sjuksköterska. De kan ge dig råd och stöd. Om du har svårt att prata om detta kan du söka hjälp av en psykolog eller en sjuksköterska.

Strålbehandling och cellgifter ger en hög risk för att du kommer in i klimakteriet och inte redan passerat det, eftersom äggstockarna och därmed produktionen av östrogen påverkas. Du får då hög risk för infertilitet. Om du har svårt att prata om detta kan du söka hjälp av en psykolog eller en sjuksköterska. De kan ge dig råd och stöd. Om du har svårt att prata om detta kan du söka hjälp av en psykolog eller en sjuksköterska.

Om du får en stomi kan detta påverka sexfunktionen och livskvaliteten genom psykologiska effekter. Strålbehandling och cellgifter ger en hög risk för att du kommer in i klimakteriet och inte redan passerat det, eftersom äggstockarna och därmed produktionen av östrogen påverkas. Du får då hög risk för infertilitet. Om du har svårt att prata om detta kan du söka hjälp av en psykolog eller en sjuksköterska. De kan ge dig råd och stöd. Om du har svårt att prata om detta kan du söka hjälp av en psykolog eller en sjuksköterska.

Råd och tips:

- Var tydlig med vad du vill och önskar för att undvika missförstånd och missriktad omsorg.
- Skaffa dig den information som du känner att du behöver. Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska och be om tips på läsning, filmer och annat relevant för dig.
- Prova andra sätt att ha sex. Du kan använda händer och hjälpmedel.
- Ha sex på egen hand. Det är ett bra sätt att lära känna hur du själv fungerar och hitta till din lust.
- Avstå från sex om det känns bäst för dig. Om samlag är smärtsamt eller om du har svårt att komma blåsa eller tarm. Lusten kan minska om sex för dig smärtsamt och obehag.
- Använd gärna glidmedel eller glidsalva om du är torr i slidan. Använd receptfritt på apoteket.
- Torra och sköra slemhinnor i slidan kan lindras med lokal östrogenbehandling som en läkare kan skriva ut åt dig.
- Använd en vaginalstav om du har fått strålbehandling mot underlivet. Vaginalstav är en stav som kan förebygga att slidan blir trång och oelastisk. Personalen på strålbehandlingsavdelningen kan berätta mer.
- Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska om du har svårt att få stånd. Det finns mycket hjälp att få.

9. SYM TOM, BIVERKNINGAR OCH EGENVÅRD

Sexuella besvär hos kvinnor efter tarmcancer

Denna information är till för dig som ska få eller har fått behandling för cancer i lilla bäckenet. Behandling för tarmcancer eller annan cancer i lilla bäckenet kan påverka sexlivet. Det kan vara bra att i förväg veta vad som kan inträffa för att vara förberedd.

Sexualiteten är ett grundläggande behov i livet och innefattar många olika funktioner såsom smekningar, närhet, samlag, onani samt fertilitet. Dessa funktioner är en viktig del av livet oavsett om du har en partner eller inte. Om du har en partner är det bra om ni kan prata om detta och om den förändring som sker. Även din partner kan ha nytta av att läsa denna information.

Försök att behålla den kroppsliga närheten. Prova gärna andra former av sex än samlag och försök att fokusera på det som finns kvar och inte på det som har försvunnit.

Om du lider av att sexlivet inte fungerar efter din cancerbehandling, kontakta din kontaktsjuksköterska eller läkare för mer information och hjälp. Se filiken Kontaktkartan.

Varför påverkas sexlivet av behandling för tarmcancer?

Det kan finnas flera orsaker till att du som kvinna kan uppleva hinder vid sex efter tarmcancerbehandling. Detta beror på att behandlingen kan påverka dina hormoner och din fertilitet.

9. SYM TOM, BIVERKNINGAR OCH EGENVÅRD

Sexuella besvär hos män efter tarmcancer

Denna information är till för dig som ska få eller har fått behandling för cancer i lilla bäckenet. Behandling för tarmcancer eller annan cancer i lilla bäckenet kan påverka sexlivet. Det kan vara bra att i förväg veta vad som kan inträffa för att vara förberedd.

Sexualiteten är ett grundläggande behov i livet och innefattar många olika funktioner såsom smekningar, närhet, samlag, onani samt fertilitet. Dessa funktioner är en viktig del av livet oavsett om du har en partner eller inte. Om du har en partner är det bra om ni kan prata om detta och om den förändring som sker. Även din partner kan ha nytta av att läsa denna information.

Försök att behålla den kroppsliga närheten. Prova gärna andra former av sex än samlag och försök att fokusera på det som finns kvar och inte på det som har förändrats.

Om du lider av att sexlivet inte fungerar efter din cancerbehandling, kontakta din kontaktsjuksköterska eller läkare för mer information och hjälp.

Varför påverkas sexlivet av behandling för tarmcancer?

Det kan finnas flera orsaker till att du som man kan uppleva hinder vid sexuell utlösning efter tarmcancerbehandling. Detta beror på att behandlingen kan påverka din kroppsliga lust och erektionsförmåga (svårt att få stånd).

Ändtarmen sitter nära könsorganen och i samband med operationen kan nervtrådarna skadas. Nervfunktionen återhämtar sig mycket långsamt och det innebär att det kan ta flera år innan erektionsförmågan blir mer eller mindre återställd. Aldre män har sämre återhämtningsförmåga.

Strålbehandling skadar även svällkropparna, som gör att du får erektion, och testiklarna som bildar manligt könshormon (testosteron). Om du får en stomi kan den påverka erektionsförmågan genom att samlaget blir smärtsamt och obehagligt.

9. SYM TOM, BIVERKNINGAR OCH EGENVÅRD

Ändrad avföring efter behandling av cancer

Låg främre resektionssyndrom, "LARS" (Low Anterior Resection Syndrome) är en samling av symptom efter besvär som du kan få i olika grader efter operation där man har tagit bort hela eller en del av ändtarmen och därefter kopplat ihop den. Besvären blir oftast värre om du även fått strålning mot ändtarmen.

Ändtarmens funktioner blir aldrig precis som den var före behandlingen, men de flesta får en bra eller acceptabel funktion. Funktionen kan fortsätta att förbättras i flera år efter operationen. Det är ingen enskild behandling som kommer göra funktionen perfekt utan du får prova dig fram och kommer få leva med att din ändtarmsfunktion är förändrad.

Symptom vid LARS utgörs av

- Tata trängningar till avföring, vilket innebär att du känner behov att tömma tarmen ofta.
- Fragmenterad avföring (flera avföringar under några timmar).
- Läckage av gas och/eller avföring.
- Örege bunden avföring (flera gånger vissa dagar, ingen alls andra dagar).
- Kansla av ofullständig tarmtömmning.

Du kan ha vissa eller alla dessa symptom i olika grad.

Hur besvärande symtom du upplever är helt individuellt. Syftet med denna information är att ge några förslag på hur du kan hantera LARS. Många av tipsen kan vara till hjälp för dig, medan andra inte hjälper alls. Prova dig fram och lära på vad du själv känner.

Muskelstärkande träning i kombination med justering av kosten och viss medicinerig kan förbättra symptomen.

Tips om kost

- Tugga maten noga.
- Ät små måltider flera gånger om dagen, fem till sex gånger. Att hoppa över måltider kan förvärra lös avföring och ge mer gaser.
- Fibrerik mat kan hjälpa för vissa medan andra försämrar av det. Prova dig fram.
- När du provar ny mat, prova en sak i taget för att se vilken effekt det har på dina besvär.
- Probiotika, till exempel yoghurt eller juicer som innehåller levande bakteriekultur, kan hjälpa vissa personer.
- Drick gärna rikligt, men heller långsamt än stora mängder på en gång. Drick helst mellan måltider eller efter måltiden.
- Koffein och alkohol kan förvärra besvären. Om det gäller dig får du överväga att avstå från detta.
- Mjölkprodukter innehåller laktos som kan orsaka magbesvär och diarré hos vissa personer. Om du upplever sådana symptom kan du prova att använda laktosfria produkter.

Vilken betydelse ska detta ha?

- Dålig tarmhälsa, sexuell ohälsa inverkar mycket negativt på patientens livskvalitet
- Standardiserat rehabförlopp avser att ge patienten förutsättning att leva ett gott liv med optimerad funktion

Vad kan vi åstadkomma?

- Det blir inte som förut, men med enkla medel kan stor förbättring åstadkommas
- Åtgärda de problem som kan åtgärdas och stödja i att lära sig leva med de besvär som kvarstår

TACK!
Frågor?

maria.hellbom@sll.se



annika.sjovall@sll.se



karin.c.eriksson@sll.se





REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

