

LARS

Informació per pacients



LARSCAT



INTRODUCCIÓ

Molts pacients ens han explicat que van rebre informació adequada sobre el tractament del càncer de recte, però insuficient sobre les possibles disfuncions que poden aparèixer després de la cirurgia. A més, coincideixen en la dificultat de trobar dades fiables a internet. Per aquest motiu, un grup de pacients, cirurgianes, infermeres, nutricionistes i una psicòloga hem iniciat un projecte per millorar la informació.

No està clar quin és el moment ideal per informar, ja que depèn molt de com és cada persona: algunes persones volen saber-ho tot des del principi, i altres prefereixen anar processant les coses més lentament. És indispensable poder proporcionar continguts fiables i accessibles en el moment en que cada persona ho necessiti.

Aquesta guia està pensada per adaptar-se a les necessitats de cada pacient. Per això, hem dividit la informació en seccions clares i fàcils de seguir:

- ▶ Que és el LARS?: per què es produeix i quins símptomes poden haver-hi.
- ▶ Com pot afectar en les diferents esferes?: vida diària, vida social o lleure, vida sexual, descans, estat d'ànim i relacions familiars/personals.

Tot el que describim no passarà necessàriament, però estar ben informat us ajudarà a preparar-vos pels canvis que poden aparèixer i ajustar les expectatives. En un document separat, trobareu estratègies i tractaments per intentar controlar els símptomes i minimitzar l'impacte en la vostra vida diària.

Què és el LARS?

El LARS (de l'anglès *Low Anterior Resection Syndrome*, que és la resecció del recte) fa referència al canvi en els hàbits intestinals que es poden produir després de la cirurgia del càncer de recte i que pot tenir un impacte significatiu en la qualitat de vida. També poden haver-hi alteracions en les funcions sexual i urinària.

Experts internacionals, incloent pacients, van fer la següent definició: "Almenys un d'aquests símptomes que comporta alguna d'aquestes conseqüències" (en relació al quadre que podeu veure a baix).



Low Anterior Resection Syndrome

Símptomes

- ▶ Funció intestinal impredecible i variable
- ▶ Alteració de la consistència fecal
- ▶ Augment de la freqüència
- ▶ Deposicions doloroses
- ▶ Dificultat de buidament
- ▶ Urgència
- ▶ Incontinència
- ▶ Tacat de la roba interior

Conseqüències

- ▶ Dependència del lavabo
- ▶ Preocupació per la funció intestinal
- ▶ Insatisfacció amb els intestins
- ▶ Estratègies i compromisos
- ▶ Benestar emocional i mental
- ▶ Activitats diàries i socials
- ▶ Relacions i intimitat
- ▶ Responsabilitats i obligacions

▲ Keane et al, DCR 2020

Quines són les causes del LARS?

Entendre per què succeeix el LARS és essencial per afrontar-lo. La funció normal del recte és emmagatzemar la femta fins que arriba el moment d'anar al lavabo. En la cirurgia del càncer de recte, es treu part del mateix i es torna a connectar el còlon al recte que queda.

Les causes del LARS són complexes i encara no es coneixen del tot. De forma resumida, el que passa és que, en treure part del recte, la capacitat d'emmagatzemar la femta disminueix. També pot canviar el funcionament dels intestins ja que, per la cirurgia i/o la radioteràpia, es poden produir alteracions en el sistema nerviós que controla els trànsit intestinal. Pot haver-hi menys capacitat de reabsorció d'aigua a l'intestí i/o alteracions en la funció dels esfínters de l'anus. Les dificultats per controlar la funció defecatoria poden causar ansietat que alhora pot empitjorar els símptomes.

Tots els pacients experimenten canvis, però poden ser lleus en unes persones i, en d'altres, més greus.

Quins símptomes es poden tenir?

Els símptomes apareixen després del tancament de la ileostomia o després de la cirurgia del càncer si no s'ha realitzat la ileostomia. Els més freqüents són:

- ▶ Augment de la freqüència defecatòria, és a dir, anar al lavabo més vegades que abans.
- ▶ Fragmentació, és a dir, fer vàries deposicions en unes hores i no de cop en una sola vegada.
- ▶ Sensació de no haver buidat completament, o tornar a tenir ganes al cap de poc d'haver evacuat.
- ▶ Urgència defecatòria, és a dir, haver de córrer per arribar al lavabo.
- ▶ Canvis en la consistència de la femta, per exemple deposicions més toves o diarrees (és molt freqüent just després del tancament de la ileostomia). Alguns pacients poden tenir restrenyiment.
- ▶ Episodis d'incontinència, és a dir, escapaments de gasos o femta.
- ▶ Tenesme rectal, és a dir, sensació constant de fer de ventre.
- ▶ Dificultat per diferenciar si té un gas o femta.
- ▶ Augment dels gasos, distensió a l'abdomen.
- ▶ Deposicions durant la nit que poden dificultar el descans nocturn.
- ▶ Hàbit irregular: no fer deposicions en un o dos dies i després tenir un dia en el que es va al lavabo moltes vegades o molta quantitat.
- ▶ Dificultat per evacuar amb esforç defecatori, com si l'anus no s'obris.
- ▶ Dolor a l'anus: els pacients el descriuen al principi, les dues primeres setmanes després de tancar la ileostomia. En general, desapareix amb el temps.

Cada persona és diferent i pot tenir només alguns d'aquests símptomes. Els més freqüents són la fragmentació i la urgència. Inicialment, les deposicions poden ser molt freqüents, diarriques, impredecibles i amb urgència, i es pot associar a dolor anal per irritació. Amb el temps es va millorant, les diarrees desapareixen, i el patró és més predecible.

Els pacients milloren progressivament fins 1-2 anys després de la cirurgia. En alguns casos es resoldrà amb els temps, però el més freqüent és que la majoria segueixin amb símptomes (pocs o molts). També cal esmentar la influència del que es menja sobre la funció intestinal que obliga a fer canvis en l'alimentació.

Com pot afectar a la vida diària?

Aquesta disfunció pot tenir molt impacte en la seva vida diària, la vida laboral i la qualitat de vida en general. Alguns pacients diuen que és molt variable i que hi ha dies que es pot fer vida "normal" i altres que és impossible. Al principi, els símptomes són molt intensos però milloren amb el temps a mesura que l'intestí es vagi adaptant. Es poden tenir dificultats per fer la feina habitual o per sortir de casa amb normalitat.

Sovint els pacients busquen lavabos públics amb antelació com a mesura preventiva. Aquesta planificació pot ajudar a reduir la inseguretat. En alguns casos, els pacients eviten sortir de casa per por a trobar-se sense un lavabo proper. És normal que cada persona experimenti aquest procés de manera diferent i trobi el seu propi ritme de recuperació.



Com pot afectar a la vida social o lleure?

Pot ser que necessiteu limitar o modificar les activitats que feieu abans com aficions, esport, o anar a restaurants, cinema o teatre. Alguns pacients opten per no menjar fora per evitar la necessitat freqüent d'anar al lavabo.

La por a trobar-se amb dificultats fora de casa pot influir en la decisió de deixar de fer certes activitats o viatges, especialment els més llargs. És important intentar mantenir les activitats socials dins de les possibilitats de cada un, evitant l'aïllament.

Estratègies dels pacients:

- ▶ **Comunicació oberta:** és important poder explicar el vostre problema amb la major normalitat possible. Alguns pacients comenten que tenien molta vergonya, però quan finalment ho han explicat a familiars i amics, han trobat molta comprensió. A més a més, això facilita que puguin fer més activitats de grup i evita l'aïllament social. Algunes persones són menys extravertides, cal no sentir-se pressionat per explicar-ho, i poder decidir a qui i quan. De vegades és un procés llarg i un es veu més preparat per explicar-ho més endavant si ho necessita.
- ▶ **Activitat social gradual:** recomanen tornar a les activitats socials poc a poc, amb les persones amb qui se senten més còmodes. Cadascú al seu ritme, tot depèn molt de cada persona i la seva història de relacions. El càncer no ha de suposar un aïllament total, però tampoc cal obligar les persones a ser com no eren abans.

Com pot afectar a la vida sexual?

La disfunció sexual és comú després del tractament de molts tipus de càncers. La vida sexual es pot veure afectada tant per problemes físics (per exemple, falta d'erecció en homes, o dificultat de lubricació o dolor en dones), com per aspectes psicològics com la por a tenir escapaments. És molt important valorar la sexualitat prèvia, ja que és una variable determinant en el que passa després. També és important que els pacients parlin obertament amb la seva parella sobre els canvis i el seus sentiments al respecte. Cal recordar que la parella també pot estar passant per una situació difícil i estar preocupada.

En homes hi ha risc d'impotència (no aconseguir una erecció) i d'ejaculació retrògrada (el semen entra a la bufeta en lloc de sortir del penis durant l'ejaculació). En dones, hi ha risc de molèsties o sequedat durant les relacions sexuals, i algunes dones no experimenten l'orgasme, pot ser de menor intensitat o costar més d'arribar-hi. Els riscos de disfunció sexual són més grans si es combina radioteràpia i cirurgia.

Els homes han explicat que no saben si els problemes d'erecció són de causa física o psicològica (per les pors i necessitat de planificació) o una mica de tot. Les dones refereixen dificultat de lubricació. Ambdós tenen elements comuns en relació a les pors que acaben portant a una conducta evitativa i falta de desig.

Reflexions compartides:

- ▶ Por, vergonya *“per si tinc un escapament, o per si vaig prou net/neta”*, fins i tot si hi ha molta confiança amb la parella. Tots aquests problemes acaben derivant en una falta de desig. *“Tot acaba sent molt planificat, gens passional ni impulsiu. Això també afecta la parella que s'acostuma a la situació i va minvant l'emoció”*.
- ▶ *“La libido baixa i se't passen les ganes de tot. Si deixes de tenir relacions i la parella és molt comprensiva, la parella arriba a acostumar-se. Pot ser que et comencis a preguntar si encara et desitja, si li agrades, etc”*.



Com pot afectar al descans?

La qualitat del descans es pot veure compromesa en els pacients amb LARS. Especialment a l'inici, just després de tancar la ileostomia, és comú haver d'anar varies vegades al bany durant la nit, interferint amb el descans. També pot haver insomni, motivat per la preocupació de les obligacions de l'endemà. El son és una de les àrees que més s'altera en afectacions emocionals o psicològiques.

Estratègies:

- ▶ Sopar d'hora i menjar poc.
- ▶ Rutines relaxants abans d'anar a dormir com escoltar música suau, llegir, fer taitxí, o prendre alguna infusió relaxant.
- ▶ Anar reduint estímuls una mica abans d'anar a dormir: apagar pantalles, baixar la intensitat dels llums i la música o apagar-la del tot. Si no és imprescindible, cal evitar les trucades per telèfon en el període previ a anar a dormir.

Com pot afectar a l'estat d'ànim?

Alguns pacients expliquen que han necessitat ajuda psicològica. La majoria coincideixen que tenen molta labilitat emocional, molts alts i baixos, i que el suport psicològic és molt important en tots els aspectes. També creuen que parlar amb altres pacients els hagués ajudat. Però cada persona és única i les formes d'afrontar la malaltia o qualsevol situació poden ser diferents.

Cal diferenciar entre depressió i tristesa. La tristesa és una emoció funcional i normal que ajuda en el procés d'adaptació. La depressió és una patologia de la qual la tristesa és l'emoció principal. La línia entre tristesa i depressió lleu és fina i, de vegades, difícil de diferenciar, pel que sempre és millor consultar un professional abans de deixar que es vagi anquilosant una depressió més greu. Acceptar que estem tristos quan hi ha un desencadenant com el LARS, pot ser el primer pas perquè l'emoció no es faci massa intensa i s'enquisti.

Les limitacions d'activitats també poden tenir una influència negativa en l'estat d'ànim. En general hi ha un problema de por a perdre el control, que si va a més pot portar a aïllament i depressió. L'anticipació de situacions socials on hi ha incertesa, pot portar a nivells d'ansietat.

Estratègies dels pacients:

- ▶ Comunicació i suport social: *"explicar-ho a amics i familiars em va facilitar molt les coses perquè em vaig sentir molt compresa i vaig poder fer més coses donat que els amics buscaven la forma que pogués participar en les activitats"*. Però com s'ha mencionat anteriorment, algunes persones poden ser menys comunicatives i no haurien de sentir-se pressionades a explicar-ho, sinó que han de poder triar amb qui i quan parlar-ne.
- ▶ Suport psicològic: cal intentar recuperar la normalitat en el dia a dia, pot ser necessari rebre suport psicològic. Demanar ajuda no implica tenir problemes de salut mental, ni debilitat, ni incapacitat per fer front a la situació, sinó que és una manera de buscar suport com es busca el d'un metge o un fisioterapeuta. No vol dir que calgui mantenir el suport professional per sempre. És millor que el professional digui que no és necessari, que no pas mantenir els dubtes i la incomoditat sense compartir-los.

Com pot afectar a les relacions familiars/personals?

Les relacions es poden afectar per canvis d'humor i el maneig de les limitacions diàries. És important la comunicació oberta i sincera amb els éssers estimats i, si és necessari, buscar suport especialitzat.

“Tens molts alts i baixos, estic sempre preocupada pel futur, per si empitjoraré quan em faci gran, és un bucle i no estic mai tranquil·la. Faig coses que no vull fer perquè la meua parella no es cansi. Al final et sents culpable de veure que els que tens al costat estan malament”.

“La meua parella fa uns plans de viatge que a mi no em venen de gust, no hi aniria però també penso que m'obliga a fer coses que no faria i avançaria menys. Sento que és complicat, és una pressió extra que és difícil de portar i d'explicar a l'altra persona, perquè no pots dir no a tot però en realitat hi ha coses que no vols fer per por”.

Estratègies:

Cal parlar obertament en un moment en què cap dels dos estigui alterat emocionalment, o mai després d'una baralla o discussió que pot influir en l'estat d'ànim. El que volem és ajudar a una comunicació efectiva sense retrets, però molt sincera i dirigida a arribar a pactes i a la comprensió mútua. El familiar també pot beneficiar-se de rebre suport especialitzat, tant per ell/ella com a persona individual com perquè pugui cuidar millor.





El disseny gràfic d'aquest document ha estat possible gràcies a la col·laboració de:



Aquest document ha estat elaborat pel grup de treball LARSCAT de la Societat Catalana de Cirurgia i disposa de la llicència Creative Commons Attribution 4.0 que requereix donar crèdit als autors i permet utilitzar el material sense modificacions i només per a usos no comercials. Per veure una còpia d'aquesta llicència, visiti <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.