

Historisk samling for Kocks opererte i Gøteborg

Lørdag 9. september 2017, samlet den svenske stomiforeningen ILCO over 30 personer med Kocks reservoar til informasjons - og erfaringsutvekslingsmøte i Gøteborg. De har i alt 169 medlemmer med reservoartypen, så deltakerpotensialet er betydelig større.

Fra Norge møtte kun 2 personer.



Kristin og Brit fra Norge sammen med Leif Hulten

Det er første gang et slikt møte arrangeres i Norden.

Til den faglige delen stilte 3 leger/ professorer fra Sahlgrenska universitetssykehus..

I løpet av de senere årene har det vært en økende engstelse blant denne pasientgruppen over helsevesenets mangelfulle kunnskap om denne operasjonsmetoden. Flere av oss har opplevd innleggelser i inn- og utland som har gjort oss utrygge.

Når man ser alderssammensetningen på møtet i Gøteborg er denne uroen forståelig. De aller fleste er mellom 55 og 70+, og blir om noen år en del av eldrebølgen.

Forklaringen her ligger i at bekkenreservoar ble det foretrukne tilbudet til pasienter med UC og familiær polypose på 1980 tallet og utover. Kocks operasjonene ble færre, og dermed sank interessen og kunnskapen, så vel hos pasientene som i helsevesenet.

Som hovedforedragsholder kom gastrokirurg Jonas Bengtsson. Han har 15 års erfaring med Kocks operasjoner fra Østra sjukhuset i Gøteborg (en del av Sahlgrenska universitetssykehus).

Etter en generell gjennomgang av op metode snakket han om ulike problemer som kan oppstå.

Spesielt trekker han fram nippelen som det svake punkt der det oftest oppstår behov for operasjoner/korrigeringer.

Hos om lag 70 % holder res. seg i 30 år. Vansker kan dukke opp uten forvarsel med et res som har fungert uten problemer i årtider, men han understreker at de aller fleste vanskene som oppstår kan korrigeres, og det er absolutt verd å reparere.

Når pasientgruppens helse sammenlignes med normalbefolkningen er den ingen store forskjeller.

Arbeid og sosial fungering er noenlunde lik. Unntaket er de som har et reservoar med dårlig funksjon.

De aller fleste som har hatt ulike komplikasjoner med res eller nippel ønsker korrigerende, også de med utsikter til total reoperasjon. Det forteller noe om den økningen i livskvalitet mennesker med aktiv UC eller konvensjonell ileostomi opplever ved å få et Kocks reservoar.

Til tross for begeistringen for bekkenreservoar utføres det fremdeles Kocks op rundt om i verden.

Ikke alle er kandidater for denne løsningen, kontraindikasjoner er bla fedme, Morbus chron og kognitive begrensninger, det er viktig at de som skal op forstår hva det innebærer og er i stand til å administrere situasjonen.

De med MC kun i tykktarm og som har vært symptomfri i 5 år kan få tilbud. Det har vist seg at det er færre komplikasjoner med kombinasjonen Kocks og MC enn med bekkenreservoar og MC.

Neste på programmet var professor emeritus Leif Hulten, han er den i Europa som har den lengste og bredeste erfaringen med Kocks, og en av de kirurgene som har forstått gevinsten dette har for pasientene. Han jobber fremdeles med saken, nå med å beholde kunnskapen hos nye kirurger. Han innrømmer også at de yngre kirurgene ikke har fått den opplæringen de behøver.

Hulten har kartlagt kirurger i europeiske land som behersker metoden og har laget en oversikt som viser dette. Han fortalte også om en tysk professor K.W Ecker som har fått midler fra legemiddelfirma til å reise rundt til interessenter i Europa for å informere om Kocks.

En av de andre viktige tingene Hulten ivrer for er ID kort, og mener det bør være et legemiddelfirma som føler seg kallet til å sponse dette.

At yngre leger ikke har så stor kunnskap om Kocks har mest sannsynlig sin naturlige forklaring i forhold til at bekkenreservoar er den anbefalte løsningen, men det er minst like mye problemer hos de som får denne type reservoar.



Professor emeritus Leif Hulten

Den siste foredragsholderen var urolog Olof Jonsson. Han forklarte teknikken rundt uro – Kocks, en mer avansert kirurgi med flere komplikasjoner i ettetid. Årsakene til dette er flere, noe handler om at tarmen ikke er det naturlige oppholdsstedet for urin, dette kan imidlertid overvåkes og behandles medikamentelt.

Det mest sårbare punktet er tilbakeslagsventilen som skal hindre at urin går tilbake til nyrene, denne blir ikke holdt åpen med katetertømming, og kan derfor bli for trang.

Det har vært forholdsvis stort behov for re-operasjoner med denne teknikken og det er en av årsakene til at det utføres færre slike inngrep nå.

Til tross for dette rapporterer pasienter som først har hatt en Bricker blære (en vanlig urostomi) om signifikant forbedring i livskvalitet med Kocks reservoar.

Jonsson understreker også viktigheten av at kompetansen opprettholdes i det medisinske miljøet.

Det har i det siste våknet en ny interesse for Kocks og det skal snart holde kurs for kirurger i Gøteborg.

For alle oss som deltok i Gøteborg denne lørdagen var dette en god opplevelse. Vi knyttet nye kontakter og fikk innblikk i ulike pasienthistorier. I tillegg er det betryggende å vite at leger med så stor kunnskap og gjennomslagskraft forstår og engasjerer seg.

Det er også positivt at vi har to sykehus i Norge med dyktige kirurger som tilbyr teknikken.



Jonas Bengtsson, Leif Hulten og Olof Jonsson

Som angitt i innledningen tenker vi på informasjonsbehovet til helsepersonell. Vi er en svært liten pasientgruppe i helsevesenet, og hvis metoden blir helt utfaset blir det ingen til slutt. Det er derfor forståelig at undervisningstiden på sykepleier- og medisinstudier ikke omhandler mye om dette.

Jeg har tidligere skrevet i bladet (Norilco) om en gruppe her på Sunnmøre som ble operert mellom 87-97, alle i Trondheim av professor emeritus Helge Myrvold. Vi er 10 personer og ingen har hatt store komplikasjoner med nippel eller blitt re-operert i reservoaret.

Den største gevinsten for alle med velfungerende Kocks er markant økt livskvalitet.

Brit Harsem

Ålesund