



ILCO
Tarm- uro- och stomiförbundet



**För dig med
tarmsvikt**

Innehåll

Vad är tarmsvikt? Symptom och behandlingsmetoder	4
Vad Tarmsviktcentrum kan erbjuda dig	6
Hur du sköter det dagliga underhållet av hjälpmedel	7
Hur man får vardagen med tarmsvikt att gå ihop	8
Patientlagen	12
Visste du att...	14
Bli medlem i ILCO	15

Vad är tarmsvikt? Symptom och behandlingsmetoder

Det som kännetecknar tillståndet tarmsvikt är att tarmarnas längd eller funktion inte räcker till för att ta upp den vätska eller näring som kroppen behöver. För att hälsa och välmående hos den med tarmsvikt inte skall äventyras, behöver tarmarna hjälp genom tillförsel av dropp som kan bestå av vätska eller näring.

Orsakerna till att vissa utvecklar tarmsvikt är många men de vanligaste är:

- Upprepade tarmförkortande operationer på grund av inflammatorisk tarmsjukdom.
- Förlust av tarm på grund av dålig blodcirkulation.
- Nedsatt rörlighet i tarm vilket leder till nedsatt funktion.
- Fistlar (avlöpare från tarm som dränerar den på innehåll) mellan och från tarm med förluster av tarminnehåll.

För de som drabbas av sviktande tarm finns i stort tre scenarion:

Tarmsvikt kan uppstå akut i samband med svår sjukdom och operation, magtarmkanalen kan då bli tillfälligt obrukbar för intag av föda och vätska, detta tillstånd varar i högst tre månader.

Vissa får en mer varaktig tarmsvikt (sex månader) som kan bero på stomier, fistlar eller kirurgiska komplikationer. Man kan bli bra efter att fisteln åtgärdats eller efter att tarmarna kopplats ihop igen.

Hos en liten grupp personer kvarstår behovet av vätske- och näringsdropp livslångt, uppskattningsvis finns det ett par hundra personer i Sverige med detta behov.

Du som lever med tarmsvikt behöver rätt sorts vätska, näringsämnen och vitaminer för att inte utveckla näringsbrist. Centralt är att varje patient får en noggrann rekommendation från dietist vilken mat och dryck som är den bästa i varje enskilt fall. Det finns också mediciner som ger tarmen längre tid för upptag av tarminnehåll och man bör välja sådana preparat och beredningsformer som passar patienten bäst. Viss kirurgi kan övervägas för att förbättra patientens förutsättningar för upptag av näringsämnen och vätska.

Vissa med kort tarm är lämpliga att behandla med medicin som kan få tunntarmens ludd att växa till och på så sätt arbeta mer effektivt. Ett mycket litet antal patienter som inte klarar sig bra trots fulla insatser, kan bli aktuella för transplantation av bukorgan inklusive tunntarm.

Fakta har inhämtats från Jan Brun – överläkare på Tarmsviktsenheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



Vad Tarmsviktcentrum kan erbjuda dig

Kompetensen kring tillståndet tarmsvikt har tagit kliv framåt de senaste åren med dedikerade grupper på ett antal sjukhus. Ett exempel är Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Där öppnades 2019 Tarmsviktcentrum (TSC), ett tvärprofessionellt kompetensnav kring patienter med tarmsvikt. Det pågår även arbete som syftar till nationell samordning av kompetens för de allra sjukaste patienterna med tarmsvikt, vilket sker inom ramen för Nationell Högspecialiserad Vård (NHV).

I korta drag har Tarmsviktcentrum i uppdrag att effektivisera, koncentrera och förfina vården av patienter med bestående otillräckligt fungerande tarm. Deras ambition är att fungera som en multidisciplinär konsultinstans för frågor som rör till exempel nutrition, olika aspekter på tarmsvikt och malabsorption. För att uppnå detta arbetar de utifrån ett tvärprofessionellt samarbete kring dina behov som patient.

Ovan nämnda multidisciplinära arbetssätt hos Tarmsviktcentrum har tagits fram med tanke på den komplexitet av symptom och behov som finns hos vissa patienter med tarmsvikt. Det är tänkt att utgå ifrån dina specifika behov som patient och även förkorta kommunikationsvägar inom vården. Ett exempel på detta är multidisciplinära konferenser där flera specialister diskuterar en patients behandling med målet att uppnå bästa behandlingsresultat i ett enskilt fall.

Slutligen kan Tarmsviktcentrum erbjuda digitala vårdmöten för att möjliggöra goda bedömningar av komplicerade sjukdomshistorier. Detta brukar uppskattas för den som exempelvis bor i en annan del av landet eller av olika skäl inte kan ta sig till Tarmsviktcentrum rent fysiskt.

Källa: Tarmsviktcentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Hur du sköter det dagliga underhållet av hjälpmedel

Det är vanligt att behandla tarmsvikt med bland annat parenteral nutrition (PN). Vid PN ges vätska och näring intravenöst. Detta för att undvika brist på vätska, elektrolyter och näringsämnen. Några exempel på näringsämnen som vanligtvis behöver tillföras via PN är kalcium, vitamin B12 och vitamin D. PN används som komplement till vanlig mat. För dig som behöver PN krävs en central inlagd venkateter, eller en venport (port-a-cath). Venporten ger dig större rörelsefrihet, men det ökar också risken för kateterrelaterade infektioner. Dessa infektioner är allvarliga och venportsskötseln måste därför vara väldigt noggrann. Infektionerna är svåra att undvika helt och hållet, men det går att minimera riskerna genom att vara noggrann med rengöring och hygien.

De som behöver PN kan i vissa fall lära sig att på egen hand sköta dropp och tillsatser. Om detta inte är möjligt kan patienter med PN skötas om av hemsjukvård eller ASI (Avancerad sjukvård i hemmet).

Vid kort tarm är tarminnehållet i regel som vatten och det är därför lätt att det läcker. För att undvika detta är det bra om du som har stomipåse tömmer denna ofta. Därför behöver du också ha koll på var närmsta toalett finns.

Om du har stomi, byt din stomipåse på morgonen efter att du tömt nattens innehåll eftersom du då har minst innehåll i tarmen. Det underlättar påsbytet eftersom det kommer ut tarminnehåll hela tiden. Gör det därför också i en lämplig miljö.

Källa: Lennart Uggeldahl samt www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/kirurgi/korttarmsyndrom-och-tarmsvikt/ och www.1177.se/behandling--hjalpmedel/innan-en-behandling-eller-undersokning/subkutan-venport/

Hur får man vardagen med tarmsvikt att gå ihop?

ILCO har intervjuat Lennart Uggeldahl, ordförande i ILCO Västernorrland. Lennart har levt med tarmsvikt sedan 2007. Han vill förmedla kunskap kring diagnosen och ge en inblick i hur vardagen med tarmsvikt är. På nästa uppslag har han samlat sina bästa tips till dig som tarmsviktpatient, kring hur du kan hantera din diagnos dag till dag.

Vi ställde några frågor till Lennart.

Vad är ditt bästa tips till den som har tarmsvikt?

– Var öppen med att du har tarmsvikt, generellt möts man av förståelse och det ger även en chans att träffa andra i liknande situationer.

Vad ser du för skillnad på droppställning i jämförelse med ryggsäck?

– Ryggsäcken och pumpen ger frihet. Från början hade jag droppställning och då kom jag ingenstans, då var jag låst till bostaden. Ryggsäcken gjorde att jag kunde röra mig friare även utanför hemmet. Den är perfekt, när jag åker bil brukar jag ställa den på en av stolarna och sen kör jag.



Tycker du att det är jobbigt och begränsande att ha tarmsvikt?

– Jag skulle vilja påstå att det beror på vad man har för inställning. Det är väldigt viktigt att man försöker att tänka positivt, och om man inte kan gilla läget, så måste man försöka lära sig acceptera det. Jag brukar säga att jag har en bra livskvalitet trots mina handikapp och det är för att jag tänker positivt – när det dyker upp problem så ser jag möjligheterna de för med sig, det är min livsfilosofi. Jag har ett kinesiskt ordspråk jag ofta tänker på: I motvind lyfter draken. Ju besvärligare det är, desto mer sätter jag emot – jag ska igenom det hela. Positivt tänkande gör skillnad, det gäller att tänka: såhär ser situationen ut, vilka möjligheter har jag att förbättra den?

Hur får du vardagen att inte störas så mycket av att du behöver ta dropp?

– Jag tar allt mitt näringsdropp nattetid för då störs min vardag minst och då kan jag leva min vardag som vanligt egentligen, bortsett från det här med stomi. Jag försöker ha deadline klockan 9 på kvällen, då brukar jag vara klar till klockan 8 på morgonen. Annars tycker jag att livet är ganska okomplicerat – det funkar!

Lennarts tips till dig med tarmsvikt

- Försök att ha fasta rutiner. Det kan kännas tråkigt, men det blir lättare att handskas med stomin och nutritionen då.
- Om du reser mycket kan det vara bra att inreda en väska där du lätt kan förvara allt som behövs för att hantera nutritionen.
- Ha gärna ett färdigt stomikit med dig när du är på språng, så att du snabbt kan byta om det skulle behövas. Ha gärna med dig en liten vattenflaska också.
- Om du behöver dropp regelbundet kan du bli föreskriven infusionspump som ryms i en ryggsäck, för att underlätta vardagen och göra det enklare att färdas utanför hemmet.
- När man har kort tarm måste man tänka sig för när man äter. I och med att man ofta har kraftigt flöde är det exempelvis viktigt att försöka undvika att äta stora måltider sent på kvällen, för då måste man gå upp på natten för att tömma sin stomipåse. Likaså är det bra att undvika gasbildande livsmedel, såsom lök och kryddig mat, eftersom en gasfylld påse med löst tarminnehåll oftast innebär läckage. Det är också viktigt att äta regelbundet.
- Renlighet är a och o – både när det gäller stomin och när det gäller nutritionen.
- Var noga med att rensa/rengöra/spola din port-a-cath noggrant eftersom näringsvätskan är otroligt fet.

Patientlagen

Den 1 januari 2015 trädde Patientlagen (2014:821) i kraft. Denna lag syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvården samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen innehåller bland annat bestämmelser om information, delaktighet, fast vårdkontakt, val av behandlingsalternativ/hjälpmiddel och ny medicinsk bedömning.

Utöver information om din diagnos har du som patient enligt Patientlagen bland annat rätt till information om:

- Vilka behandlings,- vård- och undersökningsmetoder som finns tillgängliga
- Det förväntade vård- och behandlingsförloppet
- Väsentliga komplikationsrisker och biverkningar
- Vilka hjälpmedel som finns
- Eftervård och preventiva insatser
- Möjligheten att välja vårdgivare och behandlingsalternativ
- Möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt



Patientlagen stipulerar vidare att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Även patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, såvida inte bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta. Vidare ska en fast vårdkontakt utses för patienten om han eller hon begär det och en individuell plan ska upprättas för den som har behov av både hälso- och sjukvård samt insatser från Socialtjänsten.

När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar enligt Patientlagen. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. Vad gäller olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar när det finns olika hjälpmedel tillgängliga. Patienten ska få det valda hjälpmedlet om det är befogat med hänsyn till behov av hjälpmedlet och kostnaderna för det.

Slutligen ska en patient med livshotande eller allvarlig sjukdom/skada få möjlighet att inom eller utom den egna regionen få en ny medicinsk bedömning. Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om denna står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen/skadan framstår som befogat sett till kostnaderna för behandlingen.

Källa: www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Visste du att...

- Utredning, vård och behandling av en patient ska dokumenteras enligt Patientjournalagen
- Du som patient har rätt att läsa ovan nämnda patientjournal
- Du som vill framföra synpunkter på vården kan kontakta den Patientnämnd som finns i din region
- Det är din behandlande läkares ansvar att informera och rådgöra kring kliniska studier
- Du som har en sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar tänderna kan ha rätt till särskilt tandvårdsbidrag
- Många sjukhus erbjuder en kurator för psykosocialt stöd medan det på vissa sjukhus finns utbildade kontaktsjuksköterskor

Källa: www.1177.se

Bli medlem i ILCO

ILCO:s primära målsättning är att bistå alla med sjukdomar eller funktionsförändringar i tarmar och/eller urinvägar. På förbunds nivå sker detta bland annat genom intressepolitiskt arbete, där vi verkar gentemot myndigheter och övriga samhällsaktörer för att nationellt förbättra situationen för våra målgrupper. ILCO bedriver också en stöd- och rådgivningsverksamhet vars syfte är att besvara frågor och funderingar samt agera stöd åt våra medlemmar och deras närstående, och vid behov hänvisa vidare till rätt instans. Utöver detta arrangerar ILCO ett antal aktiviteter årligen, av såväl sakfrågesom medlemsriktad karaktär. Detta inkluderar vår sociala verksamhet, såsom medlemsträffar och läger, såväl som vårt deltagande i projekt och evenemang som uppmärksammar våra hjärtefrågor, såsom panelsamtal och temamånader.

Som medlem i ILCO får du möjligheten att delta i alla våra medlemsinriktade aktiviteter. Du får utöver det också ett välkomstpaket med kokbok och ett så kallat OSTOMY CARD, som kan ge dig förtur till allmänna toaletter och handikapptaletter. I medlemskapet ingår även en prenumeration på vår tidning, ILCO-Magasinet, där vi belyser teman och frågor som rör våra intresseområden.

Läs mer på www.ilco.nu/bli-medlem



Den här broschyren om tarmsvikt är framtagen av ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet i samarbete med Takeda. Syftet med broschyren är att ge dig som patient en översikt över vad tarmsvikt är, vilka behandlingar och stöd som finns att tillgå, samt tips till hur du kan hantera dina behov och symtom i vardagslivet.

Vi hoppas att den kan vara dig till hjälp!



Läs mer på **www.ilco.nu**