

# Tarmsvikt – en bortglömd patientgrupp?

"Målsättningen är att skapa bästa möjliga livskvalitet för patienten, förebygga komplikationer och vid behov svara med snabba åtgärder."

**Patienter med tarmsvikt, orsakad av cancer eller annan sjukdom, kan bli olika behandlade beroende på vilket sjukhus de tillhör. Under Gastrodagarna anordnades ett lunchmöte, där man diskuterade hur man kan nå en samordning av patienter som remitteras till Samarbetsgruppen för intestinal funktion (SNIF), men också för att skapa ett patientregister.**

**B**o Karlsson är förbundsordförande för ILCO Tarm- uro- och stomi-förbundet, och han berättade om hur några individer med tarmsvikt har det i Sverige idag.

– Tarmsviktpatienten är en bortglömd grupp, och det råder en bristande kompetens i vården, inledde Bo med att slå fast.

Tarmsviktpatienter ska behandlas på tarmsviktsmottagningar – och dessa bör inrättas på universitetssjukhusen och bli obligatoriska, sammanfattade Bo ILCOs ståndpunkter.

– Vidare kräver vi organiserade SNIF-möten för bedömning av remitterade patienter, och ett övergripande register för tarmsviktpatienter i Sverige.

## **Patientgruppen ökar årligen**

Den 27/2 invigdes ett Tarmsviktcentrum (TSC) på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, berättade centrumchef Jan Brun.

– Orsaken var att möta ett stort, långvarigt och mångfacetterat vårdbehov hos patienterna, och att det var ett önskemål från vårdgivare och sjukhusledning. Gällande kunskapsläge slår fast att alla krafter inom vården måste samverka för att patienterna skall få bästa möjliga vård, sa Jan.

TSC i Göteborg har både kärn- och satellitkompetenser: Kolorektal kirurgi, medicinsk gastroenterologi, klinisk nutrition, barnmedicin och barnkirurgi kretsar via TSC kring patienten med tarmsvikt.



Fr.v: Bo Karlsson, Per Hellström, Viktoria Westerlund, Jan Brun och Fredrik Hed.

Viktoria Westerlund är koordinator på TSC Sahlgrenska. Hon berättade att de idag har totalt 131 vuxna patienter inskrivna, med ålder som varierar mellan 18 och 94 år.

– Två tredjedelar är kvinnor. Två har haft intravenös behandling i hemmet sedan 1984, och 40 patienter har intravenös behandling och central infart. Hälften har stomi.

Viktoria påpekade också att patientgruppen ökar med cirka 10 % varje år.

– Målsättningen är att skapa bästa möjliga livskvalitet för patienten, förebygga komplikationer och vid behov svara med snabba åtgärder. Vi måste tänka långsiktigt – 10 år fram i tiden.

## **Patient- och kvalitetsregister**

Professor Per Hellström är sammankallande i SNIF.

– Tarmsviktpatienter är en patientgrupp med betydande behov av vård. Men det finns en brist på gemensam formaliserad handläggning av dessa patienter, varje fall blir ett specialfall.

Idag är det så att endast cirka 40 % av patienter med tarmsvikt behandlas av specialister, fortsatte Per.

Han underströk att en patient med tarmsvikt inte får hamna på en annan diagnos, men att det finns en uppenbar risk för att de gör det.

– Då kan vi inte jobba vidare med dem.

Det exakta antalet patienter i Sverige är okänt idag, men skattas till cirka 500. SGF har utfärdat riktlinjer för behandlingen.

– Vår uppgift nu är att skapa ett patient- och kvalitetsregister, med en kartläggning av det totala vårdbehovet. Och det är professionens uppgift att göra det, ansåg Per.

Per påpekade slutligen att SKL har tarmsvikt som del av verksamhetsplanen för 2019.

Därefter blev det diskussion. Moderator Fredrik Hed sammanfattade sedan med att konstatera att ett register, TSC i Göteborg och nationella riktlinjer är tre saker som hänger samman.

Per Lundblad