

Dokumentation nr 571

Tarmsvikt, vuxenvistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

TARMSVIKT, VUXENVISTELSE

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg och är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter som familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

Ågrenska arrangerar varje år vistelser för vuxna, med sällsynta diagnoser, från hela Sverige. Varje gång kommer ett antal personer som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet tarmsvikt.

Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med tarmsvikt ingår en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen. I sammanfattningen av gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser beskrivs hur det kan se ut mer generellt för gruppen. Deltagarna i intervjuerna har i verkligheten andra namn. Dokumentationen publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Lars Ellegård, överläkare, enheten för klinisk nutrition, sektionen för gastroenterologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg

Hans Törnblom, överläkare vid Medicinkliniken, sektionen för gastroenterologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Mattias Block, överläkare, Kirurgikliniken, Kolorektalsektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg

Gustaf Herlenius, överläkare, Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Eva Carlsson, sjuksköterska och stomiterapeut, Kirurgikliniken, Kolorektalsektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg

Anna Bjerklund, dietist, enheten för klinisk nutrition, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg

Åza Svensson, kurator, Medicinkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg

Medverkande från Mun-H-Center i Hovås:

Anna Nielsen-Magnéli, tandhygienist

Medverkande från Ågrenska:

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig

Marianne Lesslie, redaktör

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	agrenska@agrenska.se

Innehåll

Tarmsviktsmottagningen genom tiderna	6
Tarmfunktion och tarmsvikt. Hur hänger det ihop?	8
Kolorektal kirurgi och tarmsvikt - enterokutan fistulering	11
Transplantation	13
Rollen som sjuksköterska och stomiterapeut	15
Mat och dryck vid tarmsvikt	17
Tand- och munhälsa	20
Lisen, 32 år, har tarmsvikt	22
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	25
Samhällets stöd	28
Föreningsinformation	31
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	32
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	32

Tarmsviktsmottagningen genom tiderna

Vid tarmsvikt kan tarmen inte ta emot näring, salt och vätska. Extra näring måste tillsättas för att personen ska behålla en god hälsa.

– Det är den mest heltäckande definitionen på tarmsvikt, säger Lars Ellegård, överläkare på tarmsviktsmottagningen och specialist i klinisk nutrition på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra.

När det gäller matsmältningen händer det mycket mellan det vi äter och fram till vi blir av med restprodukterna på toaletten.

– Vi öppnar munnen, tuggar maten och sväljer. Efter det har vi ingen kontroll. Då tar ett autonomt system vid som styrs av bland annat impulser från hjärnan, säger han.

För att näringsupptaget från tarmen ska fungera måste maten brytas ner och absorberas, vätska transporteras genom tarmen och tarmen röra sig.

Människan har 6,5 meter tarm om man räknar både tunn- och tjocktarm. Ju längre tarm och ju mer tarmludd desto bättre kan vi absorbera näringen.

– Men vi har reservkapacitet och klarar av att vara utan ganska mycket tarm. Har man mindre än en meter blir det besvärligare. Då kommer de flesta, men inte alla att behöva näringsdropp, det vill säga extra vätske- och näringstillförsel som inte går via tarmen, säger Lars Ellegård.

Bakgrunden

Förr såg man tarmsvikt enbart vid IBD, Inflammatory bowel disease, kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (Crohns sjukdom, CD och ulcerös colit, UC). En allt vanligare orsak till tarmsvikt är en propp i tarmarnas blodkärl vilket leder till syrebrist. Kirurgen måste då ta bort den skadade tarmen vilket kan leda till tarmsvikt. En del går igenom operationer i magen och får infektioner, fistlar eller annat som ger besvär.

Några får tarmvred som gör att tarmen tvinnar sig, blodtillförseln försvinner och tarmen dör. Många som opereras för gynekologisk cancer genomgår strålbehandling, vilket också kan skada tarmarna.

– Det är svårt att enbart rikta strålningen mot tumören. Många gånger blir tarmcellerna förstörda. Då har patienten kommit över sin cancer och blivit frisk men får istället tarmsvikt eftersom tarmarna har förstörts av behandlingen, säger Lars Ellegård.

Tarmsviktsmottagningen

På tarmsviktsmottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra finns ett team bestående av: kolorektalkirurg, nutritionsläkare, sjuksköterskor (utbildade i stomiterapi och dropputbildade, PN-sköterskor) och dietister. Dessutom finns det kringresurser i form av en tarmkirurgiavdelning, kurator, hemsjukvård, kemilaboratorium och nutritionslaboratorium.

– Vi saknar undersköterska och psykolog och är i stort behov av båda, säger Lars Ellegård.

Två tredjedelar av patienterna på tarmsviktsavdelningen är kvinnor och patienterna, både män och kvinnor är mellan 18 och 92 år, med en medelålder på 68 år. 30 procent får vätska och näring intravenöst. 40 procent har en stomi från tunntarmen och 10 procent har en stomi från grovtarmen.

Detta gäller Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östras tarmsviktsavdelning. Hur tarmsviktsmottagningarna ser ut i övrigt, varierar över landet.

Frågor till Lars Ellegård:

Vilka följsjukdomar finns till tarmsvikt?

– En allvarlig komplikation är att man har en stomi ur vilken det kommer vätska. Vätskan är saltvatten som stomin utsöndrar och då går det inte att ersätta vätskan med att dricka vatten. Man måste dricka saltvatten för att hålla jämna steg. Normalt suger vi upp allt natrium, salt, som finns i maten. Alla som inte har tarmsvikt äter för mycket salt. Men detta gäller inte stomipatienter. De behöver tillföra salttabletter eller dropp med natrium. Annars går njurarna på högvarv och förstörs. Det kallas för prerenal njursvikt, det vill säga att det inte är något fel på själva njurarna utan de saknar ”kylvatten”. Åtgärden är att fylla upp förlusten av saltvatten med lite marginal.

Om man som jag får vätskedropp hela tiden. Sliter det på kroppen?

– Nej vätskedroppet sliter inte på kroppen, tvärtom det smörjer systemet så att njurarna kan ägna sig åt det de är bra på nämligen spara natrium och skicka ut andra ämnen. Näringsdropp kan slita på levern. Däremot har alla med en central venkateter risk för infektioner.

Om man kissar för lite blir det lättare infektion i urinblåsan eller njursten?

– Man får lättare njursten om man har liten urinvoly. Man ska dricka mycket, minst två liter per dygn. Då spår man ut de ämnen som gör att det bildas njursten.

Har personer med tarmsvikt större risk för benskörhet/osteoporos?

– Vi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra mäter bentätheten på alla tarmsviktpatienter ungefär vart femte år. Av våra 78 patienter har 45 procent en skör benstomme, 45 procent har nedsatt bentäthet, vilket är en lindrigare benskörhet, 12 procent har normal benstomme, och alla dessa är under trettio år. Vi vet att det finns ökad risk för benskörhet bland tarmsviktpatienter. Det beror på nedsatt närings- och vitamintag och inflammatorisk aktivitet eftersom hälften har IBD.

Går det att kontrollera bentäthet med ett kalciumprov?

– Nej det finns bara ett sätt att kontrollera bentäthet och det är att göra en bentäthetsmätning, DXA, vilket är enkelt och finns på de flesta större sjukhusen.

Hänger tarmsvikt och problem med tänder och mun ihop?

– Om man har dåligt intag av vätska blir munnen torrare och risken för karies större.

Tarmfunktion och tarmsvikt. Hur hänger det ihop?

Vi kan lära oss mycket av den friska mag-tarmkanalen, när vi ska behandla den sjuka. Det menar Hans Törnblom, överläkare på medicinkliniken vid sektionen för gastroenterologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Mag-tarmkanalen har en mängd uppgifter och ett eget nervsystem som inte är autonomt det vill säga viljestyrt. En uppgift är att finfördela födan så att näringsämnen kan tas upp, att med tarmrörelser transportera innehållet i rätt riktning och att signalera för olika kroppsliga funktioner.

– Det som inte tas upp av tarmslemhinnan har aldrig riktigt kommit in i oss. Tarmslemhinnan är selektivt genomsläpplig. Den väljer vad den ska släppa igenom. Det är viktigt att denna fysiska barriär fungerar bra, säger Hans Törnblom.

Närvaro av föda eller frånvaro av föda bestämmer tarmens rörelsemönster. Tunntarmen har ett rörelsemönster vid fasta nattetid och ett annat när vi ätit dagtid. Maten bryts ner till små molekyler, som kroppen kan ta upp. Kolhydraterna blir enkla sockerarter, proteinerna blir aminosyror och fetterna enkla fettsyror.

Tunntarmen har två muskellager, ett längsgående och ett cirkulärt. När det cirkulära muskellagret drar ihop sig blir tarmen smalare och när det längsgående drar ihop sig blir tarmen kortare.

Genom att de båda muskelsystemen arbetar parallellt knådar vi fram maten i rätt riktning plus att det blir en fysisk bearbetning av födan så att den minskar i storlek.

Rörelsemönstret är beroende av vad vi äter.

– Mat med mer fibrer gör att tarmen rör sig mer. Det som är mer spjälkat kräver mindre rörelser av tarmen. Proteiner kräver lite mer liksom fett. Tarmen gör endast det den behöver för att kunna ta upp näringen, säger Hans Törnblom.

Tjocktarmen, som tar vid efter tunntarmen, är vad gäller rörelse, den del av mag-tarmkanalen vi vet minst om. Det är svårt att mäta tjocktarmen.

– Det skvalpar lite åt olika håll i tjocktarmen och det är svårt att skilja friska och sjuka mönster åt. Förstoppning förstår vi ännu inte fullt ut, säger Hans Törnblom.

I tjocktarmen sker avfallsförbränningen. Bakteriefloren hjälper till att bryta ner de delar av maten som ännu inte är sönderdelade, de formas till korvar.

– Beroende på vätskeförhållandet i tarmen blir avföringen mer eller mindre lös. Vätskan kommer huvudsakligen från tarmslemhinnan, som utsöndrar vätska och senare åter tas upp, säger Hans Törnblom.

Forskare tittar numera på normal mag-tarmfunktion för att kompensera för sviktande mag-tarmfunktion.

– Ett exempel är illamående och kräkning där man letar efter lösningar bland annat genom att förstå aptitmekanismen. Genom stimulering av aptiten hoppas man kunna dämpa illamående. Aptit och illamående kan ses som varandras motpoler, säger Hans Törnblom.

Alla får obalans i tarmen ibland medan några får mer långtgående obalans. En salmonellainfektion gör de flesta sjuka när inflammationen bemästrar infektionen. Det är ofta våldsamt, man mår dåligt, men för de flesta går obehagen över efter en vecka, kanske tar det några veckor eller på sin höjd en månad. Vissa personer får dock aldrig tillbaka samma tarmfunktion efter en sådan kraftigare infektion. Man verkar ha en egenhet som gör att den infektionsorsakade immunaktiveringen påverkar mag-tarmfunktionen långsiktigt.

– Här tror vi att den neurologiska signaleringen är viktig. Nervsystemet och vårt immunsystem har en mycket nära interaktion. Och även om vi inte ännu kan bota den funktionsrubbade tarmen genom den

kunskapen förstår vi allt bättre kommunikationen mellan tarmens nervsystem och det centrala nervsystemet. I det centrala nervsystemet sker vår upplevelse av symptom och en behandlingsmetod kan vara att påverka signaleringen så att vi störs mindre av en tarm som inte fungerar bra, säger Hans Törnblom.

Både psykologiska behandlingsmodeller samt vissa väl valda läkemedel kan lindra vår upplevelse av tarmsjukdomen.

Just nu byggs ett nationellt tarmsviktscentrum upp på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Förutom läkare från olika kliniker ska det finnas sjuksköterskor, specialiserade på mag-tarmkanalen, dietister, kuratorer, psykologer etcetera.

– Vi gör om vår struktur så att den ska passa patienten bättre. Vi som tillhör olika kliniker; kirurgkliniken, medicinkliniken, transplantationskirurgiska kliniken och barnkliniken kommer att arbeta under samma paraply, för patientens bästa. Det ska man kunna dra nytta av som patient var man än bor i landet, säger Hans Törnblom.

Frågor till Hans Törnblom:

Har tarmen känsel?

– Slemhinnan i mag-tarmkanalen har ingen känsel, men det har tarmväggen.

Det pratas om att bakterier är bra för tarmarna. Vad säger du om transplantation av bakteriefloran?

– Det vi kan säga är att det är viktigt att bakteriefloras balans är korrekt. Det finns lite bakterier i övre delen av tunntarmen, det tilltar ju längre ner man kommer. I tjocktarmen finns mycket bakterier. Vårt rörelsemönster ser till att det är balans i bakteriefloran. När det gäller transplantation av bakterier är det bra att veta att sjukvården inte är motsträvig, men att vi bara behandlar det vi vet gör nytta. Resten är på forskningsstadiet.

Det kan vara svårt att tåla protein. Handlar det om en dålig tarmfunktion?

– I studier har vi sett att om man för ner en slang med proteiner, fetter och kolhydrater till tarmen, verkar det som att den friska tarmen har svårast med fetter. Proteiner tolereras lättare men man kan tänka sig att den hos vissa påverkat vår bakterieflora. Eller så kan det vara något mellan proteiner, immunsystemet och nervcellerna i tarmen som är ogynnsamt.

Blir det extra slitage och belastning av tarmen när man äter så ofta som en tarmsviktpatient måste, till och med på natten?

– Det enkla svaret är 'nej'. Man behöver som tarmsviktpatient inte känna oro ur den synpunkten.

Kolorektal kirurgi och tarmsvikt - enterokutan fistulering

Till de kolorektala sjukdomarna hör de tarmsjukdomar som uppträder nedanför tolvfingertarmen det vill säga hela tunntarmen, tjocktarmen och ändtarmen. Det säger Mattias Block överläkare och sektionschef på avdelningen för kolorektal kirurgi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg.

Patienter kan drabbats av tarmsvikt, eller tarminsufficiens.

– De som har tarmsvikt är beroende av näringstillförsel med dropp, medan de som har tarminsufficiens inte är det, säger Mattias Block. Tarmsvikt delas sedan 2013 in i tre grupper där typ ett är lindrig och går över av sig själv.

– Man kan dock bli beroende av näringstillförsel i blodet under en tid. En typisk patient kommer direkt efter en stor tarmoperation, där tarmarna fått en paralys, det vill säga att de inte rör sig som de ska. Det gör att patienten mår illa, kräks och att näringsintaget inte fungerar. I dessa fall brukar det ordna upp sig av sig själv, efter en tid.

De som har tarmsvikt typ två har en mer långdragen process, på upp till ett halvår. Patienten kan ha Crohns sjukdom, kärllkatastrof eller höga stomier.

– Det krävs en operation på sikt och näringstillskott kan ibland ges direkt i tarmen.

Typ tre är helt beroende av näringstillskott med TPN- total parenteral nutrition, permanent näringsdropp. På sikt kan det krävas en transplantation av tarmen eller både tarm, bukspottskörtel och lever.

– Det är en mycket liten grupp som hamnar där, säger han.

En vanlig komplikation till tarmsvikt är fistlar som växer ut från en hålighet i tarmen till en annat.

– Det är vanligt vid Crohns sjukdom, kärllkatastrofer och efter större bukkirurgi, till exempel vid tumörsjukdomar. Då måste man kirurgiskt gå in och skära ut de här fistlarna, säger Mattias Block.

Enterokutan fistulering, från tarm till hud, är när tarmen är skadad och tarminnehållet läcker ut på huden.

Att kirurgiskt åtgärda det kan vara mycket komplicerat. Mycket personal är inblandad, kirurger, radiologer, infektionsläkare, intensivvårdsläkare, nutritionister, sjuksköterskor och stomiterapeuter.

– Det är ett massivt teamjobb som kräver mycket av kirurgen och vårdpersonalen och framförallt krävs det mycket av patienten själv. Ibland kan patienten få leva med flera stomier och öppen buk under lång tid. Men tillsammans har vi ett mål att hitta ett läge där vi på sikt kan få patienten i ett gott skick. I de allra flesta fall kan vi det.

Till hjälp finns den gyllene principen:

SNAP

- Sepsis (+ skin care). Att ta hand om huden och undvika blodförgiftning.
- Nutrition. Se till att näringstillförseln för patienten är perfekt.
- Anatomien. Förstå var hålet sitter, hur allt hänger ihop och vad man kan göra kirurgiskt för att det ska bli bättre.
- Procedure och Patience, framåtrörelse och tålamod. Planering för när nästa operation ska göras.

– Det gäller att ha mycket tålamod både som kirurg och som patient. Det kan ta tid innan man kan sy igen såret och det är inte ovanligt med komplikationer i form av inflammationer och infektioner, säger Mattias Block.

Kroppen måste ha minst ett halvår på sig för att skapa inre läkning.

– Ibland om man orkar både som kirurg och patient är det bra att vänta i ett år. Då finns det mycket tid att göra patienten i så perfekt skick som möjligt.

I behandlingen har stomiterapeuten och hemsjukvården en viktig roll.

– Det är viktigt med bandageringen. Man ska försöka undvika inflammationer och infektioner och se till att huden är ren och fin. Nutritionen är också viktig, så att patienten inte går ner sig och hamnar i ett svälttillstånd, säger Mattias Block.

Från början är såret otillgängligt. Tarmarna ligger som en hård fast kaka. Vid läkningen mjuknar allt upp, operationshållet blir mindre efterhand och det blir dags att sy igen såret.

– Bukförslutningen kan bli ett problem om patienten har haft öppen buk länge. Hudkanterna blir svullna och då väntar vi lite. Ibland läggs nät och ibland behövs plastikkirurgi, säger Mattias Block.

De här patienterna har dålig livskvalitet under lång tid. De är bundna vid dropp och till hemmet. Men lyckas behandlingen bra blir allt bra.

Frågor till Mattias Block:

Sker det akut eller tar det lång tid innan symtom vid svart tarm/kallbrand i tarmen?

– Det är olika. Om man får en emboli, en propp och ett kraftigt stopp i blodflödet, går det snabbt. För att rädda tarmen måste man operera så fort det går. I andra fall när det gäller förträngda kärl, blir blodflödet i tarmen allt långsammare och till slut dör tarmen. Den processen kan pågå i flera månader.

Jag har näringsdropp sex nätter i veckan och undrar hur länge blodkärlet håller?

– Det vet man inte. Skulle det inte hålla hittar man ett annat kärl.

Hur fungerar det med graviditet och tarmsvikt? Är det ens möjligt att vara gravid? Vissa säger att det är direkt farligt och varför får inte vi frysa in ägg till en senare graviditet?

– Jag har haft flera patienter som genomgått graviditet, så det kan vara möjligt. Att kunna frysa in ägg finns det ännu inga utarbetade rutiner på när det gäller tarmsviktpatienter.

Transplantation

De första tarmtransplantationerna var på 1960-talet och på ett experimentellt stadium. Från början av 1990-talet har resultaten förbättrats betydligt. Idag är tarmtransplantation en etablerad behandling och mer än 3000 patienter är transplanterade världen över.

– Utvecklingen har gått framåt vad gäller immunhämmande läkemedel och behandling och vi är mycket bättre på att bedöma vilka patienter vi ska transplantera, säger Gustaf Herlenius, överläkare på Transplantationscentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

En tarmtransplantation kan ta 23 timmar. En av svårigheterna vid en tarmtransplantation är att det ofta är patienter som är väldigt sjuka som genomgår dessa stora och ibland komplexa kirurgiska ingrepp. Eftersom patienten är försvagad redan innan ingreppet ökar risken för komplikationer. Bakterier, virus och svamp kan drabba patienten. Den egna bakteriefloran kan ta över när man sätter in immunhämmande läkemedel för att förhindra avstötning av de nya organen. Då får mikroorganismerna fri lejd.

– Vi gör en eller två tarmtransplantationer per år. Det är alltså inte särskilt ofta. Totalt har vi transplanterat drygt trettio patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Erfarenheten ute i världen

är inte heller särskilt stor. Den transplanterade patient vi följt längst transplanterades för tjugo år sedan, säger Gustaf Herlenius.

Tarmen är ett organ som kroppen gärna vill stöta bort. Det betyder att det måste ges mycket immunhämmande läkemedel. Med nyare läkemedel har resultaten förbättrats.

– Idag överlever 80 procent av de transplanterade patienterna minst ett år efter transplantationen och 60 procent lever efter fem år, säger Gustaf Herlenius.

Från världsregistret går det att utläsa att cirka två tredjedelar (70 procent) av alla som transplanteras har en permanent tarmsvikt och är beroende av total parenteral nutrition, TPN, näringsdropp. Ungefär en femtedel av patienterna (20 procent) har ovanliga tumörer som inte går att behandla med vanlig kirurgi.

– De patienter vi transplanterar är de som vi vet kommer ha en kortare överlevnad utan transplantation. Det är en livräddande behandling, säger Gustaf Herlenius.

När det gäller donatorn så måste storleken, kroppsvikten och blodgruppen stämma med mottagarens.

– Vi transplanterar endast tunntarm eller flera organ samtidigt. 2012 fick en första patient också en tjocktarm och resultatet har varit lovande så vi förväntar oss att göra fler transplantationer där tjocktarmen ingår, säger Gustaf Herlenius.

Det är viktigt att påpeka att transplantation av tarm inte är en perfekt behandlingsform. Ungefär en fjärdedel av patienterna behöver fortfarande stöttning av TPN efter transplantationen och många har behov av sondnäring, det vill säga näring direkt in i tarmen.

Frågor till Gustaf Herlenius:

Går ni igenom de organen som ska sättas in på något sätt?

– Ja, vi tömmer organen på blod och sköljer igenom dem med preservationsvätska så att organen ska kunna fungera så fort som möjligt. Sedan kyls organen ner, för att ämnesomsättningen ska vara så låg som möjligt. Då håller sig organen bättre och längre.

Går det att öppna upp kärl som är förträngda på grund av ständigt näringsdropp?

– Ja, röntgenläkarna går in i blodkärlen och kan vidga dem med ballonger och därefter sätta in ett metallstent. Det blir en reparation av kärlet. Det görs för att förhindra eller skjuta på en transplantation.

Hur lång tid tar det innan de organ som är hopsyddas, vid transplantationen av tarmen, växer ihop?

– Kopplingarna mellan de olika tarmavsnitten, den transplanterade mag-tarmkanalen och patientens egen mag-tarm kanal har läkt efter cirka en vecka.

Rollen som sjuksköterska och stomiterapeut

Stomiterapeuten är en sjuksköterska med utbildning inom stomiterapi på avancerad nivå. Utbildningen ger kompetens för utredning, diagnostisering, behandling och uppföljning av stomi och tarmopererade patienter. Stomiterapeuten arbetar också med utbildning, rådgivning samt utvärdering av såväl enskilda behandlingsåtgärder som vårdkedjan i helhet.

Till vuxenvistelsen för personer med tarmsvikt var två sjuksköterskor och stomiterapeuter inbjudna, Anna Persson och Eva Carlsson vid Kirurgikliniken, Kolorektalsektionen på Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra i Göteborg. De fick förhinder under vuxenvistelsen för tarmsvikt. Eva Carlsson svarar därför på deltagarnas frågor i efterhand.

Först lite bakgrund till stomiterapi från en kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor med specialisering inom stomiterapi:

Rehabiliteringen av stomiopererade patienter enligt professionella principer, initierades första gången 1958 av kirurgen Rupert Turnbull på Cleveland kliniken i Ohio i USA. Rupert Turnbull inledde ett samarbete med Norma Gill, den första utbildade stomiterapeuten, och en professionell utbildning växte fram.

Den första stomiterapeuten i Sverige hette Inger Palselius och hon utbildades år 1974 i USA och startade 1980 en universitetsutbildning; *Stomivård och rehabilitering*, tillsammans med professor Leif Hultén. Utbildningen kom till i samarbete med representanter från tarm-, uro- och stomiförbundet (ILCO), Svensk kirurgisk förening och Handikappinstitutet. Ett stort antal skandinaviska sjuksköterskor har under åren genomfört stomiterapeututbildningen, som idag bedrivs vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa på Sahlgrenska akademien vid

Göteborgs universitet.

Sedan år 1977 är stomiterapeuterna internationellt organiserade i en världsorganisation (WCET).

I Sverige finns det cirka 30 000 personer med stomi. Vården och omvårdnaden av patienten sker i första hand på tarmkirurgisk, urologisk, gynekologisk eller barnkirurgisk vård- avdelning, stomimottagning samt inom hemsjukvård, särskilda boenden och äldreomsorg.

Långvarig vårdkontakt

För patient och närstående kan stomiterapeuten bli en viktig vårdkontakt då relationen ofta blir långvarig och leder till en samlad kunskap om personens livs- situation.

Vården tar sin utgångspunkt i patientens upplevelse av situationen och utgår från personens resurser, förutsättningar och hinder. Patientens berättelse blir startpunkten för det delade beslutsfattandet som utvecklas i den kontinuerliga vårdrelation som stomiterapeuten har med patienten inom sluten- och öppenvården.

I stomiterapeutens ansvarsområde ingår också att vara en del i vårdkedjan, omvårdnaden och uppföljningen av patienter som drabbats av komplikationer, till exempel öppna kirurgiska sår, fistlar och komplikationstillstånd efter avancerad bäckenkirurgi.

I ansvarsområdet kan också ingå att utreda, behandla och följa upp patienter som drabbats av fekal inkontinens. När det gäller patienter som är i behov av omvårdnad avseende stomi, öppna kirurgiska sår och fistlar som är relaterat till tarmoperationen ska stomiterapeuten koordinera vården mellan sjukhus, hemsjukvård och olika vårdboenden.

Frågor till Eva Carlsson:

Vad gör ni på er avdelning för tarmsvikt?

– Vi träffar patienter med sviktande tarmfunktion på grund av olika sjukdomar till exempel Crohns sjukdom, cancer, kirurgiska komplikationer, fistlar med mera. 50 procent av patienterna har stomi och 35 procent har dropp i hemmet för att ersätta vätskeförluster (höga stomiflöden) och/eller får näring intravenöst för att de inte kan tillgodogöra sig tillräckligt via maten.

Vi arbetar i team, läkare sjuksköterskor, stomiterapeut och dietist. De som vill lära sig att sköta sin parenterala nutrition (dropp) får undervisning i detta. Vi har samtalsstöd och hjälper till med bandagering av fistlar. Sjuksköterskorna koordinerar också mottagningen och en är ansvarig för väntelista och kallar patienterna till mottagningen. Vi har

telefontid till mottagningen varje måndag till fredag på förmiddagen. Mottagningen har mottagning en dag varannan vecka.

Vad gör en stomiterapeut?

– En stomiterapeut har en utbildning på avancerad nivå inom hud och sårbehandling, inkontinens vid tarm- och blåsrubbningar och stomiterapi. Vi följer patienten från diagnos och många gånger hela livet. Se mera ovan i utdraget från Kompetensbeskrivningen.

Har ni tips på produkter och material, framför allt nya?

– Det kommer hela tiden nya produkter. Alla företag på marknaden uppgraderar sina stomiprodukter hela tiden. Det bästa är att boka in en tid hos sin stomiterapeut där man bor för att kunna ta del av nyheter och diskutera vad som kan vara lämpligt. Hos oss på Östra sjukhuset har vi tillgång till alla stomiprodukter som är upphandlade, alla stomiföretagen finns representerade.

Vad finns för extra skydd som gör att det inte blir läckage från stomin till exempel bananförstärkning, Bavaring, tvådelsbandage?

– Det finns en mängd olika produkter om man har en låg stomi används ofta ett konvext bandage, endels- eller tvådels bandage. Ett konvext bandage innebär att det är skålformat och trycker upp stomin för att förhindra läckage. Cirka 70 procent av patienterna använder endelsbandage hos oss, ett endelsbandage kan vara väl så bra som ett tvådelsbandage vid läckageproblem. Ibland kan ett stomibälte vara till hjälp för att förhindra läckage. Det finns också olika tätningsringar, pasta och 'bananer' som är en extra förstärkning som sätts i ytterkanten av plattan.

Finns det samarbete mellan stomiterapeut och hudklinik när man inte tål bandage?

– Vi har ett gott samarbete med hudläkare och hudklinik, när man har hudskador som stomiterapeuten inte kan lösa och om man har en allergi mot stomibandage (0.6 procent av personer med stomi utvecklar en allergi).

Mat och dryck vid tarmsvikt

– **Mat och dryck är så mycket mer än näring, vätska och den energi man behöver. Måltiden förknippas ju också med social gemenskap, njutning och glädje. Det gäller att inte glömma det, säger dietist Anna Bjerklund på Enheten för Klinisk Nutrition vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.**

Den som har tarmsvikt kan ha svårt att hålla fast vid matglädjen och rent av tappa lusten för god mat.

– Ibland blir det för mycket fokus kring nutrition och vad man tål och inte tål, säger Anna Bjerklund.

Men det handlar också om att tarmen ska fungera i vardagen, så att det finns tid och ork för andra saker. Maten är grunden i nutritionsbehandlingen.

– När näringsupptaget inte räcker till kan patienten behöva olika typer av tillskott, som vi ger i tarmen. Det kan vara vitaminer, vätskeersättningar, olika näringslösningar. Sista steget är intravenösa näringslösningar direkt i blodet. Maten, och de två olika näringsersättningarna och kombinationer av dessa används vid tarmsvikt, säger hon.

En del drabbas av tarmsvikt väldigt tidigt i livet men för den som får tarmsvikt senare, kan till viss del nya matvanor och mattraditioner behöva formos. Man kan på nytt behöva lära sig vad kroppen och tarmen tål och hur den reagerar på olika livsmedel och ätmönster.

Tarmens förmåga att ta upp näringen i maten varierar vid tarmsvikt, vanligtvis tar den upp mellan 30 och 70 procent.

– Därför behövs ett större intag av mat för att kompensera för den näring tarmen inte kan ta upp. Extra mellanmål under dagen rekommenderas och flera små portioner kvällstid, säger hon.

En del klarar av att äta större mängder andra gör det inte. Om man har mycket diarréer kan det bli värre när man äter mycket mat. Sådant kan begränsa ens ätande så att man inte får i sig så mycket som man egentligen behöver, säger Anna Bjerklund.

Vätska

När maten går långsammare genom mag- och tarmkanalen har kroppen större chans att ta upp näringen. Vätska påskyndar istället magsäckstömningen.

– Det är bra att inte dricka all vätskan till måltiderna utan istället sprida ut drickandet över dagen, säger Anna Bjerklund.

Tarmen har svårt att absorbera mycket vätska på en gång. Söt dryck och apelsinjuice kan ge diarré. Kaffe och alkohol ökar motoriken i tarmen.

– Välj heller te istället för kaffe, vatten och mjölk samt vid behov vätskeersättning eller annan saltinnehållande dryck, säger Anna Bjerklund.

Maten

Anna Bjerklund utgår från Livsmedelsverkets näringsrekommendationer, som syftar till hälsosamma matvanor. Enligt Livsmedelsverket bör alla öka intaget av grönsaker, baljväxter, frukt, bär, fisk, skaldjur, nötter och frön.

Spannmålsprodukter av vitt siktat mjöl bör bytas mot spannmålsprodukter av fullkorn, smör och smörbaserade fetter mot vegetabiliska fetter, feta mejeriprodukter mot magra. Charkprodukter bör begränsas liksom rött kött och drycker och livsmedel med tillsatt socker och alkohol.

– Begränsning av salt gäller inte för den som har tarmsvikt. Istället ska den personen äta mer salt än rekommendationerna, gärna extra saltrik mat och salta extra på maten, råder Anna Bjerklund.

Den som tål fett kan öka kaloriintaget på ett enkelt sätt och utan att mängden mat blir stor, med hjälp av fettrik kost. Det går att använda olja, margarin, nötter, avokado och sallader baserade på majonnäs. Den som inte tål fett kan istället använda kvarg/keso, ägg, fettlåga och fettfria näringsdrycker och proteinpulver.

Fettreducerad kost rekommenderades tidigare för tarmsviktpatienter.

– Det är inte vanligt idag, men det förekommer eftersom en del behöver det. När man använder fettreducerad kost är det för att minska besvär med diarréer, säger Anna Bjerklund.

Nackdelen med fettreducerad kost är att då blir det ett tapp av kalorier.

– En person med fettreducerad kost måste äta ännu mera för att få i sig tillräckligt med kalorier. Det är en av anledningarna att fettreducerad kost inte används längre som en behandling. Det pareras med mediciner istället och ett normalt intag av fett, säger Anna Bjerklund.

Kostbehandling av njursten

Hamnar fett i tjocktarmen binder det till sig kalcium, som binder oxalsyra, det blir för mycket oxalsyra kvar i blodet och det kan bildas njursten. Oxalsyrerika livsmedel är rabarber, spenat och choklad (kaka).

– Man har sett minskade besvär med fettreducerad kost. Men man måste också se till att dricka rikligt och undvika livsmedel med oxalsyra, säger Anna Bjerklund.

Fibrer

Fibrer är kolhydrater som inte bryts ner i tunntarmen. Fibrer motverkar förstoppning, blodsockerstegringar, minskar kolesterolhalten i blodet, fungerar som probiotika för tarmfloran, fermenteras i tjocktarmen och bildar fettsyror.

– Vi vet att en del med känsliga tarmar inte tål fiberrika livsmedel. Det bildas till exempel mycket gaser i magen. Men ät så mycket fiberrik mat som ni känner att ni tål, påpekar Anna Bjerklund.

Fiberrikt men skonsamt

Skonsamt är: spannmålsbaserade livsmedel: havre, havrekli, havregrynsgröt, knäckebröd, bröd med grovt finmalet mjöl, havrefras, rågfräs och gröt av grahamsgryn.

Grönsaker: morot, rödbetor, palsternacka, rotselleri, grönsallad, skalad gurka, tomat, aubergine, alfaalfagroddar, spenat, mangold.

Frukt: banan, melon, skalat äpple, hallon, blåbär, jordgubbar.

– Skalade frukter och kokta grönsaker är skonsamt för magen, säger Anna Bjerklund.

Stoppande kost är:

Ris, pasta, omogna bananer, grönsakspuréer och vitt bröd.

– Vid tarmsvikt är effekten mer osäker och individuell. Det kan vara på samma sätt men är inte säkert eftersom det är en annan förutsättning för tarmen vid tarmsvikt. Det är viktigt att pröva sig fram, säger Anna Bjerklund.

Lösande kost är:

Kaffe, alkohol, sockerrika livsmedel, sötningsmedel i tuggummi (sorbitol, xylitol), fet mat, plommon och päron.

Tand- och munhälsa

– **Vi rekommenderar att den som har tarmsvikt har regelbunden kontakt med tandvården.**

Det säger tandhygienisten Anna Nielsen Magnéli från Mun-H-Center i Hovås, som informerar om det stöd som finns att få inom tandvården.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn och vuxna med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att

bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser träffar Mun-H-Center många personer med sällsynta diagnoser och har genom detta kunnat samla ihop en kunskapsdatabas om var och en av diagnoserna. Deltagarna vid Ågrenskas vuxenvistelser bidrar till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats *mun-h-center.se*, via en app för smarta telefoner och via MHC:s Facebooksida och Youtubekanal. Det går också att köpa olika tandvårdshjälpmedel på Mun-H-Centers hemsidan.

Munhälsa vid tarmsvikt

Tandvårdsrelaterade symtom som kan – men inte behöver – förekomma vid Tarmsvikt:

- Muntorrhet på grund av medicinering är vanligt förekommande
- Förhöjd kariesrisk på grund av täta måltider dagtid samt i förekommande fall intag av mat på natten
- Frätskador på tänderna på grund av frekventa kräkningar

Förebyggande tandvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa.

Det är viktigt med förebyggande tandvård, både hemma och på tandvårdsklinik, för att undvika sjukdomar i tänder och slemhinna. Det finns ett flertal olika munvårdpreparat att tillgå. Tandvårdspersonalen hjälper till att välja ut det som passar. För att motverka muntorrhet finns munfuktgeler eller munfuktspray. Även rapsolja eller solrosolja kan användas. För att stimulera salivproduktion finns sockerfria sugtabletter eller fluor-tabletter/tuggummi. Alla bör använda fluor-tandkräm vid tandborstning morgon och kväll. Sedan är det bra att komplettera med andra fluorprodukter, efter rekommendation av ansvarig tandläkare eller tandhygienist.

Trötthet kan göra att man inte orkar borsta tänderna på kvällen. Då är det bättre att borsta vid en annan tidpunkt. Huvudsaken är att man i så stor utsträckning som möjligt borstar två gånger per dag.

Behöver man äta på natten och inte orkar borsta efteråt är det bra att dricka eller skölja med vatten alternativt skölja med fluor istället.

Många kväljs av tandborsten när de borstar tänderna. Det finns särskild tandborste som underlättar. Den borstar alla sidor samtidigt och finns att köpa på apoteket eller att beställa på Mun-H-Center. Det finns olika tandvårdsstöd att få vid långvarig sjukdom. Landstinget eller regionen där personen bor bedömer vem som har rätt till detta.

För mer information se nedanstående länk:

<http://www.1177.se/Regler-och-rattigheter/Tandvardsstod-om-man-har-en-funktionsnedsattning/>.

Frågor till Anna Nielsen Magnéli:

Jag vet att det finns kariesrisk vid muntorrhet som man får av mediciner, men hur påverkar det i övrigt tänderna?

– Förutom kariesrisken påverkar muntorrhet främst slemhinnorna som blir både skörare och känsligare. Talet kan påverkas om man är mycket muntorr och det kan även vara svårt att svälja. Saliven har en mycket stor betydelsen för munhälsan och välbefinnandet.

Är det bra att skölja munnen vid muntorrhet?

– Ja absolut. Vanligt vatten fungerar bra. Ännu bättre är att komplettera med extra fluorsköljning eller att bara tugga fluortuggummi.

Går det att borsta tänderna varje gång man ätit?

– Ja.

Det går att köpa olika tandvårdshjälpmedel på Mun-H-Centers webbsida: mun-h-center.se.

Lisen, 32 år, har tarmsvikt

För tretton år sedan, när hon var 19 år, tarmtransplanterades Lisen. Idag bor hon i en lägenhet med sin hund, en Teacup Chihuahua som är åtta år. Hon har sjukersättning från Försäkringskassan och syr och designar kläder som Daglig verksamhet genom kommunen.

– Jag skulle vilja att jag fick så pass mycket ork att jag kan jobba med kläder också hemma, säger hon.

Lisen har intestinal pseudo-obstruktion en tarmsjukdom, som kan förorsaka tarmvred och som gör att motoriken i tarmen inte fungerar som den ska. Hon fick diagnosen vid ett och ett halvt års ålder och hade näringsdropp större delen av dygnet under uppväxten.

Lisen gick i en liten skola. Kompisarna visste om hennes sjukdom, men den var inget man pratade om. Lisen ville också ”vara som alla andra”. Inte utmärka sig särskilt.

– Min syster gick i samma skola tre klasser över mig. Hon följde med mig ut i skogen, intill skolan på rasterna, när jag behövde kråkas, säger hon.

När ryggspäckspumparna kom för näringslösningen var Lisen tio år.

– Det var en oerhörd lättnad eftersom jag kunde röra på mig och ha den med. Men den var tung och jag förstörde min rygg.

Gymnastiken var det jobbigaste ämnet i skolan för Lisen. Hon hade ont och blev alltid vald sist när klassen skulle välja lag. Det känns fortfarande tråkigt när hon tänker på det. Men hon beskriver det som att hon bet ihop och kämpade på.

Nu i efterhand önskar hon att hon hade haft en assistent i skolan. Det skulle varit bra, med en person utanför familjen, som hade vetat om hennes magsjukdom och förstått hennes situation.

– Det är inte alla saker man vill prata med sin familj om. Att få ett psykologiskt stöd tidigt tycker jag, nu i efterhand är viktigt, säger Lisen.

Hon har svårt att plocka fram något bra eller roligt från sina första skolår.

– Jag hamnade alltid utanför, säger hon.

Först i gymnasiet vände det då hon valde ett estetiskt musikprogram.

– Det blev lättare eftersom vi alla hade valt ämne utifrån intresse.

Dessutom var lärarna mer förstående på gymnasiet, säger Lisen.

Under åren på gymnasiet blev hon sämre i sin sjukdom, fick mer smärtor och blev tröttare. Magen var ständigt stor och svullen. Mycket tid tillbringade hon på toaletten och kräktes.

– Antingen kräktes jag, eller så var det diarréer eller så var det stopp i magen. Den var aldrig normalt, som andra verkade ha det. Trots det har det alltid funnits ett ”jävlar anamma” i mig, som vi säger i familjen. Jag har inte gett mig utan varit väldigt envis. Hur ont jag än har haft har jag gått till skolan, säger hon.

Hon lovordar teamet i barnsjukvården, som följt henne under uppväxten. De var alltid intresserade och engagerade, beskriver hon. Även dietisten, som varit samma under alla år, har varit en stor tillgång för henne.

Övergången till vuxensjukvården kunde gjorts bättre. Den nya läkaren fick en pärm av kollegan från barnsjukvården och så var överlämningen klar. Strax efteråt blev Lisen dålig efter att ha tagit ett influensavaccin. Hon svullnade upp och fick starka smärtor, en stomi

gjordes och transplantation bedömdes som enda lösningen. När transplantationen väl blev av var hon i mycket dåligt skick och tarmen sprack. Läkarna berättade efteråt att hon hade haft två dygn kvar att leva, om hon inte fått ett nytt tarpaket.

– Jag är den 13:e i Europa som tarmtransplanterats, säger Lisen stolt. Efter transplantationen åkte hon till Chicago med musikklassen i fem veckor. Ett år efter transplantationen började hon på en folkhögskola. Under tiden hon gick på folkhögskola var hon så upptagen av sina studier att hon misskötte sig. Hon glömde helt enkelt att äta och dricka ordentligt och njurarna tog stryk. Ett tag var det tal om dialys, men det avstyrde Lisen då.

Idag är njurarna påverkade och hon blir trött av det. Hon får extra tillsatt näring och har stomin, som hon fick strax innan transplantationen.

– Jag har ingen tjocktarm kvar så den måste jag ha resten av livet. Den har jag vant mig vid även om jag skulle önska att jag inte hade stomi, säger hon.

Lisen bor i närheten av sina föräldrar och syskon och får mycket hjälp av dem. Hon har dessutom boendestöd, vilket betyder att det kommer någon och hjälper henne i hemmet tre gånger om dagen.

– De ser till att jag äter och dricker, för det glömmar jag bort annars. Jag har inte riktigt orken nu att laga mat till mig själv, säger hon.

Hennes hund är oerhört viktig.

– Hon gör så att jag kommer ut och går. Jag måste ta hand om henne kan inte bara strunta i allt och lägga mig i soffan och dra täcket över huvudet. Hon är envis och märker direkt hur jag mår.

Framtiden då?

– Jag skulle vilja flytta till Göteborg eller Malmö och plugga till undersköterska med inriktning på barn. Undersköterskorna är de som har den närmsta kontakten med patienten. Det är något jag verkligen upplevt under mina sjukhusvistelser. Jag har också drömmar om att resa mera. Det hade varit roligt att arbeta som volontär utomlands till exempel.

Det som är sämst just nu är att hon känner sig ensam och gärna vill ha en partner och få barn.

– Det har alltid varit självklart för mig att jag ska få barn. Men sist jag var hos gynekologen sa hon att jag inte skulle räkna med att kunna genomgå en graviditet och det var ledsamt att höra.

Lisen har börjat arbeta på en smyckesverkstad och sjunger i en kör. Dessutom föreläser hon för AT-läkare om bemötande i vården.

– Även om det är tufft för mig, går livet i rätt riktning, tycker hon.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen för vuxna med tarmsvikt deltar sex kvinnor i ett erfarenhetsutbyte med specialpedagog AnnCatrin Røjvik från Ågrenska.

Följande är ett urval av de synpunkter som deltagarna lämnar. Diskussionerna handlar om upplevelsen av skola, utbildning, yrkesliv, boende, vardagsrutiner, familj, vänner, fritid, egen tid och samhällskontakter.

Skolan

Hälften hade symtom av olika former av tarmsvikt i skolan, hälften fick tarmsvikt senare i livet. En kvinna berättar att lärarna på grundskolenivå inte alls förstod hur dålig hon var egentligen.

– Mina föräldrar informerade alltid hur jag hade det när jag började i olika skolor och klasser, men det var som att det inte riktigt gick in. Jag kräktes på rasterna och när jag kom hem från skolan kopplades jag till droppet. Halva dygnet var sjukvård för mig.

När hon långt senare gick på folkhögskola träffade hon på lärare och övrig personal som var ”riktiga änglar”.

– Det fanns alltid en husmor och jag har ju haft specialkost. De var omtänksamma frågade hur det var med mig. En person som arbetade i skolan har jag fortfarande kontakt med flera år efteråt, säger hon.

En kvinna gick i särskolan.

– Lärarna förstod mig och jag fick tid på mig att göra saker. Det var ingen brådska.

Hon har alltid haft dropp men äter smakportioner. Under tiden i skolan hade hon också en assistent som bevakade hennes intressen. Hon tyckte det fungerade bra i skolan trots att hon var borta mycket.

Gymnastiken

Gymnastiken tycker många har varit ett jobbigt ämne. Gymnastiklärarna var för det mesta ganska oförstående till elever med funktionsnedsättningar.

– Jag fick vara med så gott jag kunde och hade jag riktigt ont en dag var det hemskt jobbigt. Jag skulle vilja ha fått specialanpassad gymnastik.

Det var jobbigt att duscha och tvingas visa de andra ären på kroppen, tyckte någon.

För en av de andra var gymnastik det bästa ämnet.

– Jag har alltid gillat att röra mig, brydde mig inte om, om de tittade på mig.

Yrkesval

En kvinna fick tarmsvikt när hon var 21 år och diagnos vid 25 år. Hon arbetade som sjökock.

– Det blev bara värre när jag var på sjön, men arbetstiderna fungerade bra. Arbetar du iland måste du vara på arbetsplatsen i åtta timmar. Jag arbetade mer oregelbundet och det gjorde att jag kunde vila emellan, gå på toaletten och så vidare. Det är kanske inte så bra när det händer något allvarligt, men jag hade tur. Dagen efter jag kommit hem sprack min tjocktarm.

Hon har kombinerat arbete i kök på restauranger med att vara personlig assistent. Hon har alltid arbetat heltid.

– När jag mått helt bra har jag arbetat i kök, om jag behövt ha det lite lugnare kring mig har jag arbetat mer som personlig assistent. När jag varit sjuk har jag varit hundra procent sjukskriven. Fyra gånger har jag gått från dunderoperationer och tillbaka till 100 procent arbete.

Efter operation och som rehabilitering började en av de andra kvinnorna på folkhögskola.

– Det var en kurs i konst och konsthantverk och det var fantastiskt alla var måna om en. Sen arbetsprövade jag på kontor. Jag började med 25 procent. Har alltid haft bra stöd från arbetsförmedling och försäkringskassa.

Nu har hon sjukersättning på heltid, sedan sex–sju år.

En av de yngre kvinnorna gick på en gymnasiesärskola, social service med inriktning mot barn. Nu arbetar hon på en förskola som Daglig verksamhet. Flera har många utbildningar bakom sig som de fått avbryta på grund av sjukdomen.

Vardagsrutiner

Mat och vätska är livsviktigt.

– Jag får fysiskt ont om jag inte får i mig tillräckligt med vätska. Har anpassad kost och måste alltid vara noga med vad jag får i mig. Det tar också tid i affären att kolla på innehållsförteckningen. Citronsyra som finns i mycket ger blåsor på min tarm. Jag kan se det på tarmen eftersom jag har stomin.

Det krävs mycket planering.

– Varje vecka planerar jag med boendestödet vilka dagar de ska komma och jag måste se över vilka dagar jag ska till sjukhuset. Jag måste planera in när jag ska tvätta, städa och handla. Har jag det inte klart för mig och det står på min almanacka som hänger på väggen, får jag panik och kan inte reda ut någonting. Jag måste strukturera upp dagarna annars blir jag stressad.

Innan sjukdomen var de flesta ”bra på att stressa”, men de har blivit känsligare. Det känns överhettat i hjärnan, säger någon.

– Jag vet så väl att jag måste koppla på min sond, men gör det inte alltid. Jag ”ska bara” göra det och det. Då går jag ner i energi och blir otrevlig. Jag försöker fortfarande lära mig att klara rutinerna för att vardagen inte ska bli ohållbar.

Sondmatning och att få näringsdropp tröttar, är de överens om. Samtidigt piggnar de till av droppet.

– När jag kommer hem efter en dag på jobbet, trött, kopplar jag in droppet och sover med det över natten. Dagen efter mår jag bra är pigg som bara den.

Dagsformen avgör hur dagen blir.

– Jag har en grundplan vad jag ska göra. När jag vaknar på morgonen känner jag efter hur jag mår och sen blir dagen efter det.

Vardagsrutiner är för en kvinna att ta sig upp på morgonen, byta stomin, äta, kolla almanackan om hon ska göra något idag. Då ska det passas in emellan alla målen. Det tar tid att laga maten och äta den. Sjukhusbesöken tar energi och det går åt tid att vara på besöken.

En kvinna måste dricka två liter saltvatten varje dag.

– Gör jag inte det får jag migrän.

En annan kvinna måste äta var tredje timme.

– Just nu är jag inte hungrig och det gör det svårt. Det är jobbigt att tvingas att äta fast jag inte känner att jag behöver det.

Samtliga dricker Oralyt, som innehåller både socker och salt och som tvingar kroppen att bunkra vätska.

Spontanitet är inte att tänka på säger flera. Det är för mycket olika moment som bromsar dem.

Stomin innebär ibland problem.

– Det händer att jag får läckage särskilt på natten. Jag måste alltid ha med mig mycket bagage för att kunna byta bandaget runt stomin och byta kläder.

Många tycker också att det blir mycket tvätt på grund av läckagen. En av dem säger att det läcker en gång i veckan en annan ett par gånger om året.

– Det kan bli problem när man som jag bor i hyresrätt. Är det ingen tvättid kan det hända att jag måste slänga lakanen.

En annan tycker det är jobbigt att sova borta.

– Jag är livrädd att det ska läcka. Det vore pinsamt!

Att åka tåg fungerar men bara så länge toaletterna är öppna.

– SJ stänger ibland toaletterna och då får jag panik när stomipåsen fylls på. Jag behöver någonstans att tömma den. Det går ju inte att stoppa stomin att fyllas upp.

Vissa resmål försvinner.

– Det jobbigaste med att resa är att man vill veta var det går att tömma stomin.

Ibland får de dra ner på matintaget för att det ska vara någorlunda lugnt i stomin.

Släkt och vänner

Samtliga har fått och får mycket stöd av sina familjer. De som finns runt dem vet om att de har tarmsvikt.

– Men träffar jag nya personer är det inte det första jag berättar, säger en av dem.

– Jag träffade min man sex månader innan min tjocktarm sprack. När jag vaknade upp sa jag att 'du behöver inte sitta här och säga att du älskar mig'. 'Hitta någon annan'. Då blev han förbannad, med all rätt. Flera säger att de har mammor som är överbeskyddande.

– Mamma ger en bild till resten av släkten att det är katastrof med mig.

Fritid och egen tid

Det är en samling kreativa kvinnor. Flera håller på med handarbete, De väver, broderar och syr. Matlagning hör också till intressena och att safta och sylta. Några har gröna fingrar och älskar sina blommor, både de inne på fönsterbrädan och de ute i trädgården. Träning ingår i fritidssysselsättningarna, grupp-gymnastik eller att bara köra runt på elcykeln är underbart. Att gå ut med hunden är ett måste förstås för den som har hund.

– Ett bra sätt att motivera sig att går ut och röra på sig!

Samhällskontakter

Att ha tarmsvikt innebär kontakter med en hel rad yrkeskategorier.

Bland annat stomisjuksköterska, stomiterapeut, läkarkontakt på medicinmottagningen, nutritionsläkare, nutritionssjuksköterskan, kontaktsköterska, Försäkringskassan, dietist, endoskopi, mag-och tarmläkare, hemsjukvård, kurator, apoteket, hjälpmedelscentralen, boendestöd, hemtjänst, kvällspatrull, transplantationsläkare, psykiatriker, DBT-terapeut och ortopedklinik.

Samhällets stöd

Kuratoren kan ge en stödjande kontakt, men också praktisk vägledning. Ofta varar kontakten under lång tid.

Det säger kurator Åza Svensson på kuratorsmottagningen vid Medicin, geriatrik och akutmottagning på Östra sjukhuset i Göteborg.

En kurator har oftast en socionomutbildning och kan ha en psykoterapiutbildning så att hen också kan ge samtalsterapi. Hälso- och sjukvårdskuratorn finns på sjukhusens olika enheter och samarbetar ofta med varandra.

– En del av min tid är jag på gastromottagningen och arbetar med patienter som har en tarmsjukdom, men jag finns också på andra mottagningar och avdelningar.

Om en patient ska byta avdelning eller mottagning kan jag som kurator ta kontakt med den andra kuratorn och förbereda flytten och förmedla kontakten med patienten, säger Åza Svensson.

Sedan 2010 gäller enligt svensk lag att hälso- och sjukvården tillsammans med socialtjänsten vid behov ska ta fram en individuell plan för patienten, en **Samordnad Individuell Planering- SIP**.

– I den ska det stå vilka insatser som behövs, vilken huvudman som ansvarar för dem och vilka i övrigt som är inblandade, säger Åza Svensson.

Åza Svensson menar inte att SIP löser allt, men hon tycker att det är bra att en patients behov kommer på papper och att patienten vet vem som har ansvaret.

– Om det inte fungerar som det ska kan det till exempel handla om resurssvårigheter inom sjukvården. Men patienten har alltid rätt att begära en SIP vid den enhet patienten har mest kontakt med, säger Åza Svensson.

En **rehabkoordinator** är ett stöd för patienten och har i uppdrag att koordinera olika insatser kring sjukskrivningen. Hen kan hjälpa till med att formulera läkarutlåtande tillsammans med läkaren. Det är sedan Försäkringskassan som beslutar om sjukskrivningen ska godkännas eller avslås. Rehabkoordinatorn kan se till så att kedjan Diagnos, Funktionsnedsättning, Aktivitetsbegränsning, DFA- kedjan som den kallas, är tydligt beskriven i läkarutlåtandet.

– Man behöver vara väldigt exakt i de här intygen. Beskriva exakt vad patienten inte kan göra och varför, säger Åza Svensson.

Exempel på samhällets övriga stöd:

Försäkringskassan

- Handikappersättning som övergår i Merkostnadsersättning januari 2019
- Sjukpenning/aktivitetsersättning/sjukersättning
- Intyg för förmånstagare som ger rabatter hos till exempel Västtrafik

- Förebyggande sjukpenning
- Högriskskydd, ekonomisk ersättning om man på grund av sin sjukdom ofta är frånvarande

Arbetsförmedlingen

- Olika typer av stöd för personer med funktionsnedsättning samt unga vuxna

Kommunen

- Hemtjänst
- Budget- och skuldrådgivning
- Familjerådgivning
- Fixartjänst för den som är över 67 år
- Anhörigkonsulent, för den som tar hand om en anhörig
- Hälsotek i olika stadsdelar
- Lots för barn och unga med funktionsnedsättning, guide till rätt verksamhet
- Färdtjänst
- Undantag från parkeringsreglerna

Landsting

- Tandvårdsstöd
- Patientnämnd
- Sjukresor

Ekonomi

- Ansökan om fondmedel, vid låg inkomst till exempel för rekreation, glasögon etcetera

Frågor till Åza Svensson:

När ska man berätta, förklara, försvara, i möten med andra människor?

– Det finns inget självklart svar på den frågan utan var och en behöver själv hitta ett sätt att samspela på som känns bra. En vanlig inre konflikt när man har en sjukdom är att man vill bli behandlad som 'en helt vanlig person' och samtidigt få förståelse för att man har särskilda behov. Detta kan bli klurigt för omgivningen. Hjälps gärna dina närstående genom att vara tydlig med vad du önskar och samtidigt lyhörd för hur dina närstående har det i sina liv. Ofta är det hjälpsamt att träffa andra människor som också lever med sjukdom och funktionsnedsättning för att utbyta erfarenheter och få 'prata av sig'.

Hur mycket ska ligga på mig att informera om min sjukdom?

– Det finns inga regler här heller utan man får pröva sig fram. I de flesta situationer väljer du själv om du vill berätta om din sjukdom eller inte. Fundera över vilka konsekvenserna blir om du berättar respektive om du inte berättar. Ta sedan ett beslut i varje enskilt fall utifrån person och situation. Ibland är det kanske ingen idé att försöka få någon att förstå hur du har det. Andra gånger kan det vara värt besväret att berätta.

Föreningsinformation

Svenska HPN-föreningen är en förening för barn, ungdomar och vuxna med behov av intravenös näringstillförsel i hemmet, dropp i hemmet. HPN är en förkortning av Hem Parenteral Nutrition även kallad TPN (Total Parenteral Nutrition). Föreningen bildades den 20 mars 1993 av föräldrar till barn som växer upp med parenteral nutrition. Medlemmarnas diagnoser är bland annat kort tarm, pseudoobstruktion, kronisk diarré och Hirschsprungs sjukdom.

Föreningens mål är att tillgodose HPN-familjernas gemensamma intressen genom att till exempel:

- Inhämta och sprida kunskap om intravenös näringstillförsel och dess skötsel i hemmet
- Upplysa medlemsfamiljerna om möjligheterna till samhällsstöd
- Fungera som stöd åt HPN-familjer över hela landet
- Stå i tät kontakt med forskning och utveckling på området
- Utveckla internationella kontakter

Ordförande för Svenska HPN-föreningen är:

Maine Forsberg
Stranne 225
891 96 Arnäsvall
Mobil: 0706-58 55 83
E-post: maine.forsberg@gmail.com

ILCO är en ideell organisation med ändamål att ge största möjliga stöd och hjälp till stomiopererade. En stomioperation är en chans till ”ett andra liv”, men innebär också att man får ett dolt funktionshinder. Utgångspunkten för ILCOs arbete är att stomi- och reservoaropererade ska ha samma rätt som andra till full delaktighet i samhället. ILCO

påverkar samhället att tillgodose stomiopererades situation inom alla områden.

ILCO har 21 länsföreningar. Verksamheten i läns- och distriktsföreningar består bland annat av rehabiliterings- och besöksverksamhet, resor och läger. Medlemsaktiviteterna kan ge stöd och bryta den isolering som en del stomiopererade kan drabbas av. ILCOs ungdomsverksamhet för dem mellan 18-35 år bedrivs av UngILCO. ILCO ger ut medlemstidningen ILCO-bladet med fyra nummer per år.

ILCO har ett stort internationellt kontaktnät inom organisationen Internationell Ostomy Association (IOA). IOA består av cirka sjuttio stomiorganisationer från olika länder.

Hamngatan 15 b, 172 66 Sundbyberg
tel: 08-546 405 20, fax: 08-546 405 26
e-post: info@ilco.nu
webb: ILCO

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas. Det är en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser.

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort. Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister och handikapporganisationer och patientföreningar.

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden. Via webbadressen

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till ovanligadiagnoser@gu.se

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på rege-

ringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD.

NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.

NFSDs uppgift är att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst och frivilligorganisationer.
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter.

Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på **nfsd.se**

Tarmsvikt

En sammanfattning av dokumentation nr 571

Tarmsvikt är ett samlingsbegrepp som omfattar flera olika sjukdomar. Tarmsvikt innebär att tarmen inte kan ta emot näring, salt och vätska och extra näring måste tillsättas för att personen ska behålla en god hälsa.

Graden av tarmsvikt och hur den yttrar sig kan variera över tid och mellan individer beroende på vad som orsakar den. Vid *lindrig tarmsvikt* räcker det att behandla med näringslösning eller extra vätska via munnen. Vid *måttlig tarmsvikt* behövs extra näring eller vätska direkt i tarmen, till exempel via sond. *Svår tarmsvikt* kräver näring och/eller vätska direkt i blodet, så kallad parenteral nutrition, förkortat TPN. Stomioperation och tarmtransplantation kan bli aktuellt vid tarmsvikt.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

