

Vårdprogram för patienter med sviktande tarmfunktion

Nätverksgruppen för tarmsvikt
Riksförbundet för Mag och Tarmsjuka
Svensk Gastroenterologisk Förening

INNEHÅLL

1. FÖRORD	3
2. BAKGRUND	5
3. UTREDNING VID TARMSVIKT	8
4. BEDÖMNING AV ÖVRIGA ORGANFUNKTIONER VID TARMSVIKT	10
5. KOMPLIKATIONER VID TARMSVIKT	12
6. FARMAKOLOGISK BEHANDLING VID TARMSVIKT	14
7. NUTRITIONSBEHANDLING VID TARMSVIKT	16
8. ÖVRIG BEHANDLING VID TARMSVIKT	23
9. REHABILITERING OCH HJÄLPMEDEL	28
10. FRAMTIDA PERSPEKTIV	

1. Förord

Tarmsvikt är ett komplicerat och för individen ofta påfrestande sjukdomstillstånd. Med hjälp, stöd och behandling av olika slag är det dock fullt möjligt att kunna leva ett fullvärdigt liv. Vården av patienter med tarmsvikt varierar stort i olika delar av landet. Eftersom det rör sig om få personer - cirka 400 till 500 i Sverige - är kunskaper och erfarenhet om behandling av tarmsvikt främst koncentrerade till kliniker i storstäderna.

I många länder, t ex Danmark och England, har vården av patienter med kronisk tarmsvikt koncentrerats till ett fåtal centra, vilket gett möjligheter att utveckla bättre behandlingsrutiner. Denna utveckling har också lett fram till internationella evidensbaserade riktlinjer[1-4], vilka kan ligga till grund för behandlingsrutiner för denna patientgrupp, även om riktlinjerna inte är heltäckande.

I Sverige och andra länder är vården för patienter med tarmsvikt fortfarande utspridd, och enstaka eller ett fåtal patienter vårdas vid de flesta enheter för gastrointestinal kirurgi eller medicinsk gastroenterologi. Det finns därför ett behov av att både definiera arbetsområde och arbetssätt för en tarmsviktsmottagning, och att uppmärksamma de särskilda behoven hos patienter med tarmsvikt.

Detta program vill öka kunskaperna om hur vård, stöd och behandling bör organiseras för denna patientkategori.

Syftet med detta vårdprogram är

- att åstadkomma en samsyn kring principerna för identifiering, behandling, uppföljning samt utbildning av och information till patienter med tarmsvikt
- att utifrån ovanstående principer verka för att patienter med tarmsvikt skall få individuellt anpassade vårdinsatser
- att programmet kan användas som arbetsredskap för utveckling av rutiner hos vårdgivare för dessa patienter

Riktlinjerna är utformade så att de kan användas av all vårdpersonal vid kontakt med patienter med tarmsvikt: läkare, dietister, sjuksköterskor, stomiterapeuter, undersköterskor, kuratorer, psykologer, sjukgymnaster med flera. Det kan också till vissa delar med behållning läsas av patienterna själva, närstående samt personal inom till exempel försäkringskassa eller socialtjänst.

Detta dokument bygger på ett vård- och rehabiliteringsprogram tidigare framtaget av Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, och företrädare för några av de kliniker som arbetar med dessa patienter. Vårdprogram bör kopplas till ett webbaserat kvalitetsregister för patienter med tarmsvikt.

Programmet omfattar endast vuxna då situationen för barn med tarmsvikt skiljer sig på flera sätt.

Vårdprogramet bör uppdateras regelbundet. Synpunkter på innehållet tas därför tacksamt emot.

Göteborg 2010

Ingvar Bosaeus, Eva Carlsson, Lars Ellegård, Göran Kurlberg, Henric Wichmann
Tarmsviktsenheten
Sahlgrenska Universitetsjukhuset/Östra Göteborg

Referenser:

- [1] Lochs H, Dejong C, Hammarqvist F, Hebuterne X, Leon-Sanz M, Schutz T, et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Gastroenterology. *Clinical nutrition* (Edinburgh, Scotland). 2006 Apr;25(2):260-74.
- [2] Nightingale J, Woodward JM. Guidelines for management of patients with a short bowel. *Gut*. 2006 Aug;55 Suppl 4:iv1-12.
- [3] Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forbes A, Joly F, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clinical nutrition* (Edinburgh, Scotland). 2009 Aug;28(4):467-79.
- [4] Van Gossum A, Cabre E, Hebuterne X, Jeppesen P, Krznaric Z, Messing B, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: gastroenterology. *Clinical nutrition* (Edinburgh, Scotland). 2009 Aug;28(4):415-27.

2. Bakgrund

Inledning

Personer med tarmsvikt (engelsk beteckning Intestinal Failure, IF) utgör en liten grupp med kroniska funktionshinder, som ofta medför betydande förändringar i det dagliga livet med påverkan på livsföring, arbetsförmåga och livskvalitet. Vardagen påverkas i hög grad av sjukdomstillståndet. Detta innebär att man i regel måste lära sig ett helt nytt sätt att leva. Patienter med tarmsvikt har därmed speciella individuella behov av vård och rehabilitering, vilket behöver uppmärksammas.

Tillståndet är ovanligt, men nationell statistik över prevalens saknas. I Sverige finns enligt en kartläggning av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) 400-500 personer tarmsvikt. Ungefär hälften av dessa behöver enligt samma kartläggning regelbundet näring eller tillskott av vätska och salter via dropp. Hela patientgruppen, men de senare patienterna i synnerhet, behöver därför regelbunden tillgång till kompetent vård.

Definition och orsaker

Tarmsvikt utvecklas när upptag av näring, salt och vatten från tarmen har reducerats till en nivå som nödvändiggör nutritions- och vätskebehandling för att upprätthålla hälsa. Utan adekvat behandling leder detta till undernäring och/eller dehydrering.

Tarmsvikt kan definieras och kvantifieras genom balansstudier av näringsupptag från tarmen. Detta är dock mycket resurskrävande, och möjligheter till detta finns endast vid ett fåtal sjukhus i världen. I praktiken används därför typen av behandling som mått på tillståndets svårighetsgrad:

- Mild (eller lätt) tarmsvikt – oral nutritions- och/eller substitutionsbehandling kan kompensera förlusterna.
- Måttlig tarmsvikt – enteral nutritions- och/eller vätskebehandling behövs för att kunna kompensera förlusterna.
- Svår tarmsvikt – parenteral nutritions- och/eller vätskebehandling krävs för att kunna tillgodose behoven av näring och/eller salt och vätska.

Många olika sjukdomstillstånd kan i enstaka fall vara förenade med tarmsvikt, men i huvudsak kan fyra olika orsaker till tarmsvikt identifieras:

- Korttarmssyndrom efter tarmresektion t ex pga Crohns sjukdom, mesenterialkärsocklusion, tumörer
- Sjukdomstillstånd i tarmväggen, t ex Crohns sjukdom, strålenterit, tumörer
- Motilitetsstörningar, såsom intestinal pseudoobstruktion
- Enterokutana fistlar med förluster av tarminnehåll

Tarmsviktens svårighetsgrad varierar beroende på orsak, ibland över tid, och framför allt mellan olika individer. Otillräcklig behandling leder i slutändan till utveckling av undernäring och/eller uttorkning. Förlust av muskelmassa kan förvärras genom katabolism framkallat av samtidig inflammation.

Behovet av behandling och näringstillskott hos dessa patienter kan variera med tiden beroende på t ex förlopp av grundsjukdomen och funktionen hos den kvarvarande tarmen. Efter tarmresektioner sker en långsam adaptation till den kortare tarmlängden. Denna process kan ta lång tid - upp till flera år - innan det slutliga funktionella resultatet kan värderas.

Tarmsvikt innebär ofta svårigheter att upprätthålla god livskvalitet.

Flera faktorer har betydelse för detta:

- *Grundsjukdomen*, till exempel kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kan i sig ge besvär i form av diarréer, smärtor, trötthet och allmän sjukdomskänsla.
- *Sviktande tarmfunktion* medför försämrat näringsupptag med risk för näringsbrister och undervikt, vilket leder till nedsatt prestationsförmåga, både fysisk och psykisk. Oförmåga att reglera salt-vätskebalans ger också nedsatt muskelstyrka, snabb uttrötthet och ibland muskelkramper. Täta toalettbesök, störd nattsömn och läckage från stomi är andra problem som kan drabba patienten.
- *Behandlingen* i form av omfattande koståtgärder, tillskott av extra näring och vätska via sond eller intravenöst dropp, liksom kirurgisk behandling inskränker påtagligt rörelsefriheten i det dagliga livet. Behandlingen är dock nödvändig för att motverka de besvär som uppstår av tarmsvikt och för att förebygga allvarliga bestående bristtillstånd som nervskador och benskörhet samt andra komplikationer.
- De nödvändiga regelbundna *kontrollerna* på sjukhus och behandlingen tar mycket tid, kostar pengar och innebär påfrestningar för både individ och samhälle.

Vårdkedjan vid tarmsvikt

Trots olika problem som hänger samman med tarmsvikt är det möjligt att leva ett gott liv, med hjälp av god vård och rehabilitering. Detta kräver dock sakkunniga insatser från sjukvård, försäkringskassa, socialtjänst m fl i en fungerande vårdkedja.

En väl fungerande vårdkedja förutsätter:

- att man inom sjukvården är medveten om förekomst av tarmsvikt och följer upp personer som löper risk att utveckla tarmsvikt
- att det finns god kunskap om handläggning och förebyggande behandling av besvär och långtidsrisker
- att det finns samstämmiga behandlings- och uppföljningsrutiner för flertalet av dessa patienter
- att personer med tarmsvikt får information och utbildning för att klara sin situation
- att hjälpmedel och näringspreparat finns tillgängliga efter behov utan ekonomiska eller administrativa hinder.

Behovet av medicinsk vård, psykosocialt stöd, hjälpmedel, näringspreparat, information och ekonomiska bidrag varierar stort alltefter tarmsviktens yttringar.

För att vård och rehabilitering ska fungera väl bör insatserna därför skraddarsys efter den enskilda patientens speciella behov och önskemål och planeras tillsammans med honom eller henne.

Det ska inte ha någon betydelse var man bor i landet för rätten till en säker vård av god kvalitet. Skillnaderna när det gäller kompetens och omhändertagandet av patienter med tarmsvikt är dock mycket stora i olika delar av Sverige då det också rör sig om en begränsad patientgrupp som är spridd över landet. Det är därför önskvärt att koncentrera vården av dessa patienter till ett fåtal kliniker i landet.

Vid Sahlgrenska universitetssjukhuset har sedan början av 80-talet funnits en mottagning för patienter med tarmsvikt, och andra mottagningar har senare etablerats bl a vid Ersta sjukhus och Hudiksvalls sjukhus.

Personer med tarmsvikt behöver inte enbart medicinsk och kirurgisk behandling utan även hjälp och stöd av annat slag för att vardagen ska fungera väl. Det gäller t ex insatser från dietist, stomiterapeut, nutritionssjuksköterska, kurator och psykolog.

Varje klinik som behandlar patienter med tarmsvikt bör överväga om dessa patienter kan omhändertas i ett sådant multidisciplinärt team. Därigenom kan antalet besök i sjukvården

minska, medan utbytet av varje besök ökar genom bättre samarbetet kring patientens problem.

Motivet till att skapa tarmsviktenheter är att samla och strukturera vården, höja kompetensen i verksamheten och därmed göra den kostnadseffektiv. En centralisering av högspecialiserad vård är dessutom helt i linje med den statliga utredningen i detta ärende och likaså i patienternas intresse, enligt RMT. Centralisering ger dessutom bättre möjligheter till forskning och utveckling av vården för dessa patienter. Det är därför angeläget att organisera specialiserade mottagningar för dessa patienter.

Enligt en kartläggning av RMT får inte alla patienter psykosocialt stöd i önskad omfattning. Vid denna kartläggning framgår också att personer med tarmsvikt inte alltid uppmärksammas på möjligheten att ansöka om praktisk hjälp i form av t ex färdtjänst, bilstöd, insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, handikappersättning och bostadsanpassning.

Det finns en risk att små handikappgruppers komplicerade situation förbises i vården. Besvärsmålen när det gäller tarmsvikt är komplex och därmed inte alltid lätt att känna igen och behandla. Vi ser det därför som mycket angeläget att skapa enheter för patienter med tarmsvikt, och att utveckla vårdprogram och nationella riktlinjer.

Mål för tarmsviktsmottagning

Målet med en tarmsviktsmottagning är att alla patienter med tarmsvikt skall:

- Ha tillgång till en välfungerande vård och rehabilitering anpassad efter individuella behov.
- Genom tillgång till specialiserad vård och omvårdnad kunna förebygga och undvika komplikationer
- Kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av funktionsnedsättningen
- Kunna nå sina vårdgivare tryggt och enkelt vid behov för rådgivning eller besök
- Bli välinformerade och känna sig delaktiga i vården.

Detta innebär att det behöver finnas välutbildad personal, kontinuitet i vårdarbetet och tillräckligt med resurser. Genom att utnyttja nationella, webbaserade kvalitetsregister hoppas vi kunna mäta vårdens kvalitet genom att följa patienternas hälsotillstånd.

God vård leder erfarenhetsmässigt till:

- ökad sjukdomsinsikt
- förbättrat hälsotillstånd
- färre komplikationer
- färre vårdtillfällen
- lägre vårdkostnader
- ökad arbetsförmåga
- bättre möjlighet att hantera sin situation.

3. Utredning vid tarmsvikt

Utredningen vid tarmsvikt blir ofta omfattande för att kunna bilda underlag för högspecialiserad behandling. Graden av tarmsvikt påverkas av många olika faktorer:

- funktion i kvarvarande tarm
- längd av kvarvarande tarm
- frånvaro av tunntarmens sista del (ileum)
- frånvaro av fungerande kolon
- frånvaro av ileocekalvalv
- förekomst av förträngningar
- överväxt av bakterier i tunntarmen
- nivå på eventuell enterokutan fistel

Dessutom påverkas tillståndet av:

- bakomliggande sjukdom/orsak
- andra sjukdomar
- patientens allmäntillstånd
- patientens ålder.

För ICD-klassifikation bör i allmänhet diagnosen postoperativ malabsorption K912 användas. Därutöver förekommer bl a pseudoobstruktion K592, strålenterit K520, tarmfistlar K632 samt malabsorption efter kirurgiska/medicinska ingrepp K919.

Anamnes

Utöver en sedvanlig grundlig anamnes bör följande särskilt beaktas: kostvanor, viktutveckling, kramper, urinmängd, urinens färg, kartläggning av genomgångna tarmoperationer/kvarvarande tarm, diarréfrequens respektive tömningsmängd från stomi, avföringens/stomiinnehållets konsistens och färg samt njursten och gallsten. Man bör också ta upp de aspekter av rökning och alkohol som kan vara av speciellt intresse i sammanhanget, liksom arbete, familjeliv, social situation i övrigt samt kontakt med patientförening.

Status

Allmäntillstånd:

Längd, vikt, BMI, hull, muskulatur, ödem, nedsatt hudturgor, blekhet (anemi?) Hyperpné (acidosis?) Puls (hypovolemi?), blodtryck(hypovolemi eller hypertoni?)

Hjärta och blodtryck:

Operationsärr, ömhet, resistenser, leverförstoring, stomi, fistelöppningar.

Buk:

Rektal undersökning:

Hudirritation kring ändtarmsöppningen (t ex vid uttalad diarré), perianala fistlar

Nervsystemet:

Vibrationssinne, hyperreflexi/krampebenägenhet (hypokalemi, hypomagnesemi) polyneuropati (E-vitaminbrist)

Laboratorieprover

Vid misstanke på brister:

Blod- eller Serumanalyser ¹	B-Hb, MCV Järnstatus: S-Fe+TIBC alternativt S-Ferritin Elstatus: S-Na, K, Ca, Mg, PO ₄ , Kreatinin Eventuellt S-Zn Vitamin B12 (om ej parenteral substitution) + Folat Prothrombinkomplex eller motsvarande (Vit K-brist/leverdysfunktion?) Vitamin A (S-retinol) Vitamin E (S-tokoferol) Vitamin D (S-25-OH-vitamin D)
Urin ²	Dygnsvolym. dU-Na, K (natriumbrist? sekundär hyperaldosteronism?) dU-Ca, Mg (Mg-brist?) U-Na
Feces/stomi jämföras med	Dygnsvikt (dF-vikt) och dygnsvolym (dF/stomi-volym) - bör urinvolym.
<u>Vid misstanke på dehydrering:</u> ³	B-Hb, S-albumin, kreatinin
<u>Syra/bas-status:</u>	Standardbikarbonat alternativt baseexcess (BE), eller blodgas
<u>Övrigt:</u> ⁴	CRP för korrekt värdering av övriga prover vid ev inflammation Leverstatus (ASAT; ALAT, Bilirubin, ALP) S-Urat Urografi (vid njurstensanamnes).

- 1 De flesta klinisk-kemiska prover ovan *utom* MCV, Na, K, Vit B12+Folat och PK påverkas starkt negativt av inflammation, varför CRP alltid bör inkluderas för inflammationsbedömning.
- 2 Magnesium och kalium i serum är otillförlitliga vid ev.brist, som kan föreligga utan låga serumnivåer. Natrium och kalcium i serum regleras strikt via osmoreceptorer respektive PTH varför låga halter av dessa ytterst sällan speglar brist. Urinutsöndring ger betydligt säkrare information. Även Na-halt i stickprov urin ger god information, om <10mmol/l talar detta för Na-brist
- 3 Normala värden utesluter på intet sätt hypovolemi då samtliga kan vara låga vid tarmsvikt, undervikt eller vid samtidig inflammation
- 4 Vid förhöjda värden på transaminaser utan samtidig parenteral nutrition: uteslut hepatit B och C (serologi). Vid tecken på gallstas eller gallstensanamnes: ultraljud lever+galla.

4. Bedömning av övriga organfunktioner vid tarmsvikt

Njurfunktion

Ett förhöjt S-kreatinin ses hos många patienter med tarmsvikt. Det speglar oftast en övergående nedsättning av njurfunktionen till följd av små urinmängder, som i sin tur beror på graden av vätskebrist. Dehydrering bör alltid behandlas ambitiöst.

I sällsynta fall kan med tiden en permanent njurskada uppträda hos patienter med mycket kort tarm och någon gång kan det t o m bli nödvändigt med dialys.

Observera att vid tarmsvikt ses vid normal hydrering ofta *subnormala* värden på kreatinin eftersom halten speglar den dagliga muskelproteinomsättningen som är låg sekundärt till låg muskelmassa. Njurfunktionsnedsättning kan därför finnas trots helt normalt kreatinin.

Följaktligen bör GFR mätas åtminstone någon gång på alla patienter med tarmsvikt som misstänks ha haft någon episod med hypovolemi, speciellt patienter med högflödesstomi.

Upprepade sådana episoder med hypovolemi kan i vissa fall leda till ett paradoxalt tillstånd med *hypertoni* orsakad av s.k. ”tertiär hyperaldosteronism”. Blodtrycksförhöjningen ska då inte behandlas med diuretika, ACE-hämmare eller AT-blockad, eftersom dessa slår ut kroppens viktigaste försvarsmekanismer vid förnyad hypovolemi.

Syra/bas-balans

Rubbningar i syra/bas-balansen förekommer ibland vid tarmsvikt. Förhöjd halt av sura ämnen kan medföra behov av natriumbikarbonat i tablettform och minimering av kloridtillförseln (t ex acetatbuffrad glukoslösning och andra salter än klorid vid oral kaliumtillförsel). Även förhöjd halt av basiska ämnen kan förekomma, särskilt vid kaliumbrist och vid kräkningar. (se även nedan under magsäckens funktion)

Njursten

Drygt hälften av patienter med korttarmssyndrom har en ökad utsöndring av oxalat i urinen, speciellt vid bevarad kolon. Detta kan orsakas av att fettsyror i tarmen binder kalcium, varvid oxalat lättare absorberas. (Se även under Nutritionsbehandling, kap 7)

Gikt

Många patienter med tarmsvikt har nedsatt urinutsöndring av urat med ökad uratnivå i blodet som följd. Giktsymtom behandlas och förebyggs på samma sätt som hos andra patienter. Observera att antiinflammatoriska medel (NSAID) via prostaglandinsynteshämning kan minska njurgenomblödningen och därför tänkas nedsätta njurfunktionen ytterligare.

Leverfunktion

Det är osäkert om tunntarmsresektion som sådan påverkar leverfunktionen. För att så skulle vara fallet talar dock det faktum att tarmshuntoperation vid övervikt kan leda till leverkomplikationer. Parenteral nutrition (PN) medför risk för steatos (fettlever) och gallstas. Andra faktorer som kan bidra till nedsatt leverfunktion är förträngningar av tunntarmen med stas som följd. Detta ökar risken för bakteriell translokation till portakretsloppet och därmed en lågradig infektion i levern. Tarmvila innebär risk för atrofi av tarmslemhinnan och kan leda till ökad bakteriell translokation. Malnutrition, kronisk hepatit och många läkemedel kan

påverka funktionen. För att minska risken för leverpåverkan bör om möjligt även patienter som behöver parenteral nutrition få en del av sin näringstillförsel per os eller via enteral sond.

Gallsten

När delar av tunntarmen opererats bort ökar risken för gallstensbildning, även vid resektioner av mindre omfattning än som leder till tarmsvikt. En bakomliggande mekanism anses vara att malabsorption av gallsyror leder till mer stenbildande galla.

Ventrikelfunktion

Vissa patienter med tarmsvikt har ökad saltsyresekretion i ventrikeln. Detta medför dels ökad risk för både sår på tolvfingertarmen och refluxtendens, d.v.s. sura uppstötningar, dels en ökad magsaftvolym som bidrar till de stora avföringsvolymerna. Förlust av HCl leder till hypokloremisk alkalos vilket med renal kompensation (H^+ retineras i utbyte mot K^+), vilket kan leda till svårbehandlad hypokalemi. Speciellt patienter med högflödesstomi kan därför ha nytta av syrahämmande läkemedel.

Bentäthet

Majoriteten av alla patienter med tarmsvikt har antingen lätt nedsatt bentäthet (osteopeni) eller benskörhet (osteoporos), och några har även frakturer sekundärt till bristande bentäthet. Detta kan bero på att flera riskfaktorer för osteoporos och frakturer utvecklas vid tarmsvikt, såsom låg kroppsvikt, låg muskelmassa, malabsorption av energi, protein, kalcium och speciellt vitamin D. Alla patienter med tarmsvikt bör därför genomgå bentäthetsmätning med regelbundna intervaller. Om möjligt bör samtidigt kroppssammansättningen beräknas då uppgift om muskelmassa och fettmassa ger ytterligare information om både nutritionsstatus och frakturrisk.

Glukosomsättning

Förhöjd blodsockerhalt är vanlig under och efter tillförsel av stora mängder glukos intravenöst. För låg blodsockerhalt med behandlingskrävande symtom kan uppträda någon timme efter avslutad glukosinfusion. Orsaken är sannolikt en kvardröjande hög insulinnivå i plasma. Vid nedtrappning av glukosinfusionen sista timmen/timmarna minskar eller upphör dessa symtom.

Munhälsa

Tarmsvikt kan påverka munhälsan negativt på flera sätt. Orsaken kan vara rekommendationerna att äta lite och ofta, dricka vätskeersättningslösningar i små portioner över dagen, och att ersätta fett med kolhydrater, vilket kan ge frätskador på tänderna. Läkemedel som loperamid och kodein kan minska salivproduktionen, och muntorrhet ökar risken för karies. Patientens ordinarie tandvårdsteam bör informeras vid nydebuterad tarmsvikt för att om möjligt förebygga dessa komplikationer med exempelvis fluorbehandling.

5. Komplikationer vid tarmsvikt

Bakteriell överväxt

Vid frånvaro av ileocekalvalv, vid nedsatt rörlighet i tarmen eller förekomst av förträngningar tillväxer ofta bakterier i tunntarmen. Denna ökade bakteriella translokation anses påverka leverfunktionen negativt och på sikt kunna leda till leversvikt. Den kan dessutom påverka digestion och absorption av födan samt spjälka gallsyror, vilket kan leda till ökade diarréer/stomiflöden. Bakteriell överväxt kan diagnosticeras vid skopi med odlingsprov, eller med vätagasutandningstest. Vid stark misstanke kan man möjligen pröva *diagnos ex juvantibus* genom att försöka en kortare kur med förslagsvis ett imidazolantibiotikum och värdera effekten. Långtidsbehandling bör dock undvikas. Klinisk erfarenhet talar för att en del probiotiska preparat ("goda bakterier") i vissa fall kan lindra symtomen.

Diarré/ökat stomiflöde

Förlust av kolon, och därmed dess förmåga att resorbera salt och vatten, skapar problem speciellt för patienter med tarmssvikt.

Patienter med kort eller dåligt fungerande tarm är, särskilt om kolon saknas, känsligare än andra för akuta tarminfektioner och kan vid sådana tillstånd snabbt förlora stora mängder vätska och salter som måste ersättas via intravenös infusion.

För den som har tarmsvikt med en kort tunntarm, ändtarmen kvar och med hela eller delar av kolon bortopererad är diarréerna mest besvärande. De kan vara såväl frekventa som mindre frekventa men voluminösa. Förutom kostanpassning och medicinering för att minska diarréerna och minska tröttheten, behöver patienten förebygga hudskador runt ändtarmsöppningen. Vid avföringsinkontinens kan olika hjälpmedel förskrivas som inkontinensskydd, analpropp, lakansskydd, katetrar. Dessa hjälpmedel är kostnadsfria för patienten.

I status noteras vikt, puls, blodtryck, temperatur, kramper och andra tecken på intorkning. Genom laboratorieprover bestäms akut elektrolyter, albumin, kreatinin, Hb, LPK, CRP. Fecesodling är sällan indicerad. F-Cl difficile toxin tas endast om patienten nyligen genomgått antibiotikakur.

Åtgärder: Vätska ges omgående. I väntan på provsvar kan alltid ges 1000 ml buffrad glukos (t ex Rehydrex eller Glukos 25 mg/ml buffrad) eller NaCl under 1 timme. Buffrad lösning är att föredra då en del av kloriden är ersatt med acetat, vilket minskar risken för acidosis. Ofta behövs minst 3-4 liter vätska första dygnet. OBS att kalium är kärletande; ofta klarar perifera kärl bara ca 40 mmol per dygn. Vid ben-, arm- eller ansiktiskramper: tillsätt 10 mmol Mg i första flaskan utan att invänta provsvar. Totalt ges max 40 mmol Mg första dygnet (risk för oregelbunden hjärtverksamhet). Låt patienten endast dricka små mängder själv, inga alls vid kräkning. När stomiflödet har upphört ges flytande kost. Om detta går bra får patienten äta normal kost efter 1 dygn. Mer än 80 % av patienterna blir återställda inom 1-2 dygn. Observera att både vid parenteral och peroral tillförsel har patienten som regel stort behov av natrium.

När kolon fungerar innehåller avföringen endast små mängder natrium (<50 mmol/l). Utan kolon (hos personer med duodeno/jejuno/ileostomi eller förbindelse mellan tunntarm och ändtarm) blir natriumhalten cirka 100 mmol/l. Detta måste beaktas vid underhållsbehandling av diarréer eller höga stomiflöden, och i synnerhet vid behandling av akut intorkning.

Smärta

Buksmärta

Patienter med tarmsvikt har av och till buksmärter av olika karaktär. Utredningen bör visa vilken typ av smärta det rör sig om, och också utesluta behandlingskrävande orsaker till smärttillståndet. Patienten bör få adekvat smärtlindring, men man behöver också beakta risken för beroende och andra biverkningar av starka smärtstillande medel, framförallt opiater. Vid kroniska buksmärter bör smärtläkare konsulteras för att optimera behandlingen och minimera risken för opiatberoende eller missbruk.

Ledsymtom

En del av de patienter som har tarmsvikt p g a Crohns sjukdom kan drabbas av reaktiv artrit med ledbesvär. Det är viktigt att fastställa vilka ledbesvär patienten har och behandla dem eventuellt med hjälp av intresserad reumatolog. NSAID kan prövas, men vid IBD endast med stor försiktighet, med tanke på risk för aktivering av inflammatoriska skov.

6. Farmakologisk behandling vid tarmsvikt

För patienter som har ändtarmen kvar, med hela eller delar av tjocktarmen men med kort eller dåligt fungerande tunntarm, är de besvärande diarréerna det största bekymret. Diarréerna kan vara täta, upp till 20-30 per dygn, eller färre men då voluminösa.

För patienter med stomi är normal tömningsmängd 500-1000 ml per dygn. För personer med kort eller dåligt fungerande tunntarm kan mängden dock vara 2000-6000 ml per dygn.

Mängden beror på hur stor del av tunntarmen som finns kvar och om den kvarvarande tarmen är frisk. Tarminnehållet från en ileostomi/jejunostomi tömmer sig oregelbundet över dygnet, rikligast i samband med mat och dryck. Högflödescolostomin tömmer sig också oregelbundet. Det kan vara långt mellan tömningarna, men när den väl tömmer sig kommer stora mängder på en gång.

Läkemedel

Substitutionsbehandling

Se avsnitt 7 nutritionsbehandling.

Diarré/flödesminskande läkemedel

Loperamid. Rekommenderad maxdos 16 mg per dygn kan ibland behöva överskridas.

Kodein. Har tidigare använts i stor utsträckning men bör p g a sin beroendeframkallande effekt undvikas.

Bulkmedel kan genom sin konsistensökande förmåga ibland vara till nytta för patienter som har tjocktarmen kvar.

Kolestyramin kan minska den gallsyraframkallande diarrén hos patienter med sista delen av tunntarmen borta och tjocktarmen kvar. Det sker dock till priset av ökad steatorré, fettrik avföring, vilket vanligen inträder då mer än ca 100 cm tunntarm avlägsnats. Ofta kan gallsaltdiarré lindras av låga doser kolestyramin, t ex ½ påse x 2. Patienter som har svårt att fördra kolestyraminpulver kan pröva anjonbindande blodfettssänkande läkemedel i tablettform, t ex kolestipol.

Somatostatin och liknande preparat såsom oktreotid har visat sig kunna minska avföringsvolymerna vid tarmsvikt. Nackdelar är risk för att effekten minskar vid upprepat bruk, att medlet måste injiceras och att det är dyrbart. Risken för steatorré ökar också p g a nedsatt stimulering av bukspottkörteln. Preparatet ökar också risken för gallsten. Somatostatin används även för att minska läckage av avföring i enterokutana fistlar.

Saltsyrehämmande läkemedel

H2-receptorblockerare eller protonpumpshämmare kan prövas speciellt vid högflödesstomi där hämning av sekretion från ventrikeln kan bidra till att minska stomiflödet.

Pankreasenzym

Bristande stimulering av bukspottkörteln kan förekomma vid tarmsvikt. Hos personer med mycket kort tunntarm kan det ibland löna sig att tillföra pankreasenzym till varje måltid. Doseringen styrs empiriskt, och ofta behövs stora, upprepade doser. Observera att många patienter med tarmsvikt har svårt att digerera gelatinkapslar varför man i sådana fall kan behöva öppna dessa och inta enzymgranulatet direkt.

Övriga läkemedel

Vid misstanke om bakteriell överväxt kan antibiotika såsom metronidazol, norfloxacin eller doxycyklin prövas.

Beredningsformer

Oralt tillförda läkemedel hinner *per definition* ofta inte absorberas lika bra hos patienter med tarmsvikt som hos andra. Detta gäller naturligtvis i än högre grad slow releaseberedningar som därför normalt bör undvikas. Tuggetabletter och brustabletter liksom mixturer och lösningar kan förväntas absorberas bättre än konventionella tablett och kapslar. Munsönderfallande tablett kan också vara fördelaktiga, t ex finns PPI i denna beredningsform (Lanzo 15 mg).

Tobak och alkohol

Tobak

Nikotin är skadligt för alla människor. Vid tarmsvikt kan nikotin försämra patientens tillstånd:

- Nikotin minskar aptiten, vilket kan försvåra ett adekvat näringsintag, och ökar samtidigt energiförbrukningen.
- Nikotin stimulerar tarmmotoriken.
- Rökning ökar risken för osteopeni och osteoporos
- Rökare med Crohns sjukdom löper ökad risk för återfall.

Alkohol

Små mängder alkohol är knappast mer skadliga för patienter med tarmsvikt än för andra. Större mängd kan alkohol ge akut magkatarr med illamående, kräkningar och tunntarmsskada med diarréer (mycket vanligt) och folatbrist. Detta kan allvarligt försämra tillståndet vid tarmsvikt. Akut eller kronisk inflammation i bukspottkörteln är också mycket allvarliga och komplicerande tillstånd. Personer med kronisk hepatit bör helt avstå från alkohol.

7. Nutritionsbehandling vid tarmsvikt

Målsättningen med nutritionsbehandlingen är att åstadkomma eller bevara ett för patienten optimalt näringstillstånd vilket omfattar energitillförsel, vätske- och elektrolytbalans samt att undvika bristtillstånd av protein, fett, kolhydrater, vitaminer, mineraler och spårämnen.

För att nutritionsbehandling ska bli framgångsrik fordras att råden anpassas till patientens individuella behov av ovanstående näringsämnen. Hänsyn bör tas till sjukdom, arbete, fritidsaktiviteter, kulturell bakgrund och familj.

Råden måste också anpassas till patientens egen erfarenhet av hur olika livsmedel påverkar tarmfunktionen.

Grundläggande nutritionsbehandling

För en korrekt nutritionsbehandling kan följande information vara av värde:

- grundsjukdom
- kvarvarande tarmlängd
- funktion i kvarvarande tarm och eventuell inflammatorisk aktivitet
- vikt/längd, viktnedgång
- diarréfrekvens/flödesmängd
- nivå på eventuell enterokutan fistel
- medicinering
- supplementering
- aktuell nutritionsbehandling.

Maten

Vanlig mat utgör grunden för nutritionsbehandlingen. Maten bibehåller funktion i tarmar och i lever även om näringsupptaget kan vara begränsat.

En patient med tarmsvikt utan pågående inflammation kan i många fall tillgodogöra sig det mesta av maten. Tunntarmen har god förmåga till anpassning, ofta ökar kapaciteten i kvarvarande tarm och därmed kan mer näring och vätska absorberas. Den begränsande faktorn är att högt energiintag och därmed stor matvolym kan medföra ökad diarréfrekvens/stomiflöden.

Vid högflödes jejunostomi töms magsäcken snabbare, framför allt på flytande livsmedel, eftersom det bromssystem ("Ileal brake") saknas som normalt aktiveras då föda kommer ner till den sista delen av tunntarmen. Patienten bör dricka lite och ofta och gärna mellan måltiderna, eftersom flytande föda och dryck påskyndar tömningen av magsäcken.

Livsmedel som kan ge långsammare passagetid är tex ris, pasta och omogna bananer, men sådan mat har inte alltid samma stoppande effekt vid tarmsvikt. Effekten av stoppande respektive lösande livsmedel är mycket individuell.

Kolhydratrik mat bör till största delen bestå av stärkelserika livsmedel. Högt sockerintag, främst söt dryck och apelsinjuice, kan ge ökade flöden/diarré troligtvis beroende på ökad osmotisk belastning.

Måltidsordning

Det höga energibehovet gör att en stor del av dygnets timmar kan gå åt till att äta, speciellt om kosten ska vara fettlåg och därmed kolhydratrik. Frukost, lunch och middag samt flera mellanmål rekommenderas för att energiintaget ska kunna fördelas på flera tillfällen. Det finns inget stöd för att tarmen skulle behöva vila under en viss tid av dygnet. Nackdelen med att äta även under kvällar och nätter är dock att det kan störa sömnen p g a nattliga diarréer/höga stomiflöden.

Energibehov

Energibehovet är i många fall svårbedömt och patienten bör regelbundet följas upp med kontroll av vikt och registrering av energi och näringsintag.

Vid tarmsvikt minskar det totala energiupptaget, relaterat till den kvarstående tarmens längd och funktion. Ofta absorberas 30-70 procent av intagen energi, men med stora individuella variationer. Om kolonfunktionen finns kvar kan i bästa fall upp till 1000 kcal per dag extra tillgodogöras genom att kolhydrater i kolon omvandlas till korta fettsyror som absorberas. Patienter som bara förmår absorbera 30-40 procent av energin i maten behöver i allmänhet tillägg av parenteral nutrition.

Kostanpassning

Fettreducerad kost

Hos patienter med kort eller sviktande tunntarm och kvarvarande fungerande tjocktarm bör mängden fett i kosten reduceras för att minimera diarré- och steatorréfrekvens.

Hos friska personer tas gallsalterna upp från tunntarmens sista del. Om denna del är bortopererad kan detta inte ske i normal omfattning. Konsekvensen blir att en onormal mängd gallsalter kommer över i tjocktarmen tillsammans med fett. Gallsalterna ger också en minskad absorption, eller t o m en aktiv sekretion, av vätska i tjocktarmen vilket ytterligare bidrar till diarréer.

Mat som innehåller lite fett kräver mindre gallsalter. Följden blir minskade diarréer. Eftersom kostbehandlingen ofta kräver mycket stora ändringar i kosthålllet bör läkaren noggrant förklara vilken gynnsam effekt den fettreducerade kosten kan ha genom att diarréerna minskar.

Fettintaget bör vara så lågt som 40 g per dag. Om patienten har ett mycket högt energiintag kan detta i praktiken vara svårt och målsättningen får då i stället vara att andelen fett i kosten är så låg som möjligt, helst ej över 20 energiprocent. Vid fettreducerad kost är det mycket viktigt att upprätthålla hög andel av essentiella fettsyror i kosten, och att kontrollera serumnivåer av fettlösliga vitaminer.

Patienter med tarmsvikt utan kvarvarande fungerande tjocktarm kan i enstaka fall ha nytta av fettreducerad kost för att öka upptaget av mineraler. Ett behandlingsalternativ kan vara MCT-fett. Patienten bör följas upp genom viktkontroller samt bedömning av fett-, energi och näringsintag med exempelvis kostregistrering.

Kostbehandling vid hyperoxaluri

Vid njurstensbildning eller känd hyperoxaluri (ökad utsöndring av oxalsyra) vid tarmsvikt och bevarad och fungerande kolon bör behandlingen bestå av fettreducerad kost.

Patienter med långvarig steatorré har en högre frekvens av njurstensbildning, vilket beror på en ökad utsöndring av oxalsyra via njurarna. I normala fall binder kostens kalcium oxalysran till ett salt som inte kan tas upp av tarmen. Vid steatorré binds kalcium istället till de långa fettsyrorna, varför oxalsyra lättare absorberas.

Risken för njursten minskar genom att behandla steatorrén med fettreducerad kost, minska intaget av oxalsyrerika livsmedel, och säkerställa högt intag av kalcium. Dessa patienter bör få rådgivning av dietist. Allmänna råd är bl a att

- dricka mycket
- äta fettreducerad kost
- minska mängden oxalsyrerika livsmedel (t ex rabarber, spenat, choklad)
- äta mycket kalcium
- undvika gramdoser av C-vitamin/askorbinsyra (som omvandlas till oxalsyra) under längre tid

Kostfiber och så kallade svårsmälta livsmedel

Innehållet av kostfiber spelar mindre roll för tömningsvolymerna vid stomi. Teoretiskt kan kostfiber bidra till att magsäckstömningen fördröjs, men ännu finns inga praktiska rekommendationer för detta dokumenterade. Råden bör utgå från en individuell bedömning baserad på en noggrann kostanamnes hellre än att generellt avråda från vissa livsmedel.

Laktos

Cirka 15-20 procent av dem med tarmsvikt kan misstänkas ha laktosintolerans. Dessa patienter ska ha laktosreducerad kost.

Vätska, kosttillägg och supplementering

Vätskeersättningar - perorala rehydreringslösningar

Vid tarmsvikt, särskilt då kolon saknas, kan vätskeersättningar vara nödvändiga för att upprätthålla salt- och vätskebalansen.

Om patienten utsöndrar mindre än 20 mmol natrium i urin per dygn, har omvänd Na/K kvot (<1) i urin, eller har omätbara nivåer av natrium (<10mmol Na/L) i stickprov av urin behövs som regel extra tillskott av natrium.

Den totala urinvolymen bör inte understiga 1 liter per dygn p g a risk för njurstensbildning vid alltför koncentrerad urin.

Saltabletter upp till ca 15 g per dag har en positiv effekt på saltbalansen hos de flesta men kan orsaka illamående och kräkningar. Förutom saltabletter bör maten saltas extra och/eller saltrik mat väljas. Observera att för mycket salt kan öka stomiflödet.

Kosttillägg

När energi- och/eller proteinbehov inte kan täckas med vanlig mat bör i första hand kosttillägg användas. Med hjälp av individuellt anpassade kosttillägg kan situationen ofta förbättras. Även produkter som enbart innehåller kolhydrater, oftast maltodextrin, utan vitaminer eller mineraler, kan vara ett alternativ för en del patienter för att höja energiinnehållet i kosten. Man bör dock vara försiktig, då sådana produkter kan öka diarréer/flöden.

MCT-fett har samma energiinnehåll som LCT-fett men är i mindre utsträckning beroende av gallsyror och enzymer från bukspottkörteln för sitt upptag. Därför kan produkter med MCT-fett vara ett komplement.

Supplementering

Vattenlösliga vitaminer

För alla patienter där den sista delen av tunntarmen tagits bort rekommenderas B 12-substitution, i första hand parenteralt. Tablettbehandling kan vara ett alternativ, t ex vid samtidig AVK-terapi, men effekten måste då säkerställas med kontroll av S-vitamin B12.

Fettlösliga vitaminer

Patienter med steatorré och gallsyremalabsorption har ofta svårigheter att ta upp fettlösliga vitaminer. Bristen på enskilda vitaminer och kliniska konsekvenser av detta varierar. Låg bentäthet är mycket vanligt hos patienter med tarmsvikt och man bör därför se till att alla får tillräckligt med kalcium och vitamin D. Brist på vitamin D är sannolikt vanligare än brist på övriga vitaminer exklusive B12, och kan förekomma även utan tecken till fettmalabsorption. Riskfaktorer är bl a låg solexposition, parenteral nutrition utan vitaminstitution och interaktion med läkemedel som t ex kortison. S-25-OH vitamin D bör därför kontrolleras hos alla patienter med tarmsvikt. Vid substitution krävs ofta mycket höga doser jämfört med i övrigt rekommenderade intag, och konventionella kalk/vitamin D-kombinationer ger sällan tillräcklig effekt. Vid tarmsvikt med konstaterad brist på D-vitamin (<20ug/ml eller <50 nmol/l) föreslås Dr Ergokalciferol APL 7,35 mg/ml: 5drp dagligen med terapikontroll efter 6-8 veckor. Målvärde för D-vitamin i serum, speciellt vid konstaterad osteopeni/osteoporos, böra vara 30-50ug/ml eller 75-125nmol/l, vilket kan vara över laboratoriets övre gränsvärde.

Stora doser av fettlösliga vitaminer bör endast ges vid dokumenterad brist. Eftersom vitamin K syntetiseras av tarmbakterier är vitamin K-brist ovanligt men kan förekomma hos patienter utan kolon, vid långvarig antibiotikabehandling, eller långvarig parenteral nutrition utan tillskott av Vitamin K. Brist bör alltid misstänkas vid blödningsbenägenhet.

Brist på Vitamin A är mycket ovanligt men kan ge ögonsymtom och nattblindhet, och vid samtidig zinkbrist även smakförändringar. Diagnos ställs genom analys av retinol i serum. När man bedömer låga värden bör även nivån av retinolbindande protein bestämmas.

En del patienter med tarmsvikt har låga nivåer av vitamin E, men den kliniska betydelsen är oklar. Enstaka patienter kan behöva mycket stora orala doser för att serumnivån ska förbättras. Observera att vitamin E transporteras i blodet bundet till lipoproteiner, varför serum halterna varierar med S-kolesterol. Vid tarmsvikt med engagemang av distala ileum ses ofta låga kolesterolvärden, varför man bör förvänta sig låga halter S-tokoferol.

Som allmänt vitamintillskott rekommenderas en vanlig multivitamin-tablett per dag till dem med måttliga diarréer/stomiflöden och ett gott födointag, och två multivitamin-tabletter per dag när födointaget är bristfälligt eller diarréerna/stomiflödena mycket stora.

Vatten, mineraler och spårämnen

Vatten och natrium

Normalt omsätter tunntarmen 7-9 liter vatten per dag, varav 80-95 procent absorberas redan i tunntarmen. Huvuddelen av resterande vätska återupptas i kolon. Om stora delar av tarmen opererats bort kan ökade förluster leda till rubbning av vätskebalansen, brist på natrium, magnesium och kalcium samt rubbad syra/bas-balans. Det normala vätskebehovet hos vuxna kan grovt uppskattas till 35 ml per kg kroppsvikt och dygn. Särskilt vid högflödesstomi kan vätske- och elektrolytbehovet vara betydligt högre.

Parenteral vätskeersättning

Patienter utan tjocktarm och med mindre än 150-200 cm tunntarm behöver, p g a otillräcklig absorption av perorala lösningar, ofta parenteral salt-vätskeersättning även om funktionen hos den kvarvarande tarmen kan räcka för övrig nutrition. Vanlig basbehandling är fysiologisk koksaltlösning, alternativt buffrad 2,5% glukos, och ofta med tillsats av magnesium.

Magnesium

Magnesiumbrist är den vanligaste spårämnesbristen vid tarmsvikt. De första symtomen brukar vara tendens till stickningar eller annan känsel förändring i händer och/eller fötter och ibland runt munnen. I början visar sig symtomen framför allt efter fysisk aktivitet eller ansträngning. Därefter ses gradvis ökande tendens till muskelkramp. Samma symptom kan ses vid intorkning p g a salt-vätskeförluster som också föreligger hos patienter med stora stomiflöden. Ett lågt serumvärde och/eller urinutsöndring mindre än 1 mmol per dygn indikerar magnesiumbrist. Tillskott av magnesium kan vanligen ske peroralt. Doseringen är 10-60 mmol magnesium per dag (obs risk för diarré vid hög dos). Ett fåtal behöver parenteral magnesiumbehandling. Balans vid parenteral tillförsel uppnås ofta vid 7-15 mmol per dag.

Zink

Symtom på zinkbrist är aptitlöshet, viktförlust och smakförändringar. Vid mer akuta bristtillstånd, som hos personer med parenteral nutrition utan zinktillförsel, förekommer också diarré, mentala förändringar, hudinflammationer, försämrad sårhäkning och håravfall. För närvarande finns inte underlag för generella rekommendationer för zinktillförsel vid tarmsvikt.

Kalcium

Malabsorption av kalcium och vitamin D kan öka risken för benskörhet. Malabsorption av kalcium tycks vara mer uttalad hos personer utan kolon. Om patienten inte får tillräckligt med kalcium via kosten bör tillägg av kalcium ges (500-1000 mg per dygn beroende på kostintag). Alla som behöver kalciumtillägg bör även få vitamin D, men underlag för generella rekommendationer saknas (se ovan under fettlösliga vitaminer).

Järn

Järnbrist förekommer ofta vid tarmsvikt och kan då orsakas av såväl lågt intag som malabsorption. Pågående blödningar eller inflammation bör självklart uteslutas. Behandling av järnbrist kompliceras ofta av att toleransen för peroralt järn kan vara låg och biverkningar från magtarmkanalen är vanliga. Det är bäst att prova ut en låg dos som kan tolereras och ge behandling under lång tid. Parenteral tillförsel kan övervägas till den som inte klarar peroral substitution.

Artificiell nutrition

Enteral nutrition

Enteral nutrition bör användas i första hand som komplement då patienten inte får tillräckligt med energi och näring via vanlig mat och kosttillägg, om detta är möjligt utan ökade diarréer eller ökade flöden.

Tillförselregim

För att minimera risken att det dagliga matintaget begränsas ytterligare p g a mättnadskänsla rekommenderas i första hand tillförsel nattetid. Om sondnäringen tillförs med långsam jämn hastighet, gärna med nutritionspump, kan man ofta undvika symtom som illamående, uppkördhet och ökade diarréer.

Tillfartsväg

För patienter som behöver enteralt nutritionsstöd endast kort tid rekommenderas nasogastrisk sond. Om behovet av enteral nutrition förväntas bestå under längre tid (mer än 3-4 veckor) rekommenderas, om det inte föreligger kontraindikationer, gastrostomi, exempelvis PEG (Perkutan Endoskopisk Gastrostomi). PEG kan bytas ut mot knappgastrostomi då stomat läkt.

Preparatval

Till patienter med kvarvarande fungerande kolon bör man välja en sondnäring med låg fetthalt, alternativt MCT-fett. Till dem utan kolonfunktion rekommenderas i första hand standardpreparat.

Parenteral nutrition och vätskebehandling

Parenteral nutrition bör användas

- som komplement till det perorala intaget om patienten absorberar mindre än 30-40 procent av sitt totala intag
- vid höga enterokutana fistlar.

Parenteral vätskebehandling bör användas

- då patienten inte förmår tillgodogöra sig vätska och salter peroralt eller enteralt
- vid höga jejunostomiförluster, oftast om patienten har < 100 cm kvar av jejunum
- vid höga enterokutana fistlar

Infusionsregim

Parenteralt nutritionsstöd och/eller vätskestöd bör ges regelbundet. Patienter med tarmsvikt som behöver regelbunden parenteral nutrition och/eller vätskebehandling under lång tid får oftast sin behandling i hemmet, efter en tid på sjukhus innan tillståndet är stabilt. Behovet av vätska, energi och näringsämnen samt egna önskemål bör vara avgörande för om nutrition och/eller vätskebehandling ska ges dagligen eller glesare. Personen bör själv få bestämma om infusionen ska ges under dagen eller natten. Infusionspump bör erbjudas.

Tillfartsväg

De patienter som har behov av parenteral nutrition och/ eller vätskebehandling under lång tid behöver vanligen få sin infusion via tunnelerad central venkateter (CVK) eller subkutan venport.

Preparatval

Vid behov av intravenös vätske- och elektrolyttillförsel tillsätts elektrolyter och spårämnen motsvarande behovet till en klar lösning, exempelvis natriumklorid eller glukos. För tillförsel av energi och näringsämnen rekommenderas färdigblandade lösningar. Näringslösningarna bör alltid kompletteras med vitaminer, mineraler och spårämnen och serumnivåerna av dessa kontrolleras regelbundet, förslagsvis årligen. Serumhalter av elektrolyter, lever&njurfunktion mm (se också k.3) bör ske betydligt oftare, med 1-2-6 månaders intervall.

Omvårdnadsaspekter på artificiell nutrition

En del patienter med tarmsvikt är beroende av livslång parenteral vätske- och/eller nutritionsbehandling. De ska få information om både fördelar och nackdelar med behandlingen.

Patienter som får parenteral nutrition mår ofta fysiskt bättre och orkar mer och är mindre trötta. Nackdelen med behandlingen är att den innebär praktiska problem med planering för att det sociala livet skall fungera och risk för komplikationer. Ett flertal patienter upplever också att de sover sämre de nätter de har parenteral nutrition.

För att artificiell nutrition i hemmet ska fungera på ett så bra sätt som möjligt bör vården planeras individuellt och i samråd med patienten. När det gäller att välja tillfartsvägar och tillförselregim bör man ta stor hänsyn till patientens önskemål och livssituation.

Personer som själva ska sköta artificiell nutrition hemma måste få mycket noggrann utbildning och praktisk träning i principer för tillförsel, hygienisk hantering och hantering av medicinteknisk utrustning bl.a infusionsinfart, kanyler, katetrar, infusionspumpar etc.

Det kan finnas både fysiska, psykiska och sociala skäl till att patienter med tarmsvikt inte själva kan eller vill sköta sin nutritionsbehandling hemma. Dessa faktorer är viktiga att ta hänsyn till och respektera.

Ibland finns det en närstående som vill ta ansvar för den artificiella nutritionsbehandlingen efter utbildning. I annat fall bör vården planeras gemensamt med distriktsjukvård och hemsjukvård vilka sedan ansvarar för behandlingen med stöd och uppföljning av vårdteamet på sjukhuset. Den som sköter sin artificiella nutrition hemma måste alltid kunna känna fullt stöd från sjukvården dygnet runt.

8. Övrig behandling vid tarmsvikt

Den dominerande orsaken till sviktande tarmfunktion är olika resttillstånd eller komplikationer till kirurgisk behandling. För Crohns sjukdom genomgår upp till 70 % av patienterna olika typer av kirurgiska behandlingar för sin grundsjukdom. För patienter med tarmischemi utgör operation den huvudsakliga och egentligen enda behandlingen för detta tillstånd. För enterokutana fistlar är den dominerande orsaken tidigare kirurgi och komplikationer i samband med denna. Detta förhållande bör tas i åtanke då man diskuterar rehabilitering av patienter med tarmsvikt.

Kirurgisk behandling

För patienter med Crohns sjukdom utgör kirurgi en fortsatt viktig behandling. Avsikten med dessa ingrepp är dels att minska den inflammatoriska bördan, dels att åtgärda striktur eller stenoser, men också olika typer av fistelproblem. Under de senaste decennierna har man blivit mer restriktiv med omfattande tarmresektioner, eftersom dessa ökar risken för tarmsvikt. Symtomgivande stenoser eller strikturer behandlas därför med endoskopisk dilatation, peroperativ dilatation med kateterballong eller med strikturoplastiker och kortare resektioner. Oavsett om stenosen sitter i stominivå nedanför eller längre in i tarmen och oavsett orsak är det viktigt att undvika stas i tarmförloppet. En sådan stas som ökar trycket i tunntarmen bidrar till den bakteriella translokationen som i sin tur är en viktig orsak till sviktande leverfunktion.

Ytterligare kirurgiska åtgärder för patienter med tarmsvikt utgörs av stomirevisioner. Även här kan olika typer av plastikkirurgiska interventioner komma i fråga som till exempel fettsugning för att förbättra förutsättningarna för god bandagering av stomin.

Patienter där tarmsvikten orsakats av mer eller mindre omfattande tunntarmsresektion med anläggande av ileostomi eller jejunostomi kan få problem med höga flöden. Om kolon finns kvar utgör anastomosering av ileum till kolon en viktig del av behandlingen av höga ileostomiflöden. Detta ingrepp bör fördröjas åtminstone ett halvår efter den primära kirurgin. Väntetidens längd får förstås vägas mot de bekymmer patienten har med sin tunntarmsstomi.

För att behandla tarmsvikt har man genom åren försökt att tillämpa olika typer av förlängningsoperationer. Seriell transversell enteroplastik (STEP) har lanserats de senaste åren. Denna operation innebär att man med endostapler delar av tarmen transversellt så att man på så sätt får ett slag sicksackmönster av tarmen som förlänger denna. Denna typ av kirurgi har tillämpats framförallt i barnkirurgisk praxis, men även på vuxenpatienter. Tekniken förutsätter dock någon form av dilatation av tunntarmen för att vara framgångsrik.

Behandling av fistlar

Kirurgi

Behandling av fistlar bör skötas i samarbete med teamets kirurg för att vävnadsskadorna ska bli minsta möjliga. Fistlar behandlas primärt med kirurgi även om nya antiinflammatoriska biologiska läkemedel kan vara ett alternativ. Nyttillkomna symtom på passagehinder i tarmen bör utredas och kirurgisk behandling (operation eller vidgning) bör övervägas. En åtgärd i rätt tid kan minska den slutliga förlusten av tarm samt förhindra bakteriell translokation.

Enterokutana, enteroenteriska och enterovesikala fistlar behandlas med resektioner. Likaså utgör perianala fistlar en typ av Crohnskomplikationer som behöver kirurgisk behandling. Detta kan ske genom friläggningar av ytliga fistlar, liksom Setonbehandling av fistlar som omfattar analsfinktern. Behandling med kollagenplugg liksom advancement flap utgör andra kirurgiska metoder för att behandla dessa åkommor.

En stor del av dessa enterokutana fistlar är orsakade av tidigare kirurgi där man på olika sätt skadat framförallt tunntarmen, men också kolon. Sjukliga förändringar i tarmen såsom Crohns sjukdom, strålenterit och andra inflammatoriska eller traumatiska förhållanden kan också orsaka enterokutana fistlar. Vanligen debuterar de iatrogena enterokutana fistlarna 5-6 dagar efter primärkirurgin med läckage av tarminnehåll i såret.

Behandling är indelad i olika faser och syftar framförallt initialt till att återställa vätskebalansen och kontrollera infektion och sepsis. När infektionen har lagt sig åtgärdas de mera långvariga nutritionella problemen. Total parenteral nutrition kan här vara indicerad för att tillgodose energi- och näringsbehov, men vid måttligt höga tunntarmsfistlar är mat att föredra för att undvika tarmatrofi och leverpåverkan. Det är också viktigt att noggrant kartlägga anatomin och bestämma nivå på tarm- och fistelbärande segment. Laparotomi för att excidera fistelbärande tarmpaket och anastomosera tarmändarna bör fördröjas minst sex månader, och gärna över ett år. Detta ger bättre läkningsförhållanden särskilt om patientens nutritionstatus har återställts. Kirurgin, som kan innebära ganska omfattande adherenslösning bör göras av erfarna kirurger som kan växla av under operationens gång. För att skydda den konstruerade anastomosen kan man frikostigt avlasta denna med loopileostomi för ytterligare förbättrad läkning. Omsorg bör också läggas på sårfrislutning och ev. plastikkirurgiska åtgärder kan bli aktuella för att sluta buken på ett sätt som inte skapar någon ökad tension i vävnaden.

Omvårdnad och bandagering

Att drabbas av en fistel är mycket påfrestande både fysiskt, psykiskt och socialt. Det är viktigt att varje patient med fistel har ett välfungerande fistelbandage utprovat av en stomiterapeut och att denna bandagering följs upp regelbundet av teamet och av stomiterapeuten. Ett bandage som sluter tätt och inte orsakar läckage ökar patientens välbefinnande.

Det finns idag en mängd olika fistelbandage i olika storlekar och ett flertal kan kopplas till en dränagepåse. Vid bandagering av fistel krävs det för att få ett välsittande bandage att huden är ren och torr utan hudirritationer och att eventuella ojämnheter fylls ut med hudskyddande material i form av hydrokolloidmaterial t.ex. ringar, remsor eller pasta. Vid fuktande hudskada kan Metylroseanilin 0.1% penslas på huden för att torka ut hudskadan och även stomipuder kan användas. En hårtork kan vara bra att använda för att torka ut den fuktande hudskadan och även användas för att värma bandageringsmaterialet för bättre vidhäftning mot huden. Om fisteln är mycket aktiv kan sug behövas för att eliminera allt flöde under bandageringen, så huden hålls torr. Ibland kan patienten pröva att inte äta under några dagar vilket minskar flödet från fisteln. Detta förbättrar läkningen av svåra hudskador orsakade av frätande tarminnehåll.

VAC-behandling (vakuunderstödd förslutning) är en metod som tidigare varit helt kontraindicerad för behandling av fistlar men som i vissa fall kan vara aktuell, oftast då patientens fistel är belägen i en öppen buk. Behandlingen anses stimulera sår-läkningsprocessen genom undertryck som drar ut överflödigt sårsvätska och minskar infektionsrisken.

Vårdas patienter i hemmet är det viktigt med en dialog mellan stomiterapeut och hemsjukvård /distriktssjukvård kring fistelbandagering och patientens välbefinnande. Det är viktigt att vårdteamet har en behandlingsplan och att patienten är delaktig i denna. Då behandlingen ofta är lång är det bra om kurator engageras för att stödja patienten.

Bristande stomifunktion och bandageringsproblem kan ibland vara orsakade av kirurgiskt korrigerbara tillstånd. Ibland kan plastikkirurg behöva konsulteras för att få bättre möjlighet till bandagering. För de flesta patienter med enterokutana fistlar finns möjligheter till kirurgisk korrektion och behandling av dessa.

Tunntarmstransplantation

Patienter med tarmsvikt som behöver behandling med parenteral nutrition kan drabbas av komplikationer i form av leversvikt, dåligt fungerande intravenös infart eller upprepade infektioner via central venkateter. Vid dessa komplikationer har tunntarmstransplantation prövats som alternativ. Det har hittills internationellt utförts över 2200 tunntarmstransplantationer, de flesta i Nordamerika. Dessa transplantationer är ungefär lika fördelade mellan enbart transplantation av tunntarm, i kombination med lever, eller så kallad multivisceral transplantation där flera organ i bukhålan byts ut. Organen tas från levande närbesläktade personer eller framförallt nyss avlidna donatorer.

Tunntarmstransplantation är dock fortfarande behäftad med fler problem än andra typer av organtransplantationer, framförallt svåra avstöttningsreaktioner. Reaktionen i tarmtransplantatet är också svårare att upptäcka än avstötning i t ex transplanterad njure där man med kreatininbestämningar kan spåra en sådan utveckling. Då tarmen innehåller stora mängder bakterier kan också avstötningsepisoderna vara förenade med allvarliga infektioner. Eftersom reaktion också behandlas med immunosuppressiva läkemedel leder denna behandling till ökad infektionskänslighet. Transplantationen medför tyvärr också en nästan halverad njurfunktion pga peroperativ hypotoni och postoperativ behandling med immunosupprimerande nefrotoxiska läkemedel.

Resultaten av dessa transplantationer har ständigt förbättrats. I de senaste rapporterna talar man om transplantatöverlevnad ett år efter operation på 70-80%, efter tre år 50%. Ett rejekterande tarmtransplantat kan dessutom kirurgiskt avlägsnas varför patientöverlevnaden är något bättre. 75% av patienterna med kvarvarande tarmtransplantat klarar sig på sikt utan parenteral nutrition och kan därmed leva ett ganska normalt liv.

Vid transplantationsenheten, Sahlgrenska universitetssjukhuset finns vårdprogram för tarmtransplantation av patienter med tarmsvikt. Under det senaste decenniet har årligen några patienter genomgått olika former av dessa transplantationer. Sahlgrenska är nationell remissinstans för denna typ av behandling, som nu blivit väl etablerad som en sista åtgärd vid progredierande tarmsvikt med organkomplikationer.

Hyperbar syrgasbehandling

För patienter med tarmsvikt till följd av strålenterit har de senaste åren hyperbar syrgasbehandling prövats. Preliminära data talar för lovande resultat av denna behandling, som dock behöver fortgå dagligen under någon månads tid. En mer omfattande erfarenhet och utvärdering av hyperbar syrgasbehandling saknas dock, och behandlingen får betraktas som experimentell.

Vård och behandling vid tarmsvikt och stomi

En patient med tarmsvikt och stomi har oftast en jejunostomi, även om man i dagligt tal ofta benämner denna ileostomi, trots att ileum kan vara bortopererad. Normal tömningsmängd för en ileostomi där ingen tunntarm är bortopererad är 600-1000 ml. För en person med tarmsvikt och jejunostomi kan stomiflödena variera mellan 2000-6000 ml (eller mer) beroende på hur stor del av tarmen som finns kvar och funktionen i kvarvarande tarm. Tarminnehållet från en ileostomi/jejunostomi tömmer sig oregelbundet över hela dygnet, rikligast i samband med eller efter maten, men också under övriga delar av dygnet. För att bättre ta upp näringen i maten och minska på flödena är det viktigt att endast dricka mycket sparsamt till maten och att använda stoppande mediciner 30 minuter *före* måltid.

Mindre vanligt är att patienter med tarmsvikt har kolostomi, man brukar tala om ”högflödeskolostomi” eftersom den funktionellt inte fungerar som en vanlig kolostomi. Dessa patienter har ofta genomgått upprepade tunntarmssektioner p.g.a Crohns sjukdom och har kort tunntarm, ibland också med delar av kolon bortopererad. Till skillnad från övriga kolostomier tömmer sig inte högflödeskolostomin regelbundet, men när den väl tömmer sig kommer stora mängder på en gång. Detta innebär att patienter med högflödeskolostomier behöver stomipåsar som rymmer stora volymer, och de behöver snabb tillgång till toalett. För att minska dessa problem väljer patienter med högflödeskolostomi ofta att äta mycket sparsamt under dagen om de skall gå ut under kvällen. Innehållet från stomin har en frän doft och antiodörmedel i påsen kan provas.

Det finns både endelsbandage (platta och påse i ett, lägre profil) och tvådels bandage (platta + en påse) att tillgå för patienter med stomi, med olika storlekar på stomipåsarna. De flesta patienter med tarmsvikt använder oftast en påse av standardstorlek men denna kanske tömmer 10-20 gånger/dag vilket kräver bra lås. Ett fåtal använder en stor påse (denna kan även kopplas). De stora stomiflödena från en stomi hos en patient med tarmsvikt innebär större påfrestningar än normalt på ett stomibandage. Tarminnehållet är också mycket frätande på bandagets häftmassa. Oftast används tvådelsbandage, då detta sitter fast bättre på huden runt stomin, hos dessa patienter p.g.a de stora flödena. Ibland kan konvexitet och hudskyddsring behövas för att undvika läckage och förlänga tiden mellan bandagebytena. För att göra stomiflödena mindre vattniga och mer grötliknande finns bl a gelbildande tabletter att stoppa i stomipåsen. Detta gör att patienten inte behöver tömma påsen lika ofta och minskar också läckage.

Alla patienter med tarmsvikt och stomi skall ha tillgång till en stomiterapeut som träffar patienten före operation för information och undervisning. Stomiterapeuten följer upp patienten och utvärderar hud och stomibandage och de stomikomplikationer som kan uppstå. Stomiterapeuter har också en viktig roll att hjälpa den enskilde få tillbaka sitt oberoende och största möjliga livskvalitet, genom att kontinuerligt ge information och stöd att hantera den nya livssituationen.

Hjälpmedel

Socialstyrelsens föreskrifter om förskrivning av stomihjälpmedel innebär att det är hälso-och sjukvårdspersonalens kompetens och ansvar att identifiera patientens behov av stomihjälpmedel, och att produkten motsvarar dessa behov. Patienten betalar upp till högkostnadsskyddet och därutöver är kostnaderna för läkemedel och hjälpmedel fria resten av 12 månadersperioden. Stomihjälpmedel skall provas ut och anpassas individuellt. Patienterna skall informeras och utbildas i hur produkterna skall användas. Utprovning av stomibandage

görs av stomiterapeut och skall följas upp och utvärderas. Stomihjälpmedel skrivs ut på ett hjälpmedelskort och kan hämtas ut på apoteket fyra gånger/år.

9. Rehabilitering och hjälpmedel

Rehabilitering

Rehabiliteringens övergripande målsättning är att optimera förutsättningarna för patienter med tarmsvikt att återgå till ett så normalt liv som möjligt. Behov av olika insatser för detta varierar stort, både mellan olika individer och i olika livs- och behandlingsskeden.

Allmänt sett behöver patienter med tarmsvikt mycket stöd och kunskaper för att hantera sin livssituation med en ofta mycket omfattande medicinsk och nutritionell behandling i vardagen. Insatserna bör regelbundet följas upp och utvärderas, eftersom förutsättningar och behov kan variera från tid till annan. Insatserna bör utgå från varje individs fysiska, psykiska och sociala behov och utformas med sikte på bästa möjliga funktionsförmåga i arbete, familjeliv och fritid. De bör utgå från en helhetssyn och utformas i samarbete med patienten utifrån hans eller hennes egna resurser. Rehabiliteringsåtgärder bör starta tidigt och löpa parallellt med övrig vård och behandling. Viktiga komponenter är utbildning, information och instrumentella stödåtgärder.

Utbildning

Hos patienter med tarmsvikt är en omfattande kunskap om det egna tillståndets ytringar och dess behandling ofta av avgörande betydelse för möjligheterna att utnyttja sina egna resurser för att ta kontroll över tillståndets påverkan på det dagliga livet, och att kunna ta ansvar för olika delar av behandlingen. Utbildningen syftar därför till att underlätta för patienten att bli något av en expert på sitt tillstånd och sin behandling, om hon/han så önskar. Sådan utbildning bör vara fortlöpande och kan bedrivas i olika former. Varje mottagningstillfälle för patienter med tarmsvikt innebär en möjlighet till utbildning och undervisning. Vårdpersonal med specialistkunskaper medverkar ofta i föreläsningar och kurser, arrangerade av bland annat olika patientorganisationer. Syftet med all denna utbildning skall vara att:

- öka patientens förmåga att hantera sin livssituation
- minska beroende av andra
- öka trygghet och säkerhet
- öka patientens delaktighet i vården
- öka patientens motivation att följa behandlingen
- öka möjligheter att ta ansvar för behandling, t ex genom att lära sig orsaker till och tidiga tecken på komplikationer för att kunna förebygga dem.

Närstående har ofta stor betydelse för en väl fungerande rehabilitering och bör därför erbjudas utbildning. Förståelse av sammanhang och möjligheter att påverka dem är en viktig förutsättning för att klara den stressituation som svår sjukdom och ohälsa utgör.

I utbildningar om tarmsvikt kan exempelvis följande ämnen tas upp:

- tillståndet och dess behandling
- hjälpmedel, deras funktion och skötsel
- hud- och stomivård
- kost, nutrition och matlagning
- praktiska och ekonomiska frågor i vardagen
- psykosociala och emotionella aspekter

- information om patientföreningar som Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) och ILCO.

Utbildning av patienter och närstående bör vara ett teamarbete mellan olika yrkeskategorier, där var och en bidrar med sitt kunnande. Metoder behöver utvecklas för att förbättra kommunikation och kunskapsförmedling. Det är också viktigt att ta tillvara patienters och anhörigas egna kunskaper och erfarenheter i utbildningen.

Information

Åtskilliga patienter känner inte till vilka möjligheter till stöd och hjälp som finns tillgängliga.

Exempel på stöd som kan vara aktuellt är:

- Färdtjänst
- Bilstöd
- Parkeringstillstånd
- Handikappersättning
- Stöd till bostadsanpassning

Det bör ingå i rehabiliteringen att alla patienter med tarmsvikt får kunskap om sina möjligheter och rättigheter till olika former av stöd. Denna information kan tillhandahållas av bland annat vårdpersonal, kurator och patientföreningar. Patienter med tarmsvikt bör dessutom få fortlöpande information om utvecklingen och nyheter inom området. Det kan gälla såväl vårdresurser, behandlingsformer, läkemedel och forskningsresultat som hjälp och hjälpmedel i vardagen.

Praktiskt och känslomässigt stöd

Tarmsvikt förändrar tillvaron på alla plan och berör även närstående. Maten exempelvis, dominerar ofta vardagen, men är inte längre bara ett trevligt sätt att umgås utan förknippas med problem, oro och planering. Många kan behöva psykologiskt stöd för att kunna hantera den känslomässiga upplevelsen av sjukdomen och hur den påverkar livet. Det finns ofta behov av kurator för att få hjälp att lösa olika praktiska svårigheter i vardagen.

Det är viktigt att patienter med tarmsvikt, med eller utan stomi, kan känna sig trygga att delta i det sociala livet. Trötthet, infektionskänslighet och - inte minst - oron för att inte hitta en toalett i tid kan göra att många väljer att stanna hemma. Att resa bort på semester kräver mod och noggranna förberedelser. Det kan behövas insatser för att underlätta förhållanden på arbetsplatsen eller i skolan, t ex anpassning av arbetstider eller arbetsmiljö. Det kan också behövas hjälp med att skapa en innehållsrik fritid.

Att få träffa andra i samma situation kan ge kraft och optimism. Det är därför betydelsefullt att patienter med tarmsvikt får kontakt med andra via konferenser och andra arrangemang som ordnas av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka eller andra patientorganisationer. Sådana kontakter bör uppmuntras av vården.

Ekonomi, arbete

Att leva med tarmsvikt innebär oftast merkostnader för mat och dryck, kläder, sängkläder, vatten och el, resor m m som inte täcks av en eventuell handikappersättning. Därtill kommer extra omkostnader för sjukvård, mediciner och stomibandage. Tandvårdkostnaderna kan bli mycket höga liksom kostnaden för industritillverkade näringspreparat. Huruvida patienten får ersättning eller rabatt på näringspreparat varierar mellan olika landsting.

Samtidigt som personer med tarmsvikt har högre levnadskostnader än andra är deras inkomster ofta lägre. Många patienter med tarmsvikt är tvungna att minska sin arbetstid, vilket leder till sämre ekonomi. Att inte ha råd med nödvändiga ting som t ex mediciner och

att behöva göra stora inskränkningar i det sociala livet kan upplevas som en svår stressituation för den som drabbas. De flesta patienter med tarmsvikt har helt eller delvis nedsatt arbetsförmåga på grund av tillståndet. Enligt RMTs undersökning yrkesarbetar 38 procent på hel- eller deltid. Det är viktigt att i samarbete med försäkringskassan, arbetsgivare och arbetsförmedling anpassa ett yrkesarbete utifrån personens egna resurser och behov.

Fysisk aktivitet

För den som har kronisk tarmsvikt har, som vid annan kronisk sjukdom, fysisk aktivitet särskilt stor betydelse, eftersom den kan förbättra fysisk och psykisk kapacitet. Fysisk aktivitet är också viktig för uppbyggnad av muskelmassa vid nutritionell rehabilitering. Sjukgymnasten kan rekommendera vilken typ av träning som kan vara lämplig i det enskilda fallet för patienter med tarmsvikt.

Hjälpmedel

Hjälpmedel för enteral och parenteral nutrition och/ eller vätskebehandling

Regler för förskrivning och handläggning av hjälpmedel i samband med enteral nutrition i hemmet varierar stort över landet. Det är viktigt att det finns en utsedd person på kliniken med god kännedom om de lokala rutiner som gäller för anskaffning av olika hjälpmedel och som ansvarar för att personer med tarmsvikt får de hjälpmedel han eller hon behöver för att kunna sköta sin nutrition hemma.

Från och med den 1 januari 1997 kan s k läkemedelsnära produkter, dvs produkter som behövs för att tillföra kroppen ett läkemedel i detta fall parenteral nutrition eller vätskebehandling, förskrivas på hjälpmedelskort. För personer med tarmsvikt innebär detta att infusionspumpar och annan utrustning för tillförsel av parenteral nutrition och vätskebehandling är kostnadsfria. Till nutritionshjälpmedel kan bl a följande behövas.

Enteral nutrition

- Sondmatningsaggregat.
- Kompresser, matningsslanger till knappgastrostomier, adapter till sonder och stomikatetrar.
- Bärbar nutritionspump, droppställning.

Parenteral nutrition och vätskebehandling

- Nålar, infusionsaggregat, trevägskranar, omläggingsmaterial, desinfektionslösning och annan nödvändig utrustning för tillförsel via subcutan injektionsport eller central venkateter.
- Infusionspump med specialaggregat, batterier, droppställning ev ryggsäck eller väska.

Patienter med tarmsvikt är beroende av att det finns toaletter tillgängliga. Bristen på toaletter försvårar för många att åka med allmänna färdmedel och att vara ute i offentliga sammanhang. En del patienter kan vara berättigade till parkeringstillstånd för handikappade. I de fall där bostadsanpassning behöver göras finns möjlighet till kommunbidrag.

10. Framtida perspektiv

Vården av patienter med tarmsvikt utvecklas kontinuerligt genom nya forskningsrön och metoder. För den närmaste framtiden bör följande punkter särskilt diskuteras och beaktas:

- kompetensutveckling och fortbildning av personal
- forskning och utveckling
- fortlöpande uppdatering av vårdprogram och tarmsviktverksamhet
- utnyttjande av nationellt kvalitetsregister
- forskningsbehov.

För optimal omvårdnad av patienterna är det avgörande att den personal de har att vända sig till är kunnig och väl insatt i olika aspekter av sjukdomstillståndet. Alla personalkategorier som möter patienter med tarmsvikt bör erbjudas fortbildning. Nätverk mellan olika enheter för omhändertagande av personer med tarmsvikt kan bidra till detta.

Goda kunskaper är nödvändiga inte bara när det gäller den medicinska behandlingen utan också för att kunna:

- ge patienten riktig och väl avvägd information
- utbilda patienten i egenvård
- förstå patientens situation och medverka till att han eller hon kan förbättra sin livskvalitet
- ge stöd såväl somatiskt, psykosocialt som emotionellt.

Då patienter med tarmsvikt inte bara har kontakt med den egna mottagningen utan även med andra sjukhusinrättningar bör information om tarmsvikt spridas. Alla som arbetar aktivt med dessa patienter har här ett ansvar att delge kunskap till kollegerna på den egna kliniken/sjukhuset samt på akutmottagningar, vårdcentraler, försäkringskassa, hemsjukvård med flera. Dessa insatser kan med fördel ske i samarbete med olika patientorganisationer.

Forskning och utveckling

Behovet av ytterligare kunskap om tarmsvikt är stort. Några exempel på områden där forskning skulle få betydelse för vården av personer med tarmsvikt är:

- kunskapen om behovet av olika näringsämnen är fortfarande otillräckligt.
- forskning kring tarmens näringsbehov
- läkemedel att stimulera tillväxt och adaptation av den drabbade tarmen, t ex GLP2
- behandling av diarréer/stora stomiflöden från stomin och dess komplikationer
- forskning och utvärdering av omvårdnad och tidig rehabilitering
- förbättrat resultat vid tarmtransplantation.

Fortlöpande uppdatering av vårdprogrammet

För att ett vård- och rehabiliteringsprogram ska bli ett meningsfullt och användbart instrument i vården bör det uppdateras regelbundet. Till grund för uppdateringen bör ligga:

- bevakning av vetenskaplig litteratur och forskningsresultat på området
- sammanställning av synpunkter från vården om hur programmet fungerar i praktiken och i vilken grad det kommer till nytta för patienter och vårdgivare
- utfallet av nationellt kvalitetsregister

10. Framtida perspektiv

Vården av patienter med tarmsvikt utvecklas kontinuerligt genom nya forskningsrön och metoder. För den närmaste framtiden bör följande punkter särskilt diskuteras och beaktas:

- kompetensutveckling och fortbildning av personal
- forskning och utveckling
- fortlöpande uppdatering av vårdprogram och tarmsviktverksamhet
- utnyttjande av nationellt kvalitetsregister
- forskningsbehov.

För optimal omvårdnad av patienterna är det avgörande att den personal de har att vända sig till är kunnig och väl insatt i olika aspekter av sjukdomstillståndet. Alla personalkategorier som möter patienter med tarmsvikt bör erbjudas fortbildning. Nätverk mellan olika enheter för omhändertagande av personer med tarmsvikt kan bidra till detta.

Goda kunskaper är nödvändiga inte bara när det gäller den medicinska behandlingen utan också för att kunna:

- ge patienten riktig och väl avvägd information
- utbilda patienten i egenvård
- förstå patientens situation och medverka till att han eller hon kan förbättra sin livskvalitet
- ge stöd såväl somatiskt, psykosocialt som emotionellt.

Då patienter med tarmsvikt inte bara har kontakt med den egna mottagningen utan även med andra sjukhusinrättningar bör information om tarmsvikt spridas. Alla som arbetar aktivt med dessa patienter har här ett ansvar att delge kunskap till kollegerna på den egna kliniken/sjukhuset samt på akutmottagningar, vårdcentraler, försäkringskassa, hemsjukvård med flera. Dessa insatser kan med fördel ske i samarbete med olika patientorganisationer.

Forskning och utveckling

Behovet av ytterligare kunskap om tarmsvikt är stort. Några exempel på områden där forskning skulle få betydelse för vården av personer med tarmsvikt är:

- kunskapen om behovet av olika näringsämnen är fortfarande otillräckligt.
- forskning kring tarmens näringsbehov
- läkemedel att stimulera tillväxt och adaptation av den drabbade tarmen, t ex GLP2
- behandling av diarréer/stora stomiflöden från stomin och dess komplikationer
- forskning och utvärdering av omvårdnad och tidig rehabilitering
- förbättrat resultat vid tarmtransplantation.

Fortlöpande uppdatering av vårdprogrammet

För att ett vård- och rehabiliteringsprogram ska bli ett meningsfullt och användbart instrument i vården bör det uppdateras regelbundet. Till grund för uppdateringen bör ligga:

- bevakning av vetenskaplig litteratur och forskningsresultat på området
- sammanställning av synpunkter från vården om hur programmet fungerar i praktiken och i vilken grad det kommer till nytta för patienter och vårdgivare
-