

Ny patientundersökning:

Kroniska tarmsjukdomar ökar bland unga, många lever med en mycket kort tarm som följd av det

I en ny undersökning "Hur mår din tarm?" som presenteras på årets Stomidag i Karlstad har ILCO satt fokus på korttarmssyndrom, en svårt utsatt patientgrupp vars korta tarm kan ha sin orsak i en inflammatoriska tarmsjukdomar (Crohns sjukdom) eller cirkulationsstörningar i tarmen. Inflammatoriska tarmsjukdomar ökar framför allt bland unga i Sverige, och förekomsten är bland den högsta i världen.

- Vår undersökning bland 150 personer med korttarmssyndrom visar att många faktiskt inte har tillgång till samhället. De är isolerade hemma, bundna vid att ständigt vara nära en toalett eller behöva åka till sjukvården för att få dropp, konstaterar förbundsordförande Bo Karlsson, ILCO.

Kännetecknande för korttarmssyndrom är det ständiga behovet av vätska och näring via dropp och en så snabb passage genom tarmarna att det för en del kan innebära 50 toalettbesök/dag.

Detta begränsar livet stort, visar undersökningen:

- 40 % av dem i arbetsför ålder är helt eller delvis sjukskrivna eller har sjukpension. I gruppen 30-49 år är det 50 %.
- 70 % är hindrade att utöva sociala aktiviteter såsom resor, idrott, biobesök vara på stranden.
- 58 % har minst en gång det senaste året varit inlagd på sjukhus.
- 8 av 10 behöver åka till en vårdcentral eller sjukhus för att ta sitt dropp. 80 % av dem som får blodförgiftning får det i samband med att de får hjälp av vårdpersonal att sätta dropp.

ILCO kräver nu att fler sjukhus får tarmsviktsenheter som samlar kompetens för personer med korttarmssyndrom. Trots att det är en liten patientgrupp är vården idag inte uppbyggd på det sättet. Svensk sjukvård skiljer sig i detta avseende från andra länder, det finns i Sverige inget välfungerande system för behandling av korttarmssyndrom mer än på ett fåtal platser, bland annat Göteborg.

Frågor:

Förbundsordförande Bo Karlsson, 070-380 00 52.

Presskontakter: Lena Bergling, 070-2345 158, Annika Eliasson, 0702-35 43 35.

Fakta korttarmssyndrom

De vanligaste orsakerna till korttarmssyndrom är Crohns sjukdom eller cirkulationsstörningar i tarmen. Andra orsaker kan vara tarmvred eller komplikationer vid bukoperationer. Även medfödda missbildningar kan leda till korttarmssyndrom.

Vid korttarmssyndrom saknas delar av tunntarmen och det finns inte tillräckligt med yta i tarmen för att absorbera alla näringsämnen. Detta kan vara ett livshotande tillstånd och de allra flesta behöver därför dagligen tillföra vätska och näring via dropp. En annan konsekvens kan vara att maten passerar tarmen snabbt och personen måste se till att få i sig mat flera gånger om dagen eftersom tarmen har svårt att ta upp näringsämnen. Det kan få till följd att stomipåsen ofta blir full och måste tömmas många gånger per dygn.

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet är en ideell intresseorganisation vars målgrupp är alla med en sjukdom eller missbildning i tarmsystem och/eller urinvägar oavsett om de för närvarande är stomi/reservoaropererade eller inte samt naturligtvis även alla närstående och övriga intresserade.

En stor målgrupp för ILCOs verksamhet är personer med tarmcancer och cancer i urinvägar. ILCO är en av medlemsorganisationerna i Nätverket mot cancer samt en av huvudmännen i Cancerfonden.

Behandling

Korttarmssyndrom kräver livslång behandling med närings- och vätskelösning. En del patienter kan få kirurgisk behandling som tarmförlängning eller tarmtransplantation.

För alla patienter är den sociala rehabiliteringen mycket viktig och handlar om arbete, försäkring, ekonomi, livskvalitet, anhöriga och hemsjukvård.

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet är en ideell intresseorganisation vars målgrupp är alla med en sjukdom eller missbildning i tarmsystem och/eller urinvägar oavsett om de för närvarande är stomi/reservoaropererade eller inte samt naturligtvis även alla närstående och övriga intresserade.

En stor målgrupp för ILCOs verksamhet är personer med tarmcancer och cancer i urinvägar. ILCO är en av medlemsorganisationerna i Nätverket mot cancer samt en av huvudmännen i Cancerfonden.