

MELTINGAFÆRASJÚKDÓMAR – UPPLÝSINGAR

Leiðbeiningar vegna nemenda með:

- Langvinna bólgusjúkdóma í þörmum (svæðisgarnabólgu/Crohn's og sáraristilbólgu/Colitis ulcerosa)
- Magastóma (sjá bækling um magastóma hjá börnum á heimasíðu Barnaspítala Hringins)

Langvinnir bólgusjúkdómar í þörmum (LBP)

Svæðisgarnabólga (Crohn's) og sáraristilbólga (Colitis ulcerosa)

Með langvinnnum bólgusjúkdómum í þörmum er átt við langvinna bólgu í þörmum sem ekki orsakast af bakteríum eða öðrum þekktum orsökum. Algengustu tegundir þessara sjúkdóma eru: Sáraristilbólga (Colitis ulcerosa) og svæðisgarnabólga (Crohn's sjúkdómur). Þessir tveir sjúkdómar, sem eru að mörgu leyti ólíkir, hafa engu að síður ýmis sameiginleg einkenni og er meðferð beggja keimlík. Orsakir þeirra eru enn sem komið er óþekktar. Sáraristilbólga finnst einungis í endaparmi og ristli en ekki í smágirninu og er eingöngu bundin við slímhúðina. Neðsti hluti ristils að endaparmi er nær alltaf bólginn þegar um þennan sjúkdóm er að ræða.

Svæðisgarnabólga er ólík sáraristilbólgu að því leyti að hún getur verið hvar sem er í öllum meltingarveginum þ.e. frá munnni að endaparmi og leggst ekki eingöngu á slímhúðina heldur einnig dýpra inn í öll vefjalögin.

Langvinnir bólgusjúkdómar í þörmum hafa tilhneigingu til að koma í köstum með sæmilega löngum, einkennalausum tímabilum á milli þess sem sjúkdómurinn blossar upp. Þessi hlé geta náð yfir mánuði eða jafnvel ár, enda þótt einkennin komi aftur fram á endanum. Umtalsverðar framfarir hafa átt sér stað í sambandi við rannsóknir á langvinnnum bólgusjúkdómum í þörmum en samt sem áður vita rannsakendur ekki ennþá hvað veldur þessum sjúkdómum. Rannsóknir gefa þó til kynna að bólgan sem veldur LBP felist í flóknu samspili eftirfarandi þátta:

- erfðapátta
- ónæmiskerfisins
- einhvers í umhverfinu

Framandi efni frá umhverfinu geta verið bein orsök bólgunnar eða að þau geta örvað varnir líkamans og kallað fram bólgusvörun sem síðan fer úr böndunum.

Rannsakendur álíta að þegar einu sinni hefur verið "kveikt á" ónæmiskerfi sjúklinga með LBP þá "viti" það ekki almennilega hvenær rétti tíminn sé til að "slökkva á því" aftur. Afleiðingar þess verða skemmdir sem bólgan veldur á þörmunum og fram koma einkenni langvinnra bólgusjúkdóma í þörmum.

Algengustu einkenni svæðisgarnabólgu:

- Niðurgangur, stundum blóðugur og slímugur
- Kviðverkir
- Minnkuð matarlyst og þyngdartap
- Óútskírður hiti og þreyta
- Vaxtar- og þroskaskerðing

Algengustu einkenni sáraristilbólgu:

- Niðurgangur, stundum blóðugur og slímugur
- Kviðverkir
- Minnkuð matarlyst og þyngdartap
- Óútskírður hiti og þreyta

Helsta meðferð sem börnin fá

Markmið meðferðarinnar beinist að því að draga úr bólgunni sem veldur skemmdum á þörmunum. Jafnvel þó lækning sé ekki til staðar enn sem komið er, þá er hægt að meðhöndla einkenni sjúkdómsins með lyfjum á mjög áhrifaríkan hátt hjá flestum sjúklingum. Meginmarkmið lyfjameðferðarinnar er að hjálpa sjúklingunum að “stilla” betur ónæmiskerfið. Sífellt fjölgar þeim lyfjum sem hægt er að nota og búast má við að nýjar meðferðir bætist við í framtíðinni.

Algengustu lyfin sem notuð eru við meðhöndlun á svæðisgarnabólgu og sáraristilbólgu eru:

- Sýklalyf eins og Flagyl, Ciprofloxacin og Amoxicillin
- ASA bólgueyðandi lyf eins og Azulfidine, Colasal, Asacol og Pentasa.
- Sterar eins og Prednisone, Prednisolon, Budesonide eða DH. Cortin
- Ónæmisbælandi lyf eins og Purinethol, Imuran eða Methotrexate
- Lífræðileg lyf eins og Remicate
- Vítamínbættir næringadrykkir. Þetta á sérstaklega við um börn sem borða lítið og vaxa ekki á eðlilegan hátt.

Fjarvistir úr skólastofu

Börnum og unglungum sem eru með langvinna bólgusjúkdóma í þörmum finnst einna erfiðast hversu oft og án fyrirvara þau þurfi að yfirgefa skólastofuna til að fara á klósettið í skólanum. Verkjaköst og niðurgangur geta komið mjög skyndilega og án nokkurrar viðvörunar. Það þarf því að gera þeim auðvelt að yfirgefa skólastofuna og greiðan aðgang að salerni án þess að það vekji mikla athygli.

Stjórn á eigin lífi

Þessi börn þurfa að takast á við mikil kviðverkjaköst og niðurgang. Þau eiga stundum erfitt með að borða því það eykur á niðurgang og verki. Léleg næringarinntekt dregur úr vexti sem getur gert það að verkum að þau eru lágvaxnari og líta jafnvel út fyrir að vera yngri en skólafélagarnir. Þetta getur svo aftur leitt til þess að þau draga sig í hlé, verða þunglynd og reið sérstaklega á þetta við í kringum unglingsárin. Meðferðin getur einnig valdið vanda. Steralyf eins og prednisone eru öflug til að halda einkennum niðri. Þessi lyf auka matarlyst og geta þar af leiðandi valdið þyngdaraukningu ásamt tunglandliti (moon face), auknum unglingsbólum (acne), mislyndi og óróleika.

Fjarvistir frá skóla

Ekki eru öll börn eða unglingar sem eru með sáraristilbólgu eða svæðisgarnabólgu lágvaxin eða með sýnileg einkenni af aukaverkunum lyfja. Þau geta lítið út fyrir að vera heilbrigð en geta samt sem áður verið mjög veik. Sum hver geta þurft að leggjast inn á sjúkrahús af og til, stundum í nokkrar vikur. Þau geta þurft að gangast undir aðgerðir þar sem sýktur þarmur er fjarlægður eða ákveðnir fylgikvillar sjúkdómsins. Mörgum börnum þykir notalegt að heyra frá skólafélögunum og kennurum á meðan þau liggja inni og þau geta oft haldið áfram með námið þrátt fyrir innlögn.

Pátttaka í íþróttum

Æskilegt er að ungmenni sem haldin eru þessum sjúkdómum taki þátt í íþróttum svo fremi að sjúkdómurinn komi ekki í veg fyrir það. Íþróttir þar sem verulega reynir á líkamann geta aukið slappleika og gert kviðverki og liðverki enn verri. Hófstílltar leikfimisæfingar eiga hins vegar betur við flest þessara barna. Mjög æskilegt er að börn með langvinna bólgusjúkdóma í þörmum stundi einhvers konar líkamsrækt.

Tjáskipti við foreldra og heilbrigðisstarfsmenn

Kennarar kynnast nemendum sínum oft mjög vel. Því er ekki ólíklegt að þeir verði fyrstir til að uppgötva að sjúkdómurinn hefur tekið sig upp aftur. Það gæti komið fram í tíðum ferðum nemandans á klósettið, minnkaðri matarlyst, slakari námsárangri sem afleiðing þessara þátta og einnig vegna verri einbeitingar sem afleiðing kviðverkja eða lyfja. Kennarinn er ef til vill fyrstur til að átta sig á því að nemandinn á í erfiðleikum með sjtörn á eigin lífi. Hegðunarvandamál og félagsleg einangrun frá skólafélögum gætu verið fyrstu vísbendingar um slíkt. Miklu máli skiptir að grípa fljótt inn í með meðferð þegar um langvinna bólgusjúkdóma í þörmum er að ræða. Góð tjáskipti milli kennara og foreldra sem síðan gera heilbrigðisstarfsfólki viðvart geta verið gagnleg til að átta sig á að sjúkdómurinn eða önnur vandamál hafa tekið sig upp áður en þau ná að þróast enn frekar. Einnig eru bein samskipti við heilbrigðisstarfsfólk ávalt möguleg.

Í Meltingarteymi Barnaspítala Hringins eru:

Lúther Sigurðsson sérfæðingur í meltingarlækningum barna
Margrét Erna Baldursdóttir, hjúkrunarfræðingur á göngudeild barna
Gisela Lobers, næringarfræðingur

Hægt er að hafa samband við Margréti í síma 543-3716 mánudaga og miðvikudaga kl. 8:00-14:00 og þriðjudaga og fimmtudaga kl. 8:00-16:00.

Heimasíður:

<http://www.landspitali.is> - Vefir LSH og velja þar Barnaspítala Hringins (Það stendur yfir vinna við heimasíðuna og í framtíðinni verður hægt að fara beint á <http://www.barnaspitali.is>) Þar er hægt að finna ýmis konar fræðslu og meðal efnis er bæklingur um magastóma hjá börnum.
<http://WWW.CCFA.org>