

IBD hos barn og unge - til foreldrene

KJÆRE FORELDRE DITT BARN HAR FÅTT EN KRONISK SYKDOM

Vi vet godt at det ikke er lett for deg å få vite at barnet ditt har fått en kronisk sykdom. Du har sikkert mange spørsmål som du gjerne vil ha svar på. Noen har du kanskje lett for å formulere, mens andre kan det være mer vanskelig å sette ord på. Den viktigste informasjonen er vanligvis den du får av legen på barneavdelingen. Etterhvert som du får erfaring med barnets sykdom og mer kunnskap om IBD, dukker det kanskje opp flere spørsmål som du ønsker svar på. Vi håper at dette heftet kan være til hjelp.

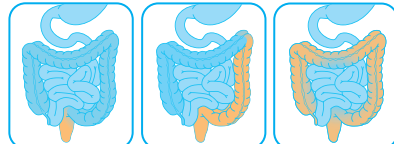
DET ER IKKE MANGE BARN MED IBD
IBD er sjeldent hos barn. Det finnes ca. 200 barn under 15 år med IBD i Norge, noen flere med Crohns sykdom enn ulcerøs kolitt. Det ser ut til at forekomsten av spesielt Crohns sykdom er økende.

IBD KAN VÆRE VANSKELIG Å ERKJENNE

Du kan lese mer om hva IBD (ulcerøs kolitt og Crohns sykdom) er i kapittel 1 (1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 1.6 og 1.8). Kort fortalt er IBD en kronisk betennelse i tarmen. Diaré, mavesmerter og blod i avføringen er de hyppigste

symptomene. Ulcerøs kolitt er alltid lokalisert i tykktarmen, mens Crohns sykdom kan ramme andre steder i fordøyelses-kanalen. Det mest vanlige stedet for lokalisering av Crohns sykdom er imidlertid den nederste delen av tynntarmen og første del av tykktarmen. Vi vet ikke hva som er årsaken til IBD, og det er kanskje derfor at vi ikke har en behandling som kan helbrede sykdommen. Heldigvis har vi behandling som kan redusere og fjerne symptomene og få betennelsen til å roe seg, men risikoen for å få tilbakefall vil hele tiden være der.

NOEN EKSEMPLER PÅ UTBREDELSEN AV IBD:

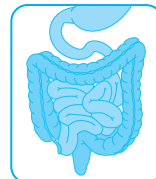


Proktitt

Venstresidig kolitt

Totalkolitt

DITT BARN:



DET KOMMER SYMPTOMER FRA TARMEN, MEN IBD KAN OGSÅ VISE SEG PÅ ANDRE MÅTER

Det er typisk magesmerter, diaré og blod i avføringen hvis man har IBD, men det kan samtidig være symptomer som ikke umiddelbart knyttes til mage-tarmkanalen. Det kan være tretthet, dårlig appetitt og vekttnap som noen ganger kan være de eneste symptomene på IBD (se også kap. 1.5). Det er ganske vanlig at avførings-trangen blir uttalt, og man må skynde seg for å nå toalettet i tide. ("jeg bare må, her og nå"). Toalettbesøkene blir også ofte lange. Noen ganger tar det tid å erkjenne at noe er galt. Av og til utvikler sykdommen seg så snikende at barnet mer eller mindre venner seg til symptomene. Da kan det være deg som forelder som oppdager at noe er galt. Det kan også være at du eller legen oppdager at barnets vekst har stoppet opp (kammeratene har vokst forbi) eller at puberteten er forsinket.

UNDERSØKELSER FOR IBD ER OFTE DE SAMME HOS BARN OG VOKSNE

Vi bruker ofte flere forskjellige undersøkelser når vi skal finne ut om barnet har IBD (kap. 1.7). Det dreier seg først og fremst om avføringsprøver, kikkertundersøkelser og blodprøver. Her er de mest brukte undersøkelser beskrevet:

- Avføringsprøvene undersøkes for sykdomsfremkallende bakterier (f.eks. Salmonella). Vi kan også undersøke en avføringsprøve for tegn på betennelse i magetarm-systemet (FeCal-testen).
- Tykktarmen og den nederste delen av tynntarmen undersøkes med koloskopi. Dette er en kikkertundersøkelse som gjør det mulig å inspisere slimhinnen direkte i tarmen og samtidig ta vevsprøver for nærmere undersøkelse i mikroskop. På tilsvarende måte kan den første delen av fordøyelseskana-

len (spiserøret, magesekken og tolvfingertarmen) undersøkes med gastrokopi. Det finnes egne brosjyrer for mer informasjon om kikkertundersøkelsene.

- Forskjellig bildediagnostiske undersøkelser kan brukes for å kartlegge den resterende delen av tynntarmen og på de fleste sykehus er MR blitt standardmetode for dette formålet.
- Ellers vurderer vi vektutvikling og vekst ved å inntegne nye og gamle verdier for vekt og høyde i et såkalt vekstskjema. Pubertetsutvikling vurderer vi ved vanlig fysisk undersøkelse. Det hender også at vi gjør hormonanalyser i en blodprøve f.eks. måling av veksthormon eller vi tar et røntgenbilde av håndleddet for å vurdere "skjelettalderen".
- I blodprøvene undersøker vi for blodmangel (anemi), jernmangel samt mangler på andre mineraler og vitaminer. Videre undersøker vi om det foreligger mangel på protein (albumin) og om prøver som indikerer betennelse (f.eks. CRP og SR) er forhøyet.

VI TAR SÆRLIGE HENSYN TIL BARN

Det kan være veldig vanskelig for et barn både å være syk og samtidig skulle gjennomgå forskjellige undersøkelser som kan være ubehagelige. Vi prøver å ta hensyn:

- Du kan som regel være til stede ved undersøkelserne eller til barnet ditt sover hvis det benyttes narkose.
- Før blodprøvetaking kan barnet ditt få bedøvende krem på huden.
- Før koloskopi (kikkertundersøkelse av tykktarmen) skal tarmen tømmes for at undersøkelsen kan gjennomføres på en tilfredsstillende måte. Tømming med bruk av flere liter "tarmskyllevæske" kan være vanskelig for barn å gjennomføre. I de nyere tømningregimene er imidlertid volumet blitt betydelig

redusert og smaker heller ikke så galt. Dette har medført at tømningen av tarmen er blitt mer akseptabel for både større og mindre barn. Bruk av sonde er også en mulighet hvis barnet har vanskelig heter med å drikke all tønnings væsken.

- Informasjon om resultatet av undersøkelser og plan for behandling blir vanligvis gitt samtidig til foreldre og barn, men samtale med legen eller sykepleieren hver for seg skal det også være plass til hvis dere ønsker det.

BEHANDLINGEN ER OFTE DEN SAMME TIL BARN OG VOKSNE

Barn får som regel den samme medisinen som voksne og du kan lese nærmere om dette i kapittel 2.2. Man skiller mellom medisin som skal bringe sykdommen i ro og medisin som skal forhindre tilbakefall.

DET KAN OGSÅ VÆRE FORSKJELL MELLOM BEHANDLING TIL BARN OG VOKSNE

Medisinen virker på samme måte hos barn og voksne, men dosen skal selvfølgelig tilpasses barnets størrelse. Det er også annet å ta hensyn til når barnet ditt skal ha behandling:

- Mindre barn kan ha vanskelig for å svelge tabletter. Det er imidlertid ikke alltid at tabletter kan knuses, så spør først. Noen medisiner finnes også som mikstur og noen tabletter kan løses opp i vann eller finnes som små korn som er lettere å svelge.
- Større barn skal lære å ta et medansvar for sin sykdom og vil ofte foretrekke selv å passe på medisinen som de bruker. Imidlertid er det ikke alltid like lett å huske på å ta den forebyggende medisinen når man har det bra. For de fleste medisinene har det ikke så stor betydning om de glemmes en enkelt gang eller to. Heldigvis er det noen av medisinene

som brukes i behandlingen av IBD som kun skal tas en gang om dagen og det gjør det hele lettere.

- Kortikosteroider (Prednisolon/ Prednison) er en meget effektiv behandling av et oppbluss av IBD og blir derfor ofte brukt. Mange opplever imidlertid sjenerende bivirkninger, men disse forsvinner når behandlingen avsluttes. (se kapittel 2.2: økt appetitt, rundere ansikt, humørsvingninger, svettetendens og kviser). På grunn av disse bivirkningene er derfor behandling med kortikosteroider ofte upopulær hos tenåringer som er meget beviste (og samtidig usikre) på kroppens utseende. Det er viktig å minne barnet på at utseende gradvis normaliserer seg igjen når behandlingen stoppes. Langtidsbehandling med kortikosteroider (flere måneder) kan gi mer alvorlige bivirkninger og hemme veksten. Slik behandling må derfor unngås og andre behandlingsalternativer må tas i bruk for å oppnå sykdomskontroll.
- Ernæringsdrikker (“mat som medisin”) kan være et alternativ til kortikosteroider hvis barnet ditt har Crohns sykdom. Her snakker vi ikke om alminnelig sunn kost eller forskjellige dietter som du kan lese om i kapittel 2.5, men om bruk av ernæringsdrikk som medisin. I ca. 4 uker skifter barnet ut den vanlige maten med en ferdigprodusert drikk. De fleste barn foretrekker å drikke den, men man kan velge å få den gjennom en tynn plastikksonde. Barnet må altså ikke spise eller drikke noe annet enn ernæringsdrikken, bortsett fra vann og evt. sukkerfri tyggegummi, i den tiden som kuren varer. Vanligvis innledes behandlingen under et par dagers innleggelse på barneavdelingen. Det høres kanskje vanskelig ut, men foreldrenes bekymringer blir som regel gjort til skamme av barna, og

resultatet er vanligvis veldig bra. I tillegg får barnet ekstra selvtillit. Ved eventuelle senere tilbakefall er også ernæringsdrikk et alternativ til kortikosteroider og barnet kan være med på å velge behandling. Både symptomer og blodprøver bedres under kuren, det er derfor vi kaller det "mat som medisin". Dessverre er det ikke noe som tyder på at behandling med ernæringsdrikk virker hvis barnet samtidig spiser alminnelig mat, og den virker heller ikke ved ulcerøs kolitt.

- Du har kanskje et ønske om selv å gjøre noe ekstra i forhold til behandlingen av barnet ditt. Kanskje ønsker du å prøve alternativ behandling eller en spesiell diett. Dette har legene forståelse for og respekterer. Imidlertid er det viktig at vi blir fortalt at alternativ behandling blir gitt og hva denne går ut på. Det er viktig å være oppmerksom på at det er spesielle forhold knyttet til barn. En diett som er beregnet til voksne IBD pasienter kan være for ensidig eller kalorifattig til et barn som vokser og er under utvikling. Store mengder ekstra piller eller kosttilskudd kan være vanskelig for barn å få ned. Vanligvis anbefaler vi at barn får en tablett med vitaminer og mineraler daglig uansett om tarmsykdommen er i ro eller ikke.
- Hvis det er nødvendig med tilskudd av jern eller kalk får dere beskjed av legen.

OPERASJON

Operasjon pga. IBD kan bli nødvendig, også hos barn. Dette er beskrevet nærmere i kapittel 2.4. Hvis det er nødvendig å fjerne en syk del av tarmen kan det som regel la seg gjøre å skjøte tarmen etter at den syke delen er fjernet. Noen ganger kan det også bli nødvendig å anlegge en stomi dvs. at enden av tarmen legges fram på magen ("pose på magen"). Ved ulcerøs

kolitt og noen ganger ved Crohns sykdom kan stomien fjernes igjen ved en ny operasjon.

HVA KAN DU GJØRE SOM FORELDER?

Mindre barn tilpasser seg som regel bedre til sykdommen enn man frykter. I puberteten vil imidlertid de fleste unge ha vanskelig for å akseptere at de har en kronisk sykdom og føler seg ofte annerledes enn kameratene. Det er derfor viktig at barnet ditt får mulighet til å leve et så normalt liv som mulig. Som forelder kan det bli en vanskelig balansegang. Du skal dels holde et vist oppsyn (blir medisinen tatt, er det tegn på oppbluss av sykdommen?), men samtidig skal du la barnet ditt delta så fritt i sosiale aktiviteter (sport, reiser, fester o.l.) som mulig, så sykdommen ikke merkes mer enn nødvendig. Barn og unge trives best med åpenhet. Dvs. at lærere og kamerater vet at barnet ditt har IBD. Det kan være vanskelig for barnet selv å fortelle om sykdommen så det kan være nødvendig at du hjelper til med dette. Her kan også barneavdelingen være til hjelp. Hvis barnet ditt blir veldig preget av sykdommen så husk at det er mulighet for kontakt med psykolog. Du kan også delta aktivt i pasientforeningene og på den måten (se kapittel 3.12) møte andre med samme problemer.

FREMTIDEN FOR BARNET

Du tenker selvfølgelig på hvordan det vil gå med barnet ditt fremover. IBD har et variert og ofte uforutsigbart forløp. Du kan lese mer om dette på sidene i kapittel 3. De fleste barn vil oppleve perioder hvor sykdommen er aktiv og medfører mange symptomer, men også lange perioder hvor sykdommen er i ro. Noen få er så heldige at de kun har en enkelt episode med aktiv sykdom. I løpet av de første et til to år vil du og legen få en fornemmelse av hvordan

sykdommen oppfører seg hos barnet. IBD er en vanskelig sykdom pga. mange undersøkelser, kontroller og medisiner, men til tross for dette kan de fleste barn og unge som har fått IBD leve et helt normalt liv. Skolegang, idrett og valg av utdanning påvirkes i liten grad av sykdommen.

EKSTRAUTGIFTER

Det er egne regler for ekstrautgifter i forbindelse med kronisk sykdom hos barn og unge under 18 år. Du kan ha rett til grunnstønning på grunn av nødvendige og stadig tilbakevendende ekstrautgifter ved varig sykdom, skade eller lyte som friske personer ikke har. Ekstrautgiftene må overstige kr. 7 572 pr år (2012).

Du kan ha rett til forhøyet hjelpestønning, omsorgspenger og pleiepenger. Dette bygger på en vurdering

av barnets pleie og tilsynsbehov. Prinsipielt refunderes dette i henhold til loven om sosiale tjenester, uavhengig av foreldrenes inntekt. Du kan også ha rett til særfradrag i selvangivelsen for store sykdomsutgifter (for eksempel utgifter til SFO på 5-7 årstrinn). Tilstanden må være en kronisk lidelse og kostnadene må skyldes sykdommen. Utgiftene må overstige kr. 9 180 i løpet av et år før man oppnår refusjon av ekstrautgifter til medisin, transport, tapt arbeidsfortjeneste og lignende. Det er viktig å ta vare på alle kvitteringer. Kommunens saksbehandler (NAV) og barneavdelingens sosionom kan gi råd. Flere opplysninger finnes på hjemmesidene til FFO, NAV, HELFO og www.Familienett.no.

IBD hos barn og unge – til deg som er tenåring

HEI!

JEG VIL GJERNE FORTELLE DEG NOE OM SYKDOMMEN DU HAR FÅTT

Din sykdom heter enten ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom. De to sykdommene likner hverandre og ofte kaller vi dem bare IBD. Hverken jeg eller dine foreldre kan svare på hvorfor akkurat du har fått denne sykdommen. Jeg vil gjerne svare på dine spørsmål når vi snakker sammen, men du er også velkommen til å bla i dette heftet. Du kan nok bli klokere av å lese litt i de forskjellige kapitlene selv om heftet først og fremst er for voksne med IBD.

DET ER IKKE MANGE BARN OG UNGE MED IBD

IBD er sjeldent hos barn og unge. Det er ca. 200 barn under 15 år med IBD i Norge. Blant barn er det noen flere som har Crohns sykdom enn ulcerøs kolitt. Hvis du ønsker det kan vi hjelpe deg å få kontakt med andre på din alder med samme sykdom. Ofte er det en god idé å møte og snakke med andre som har de samme problemene.

IBD ER EN UNDERLIG SYKDOM

Kort fortalt er IBD en langvarig betennelse i tarmen. Ulcerøs kolitt sitter alltid i tykktarmen mens Crohns sykdom også kan sitte andre steder i

tarmen. Vi har ingen behandling som helt kan fjerne sykdommen, men heldigvis har vi behandlinger som kan få symptomene til at forsvinne og få betennelsen til å roe seg. Risikoen for tilbakefall kan vi ikke fjerne helt, men hvis du husker å ta medisinen din blir den mindre.

DET KOMMER SYMPTOMER FRA TARMEN, MEN IBD KAN OGSÅ VISE SEG PÅ ANDRE MÅTER

Mavesmerter, diaré, synlig blod i avføringen, tretthet, dårlig appetitt og evt. vekttap er typiske symptomer. Du har nok allerede oppdaget at når du skal på do så må du skynde deg. Derfor kan det være en god idé å undersøke hvor doen er når du er på fremmede steder. Det er også typisk at toalett-besøkene blir lange. Kanskje vil du oppleve at IBD-sykdommen gjør at du vokser langsommere enn dine kamerater eller at de kommer tidligere i puberteten enn deg.

UNDERSØKELSER FOR IBD

Du slipper dessverre ikke forskjellige undersøkelser når vi skal finne ut av om du har IBD. Det dreier seg først og fremst om avføringsprøver, kikkertundersøkelser og bildediagnostiske undersøkelser som gjøres på røntgenavdelingen, og blodprøver.

- Avføringsprøvene undersøkes for sykdomsfremkallende bakterier fordi noen slike bakterier (f. eks. Salmonella-bakterien) kan gi symptomer som er helt de samme som ved IBD. Ved betennelse i mage-tarmkanalen vil det være en økt mengde av et eggehvitestoff (protein) i avføringen som heter kalprotektin. Dette undersøker vi også for (FeCal-testen).
- Tykktarmen og nederste del av tynntarmen undersøkes med koloskopi. Dette er en kikkertundersøkelse som gjør det mulig å inspisere tarm-slimhinnen og samtidig ta vevsprøver (biopsier) til mikroskopisk undersøkelse. På tilsvarende måte kan den første delen av fordøyelseskanalen (spiserøret, magesekken og tolvfingertarmen) undersøkes med gastroskopi. Det finnes egne brosjyrer for mer informasjon om kikkertundersøkelsene og disse kan du spørre etter.
- Magnetisk resonans tomografi (MR undersøkelse) er nødvendig når hele tynntarmen skal undersøkes. Før undersøkelsen må du drikke kontrastvæske. På noen sykehus brukes også ultralydundersøkelse (UL) til å vurdere deler av tynntarmen.
- Tynntarmen kan i tillegg undersøkes med kapselenteroskopi. Man svelger da en liten kapsel på størrelse med en hasselnøtt som inneholder et kamera som fotograferer tarmens innside under passasjen.
- I blodprøvene undersøker vi for blodmangel (anemi), jernmangel samt mangler på andre mineraler og vitaminer. Videre undersøker vi om det foreligger mangel på eggehvite-stoffer (proteiner) i blodet (for eksempel albumin) og om prøver som tyder på betennelse i kroppen (for eksempel CRP og SR) er forhøyet.

BEHANDLING

Vi skiller mellom medikamenter som skal få betennelsen og sykdommen til å roe seg og medikamenter som skal forhindre tilbakefall. Du kan lese mer om de enkelte behandlingene i kapittel 2.2. Her forteller vi deg kun ganske kort om de viktigste behandlingene som du sammen med barnelegen kan velge mellom:

- 5-ASA preparater (Pentasa, Asacol, Mesasal, Mezavant, Dipentum, Colazid, Salofalk, Salazopyrin). "Snill" medisin med få bivirkninger.
- Kortikosteroider (Prednisolon/ Prednison). Meget effektiv medisin som dessverre ofte gir plagsomme bivirkninger. Bivirkningene kan blant annet være at du spiser mer enn normalt og øker i vekt. Du kan få rundt ansikt. Spesielt gutter kan få en del kviser. Behandlingen varer vanligvis ikke mer enn 2-3 måneder og etter avsluttet behandling forsvinner bivirkningene igjen.
- Ernæringsdrikker ("mat som medisin"). Hvis du har et utbrudd av Crohns sykdom kan du ofte få ernæringsdrikk i stedet for kortikosteroider (Prednisolon). Da får du flytende mat som medisin. I ca. 4 uker skifter du din alminnelige mat ut med en spesiell ernæringsdrikk. Du må ikke spise eller drikke annet enn ernæringsdrikken, kun vann og eventuelt sukkerfri tyggegummi i den tiden behandlingen varer. De spesielle drikkene har ikke dårlig smak, men blir ensformige. Vanligvis startes behandlingen med et par dagers innleggelse på barneavdelingen. Det er ikke så vanskelig som det kanskje høres ut. Barn og unge er langt bedre enn voksne til å gjennomføre en slik behandling. Ved et eventuelt senere oppbluss av sykdommen kan du selv

være med på å bestemme om du vil ha behandling med Prednisolon (kortikosteroider) eller ernæringsdrikk. Denne behandlingen virker dessverre ikke ved ulcerøs kolitt.

- Imurel. Brukes som vedlikeholdsbehandling. Det vil si en behandling som gis i lang tid, ofte flere år, for å forhindre at sykdommen blusser opp igjen.
- Remicade. Medisin som gis intravenøst, dvs. direkte i en blodåre. Behandlingen må gis på sykehus, vanligvis med ca. 8 ukers mellomrom.
- Humira. Medisin som injiseres under huden (subkutant) hver 2. uke. Dette kan man lære å gjøre selv.

OPERASJON

Du skal vite at hos noen barn og unge med IBD kan det bli nødvendig med operasjon. Årsaken er vanligvis at det oppstår komplikasjoner eller at medisinene ikke virker godt nok. Det er heldigvis langt de færreste som må opereres. Vi skal fortelle deg mer om dette hvis det blir nødvendig.

FREMTIDEN

Du kommer nok til å få endel tanker om hvordan det vil gå fremover. Jeg kan ikke med sikkerhet si hvordan sykdommen vil oppføre seg hos deg. I perioder vil du nok ha en del mageproblemer, men trolig vil du også i lange perioder ikke merke så mye til sykdommen. I løpet av de første et til to år vil du og legen få en fornemmelse av hvordan sykdommen oppfører seg. Sykdommen kan være

problematiske på grunn av nødvendige undersøkelser, kontroller og medisiner. Likevel vil langt de fleste som får IBD kunne leve på samme måte som kameratene sine. Skolegangen din, sport og valg av utdanning vil nok ikke bli påvirket i særlig grad av sykdommen. Jeg tror det beste er at kammeratene og lærerne dine vet at du har IBD, men det kan godt være at du har litt vanskelig for å fortelle dem det. Kanskje kan faren eller moren din hjelpe til, eller du kan spørre om råd på barneavdelingen. Barneavdelingen kan også gi deg råd hvis du ønsker å komme i kontakt med andre på din alder med samme sykdom. Du kan også kontakte LMF (landsforeningen mot fordøyelsessykdommer) som du kan lese nærmere om bakerst i heftet.

