

IBD hos barn och ungdom – till dig som är tonåring

HEJ

JAG SKULLE VILJA BERÄTTA LITE OM DEN SJUKDOM SOM DU HAR FÅTT

Din sjukdom heter antingen ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. De två sjukdomarna liknar varandra och ofta kallar vi dem bara IBD. Du kan läsa mer om respektive sjukdom på andra sidor i den här boken som dock främst riktar sig till vuxna med IBD. Du har säkert många frågor och dem ska jag försöka besvara när vi träffas och pratar med varandra. En del svar tror jag Du kommer att hitta i den här boken.

DET ÄR INTE MÅNGA BARN OCH UNGDOMAR SOM FÅR IBD

IBD är relativt sällsynt hos barn. I Sverige insjuknar ungefär 100 barn varje år i Crohns sjukdom eller ulcerös kolit. Varken jag eller dina föräldrar vet varför just du har fått sjukdomen. Det kan var klokt att träffa andra i din ålder med samma sjukdom och det kan vi hjälpa Dig med.

IBD ÄR INTE SJUKDOMAR SOM ÄR LÄTTA ATT FÖRSTÅ

Kort uttryckt är IBD en långvarig inflammation i tarmen. Ulcerös kolit

sitter alltid i tjocktarmen, medan Crohns sjukdom kan sitta på andra ställen i tarmarna. Vi vet inte varför du har fått IBD och vi har ingen behandling som kan bota din sjukdom. Lyckligtvis har vi behandlingar som kan ta bort dina symptom och få inflammationen att avstanna så att sjukdomen "sover". Men risken för återfall kan vi inte undanröja helt, även om den blir mindre om du tar din medicin.

DET KOMMER SYMPTOM FRÅN TARMEN, MEN IBD KAN OCKSÅ VISA SIG PÅ ANDRA SÄTT

Magsmärtor, diarré – ofta med blod – trötthet, dålig aptit och eventuell vikt-nedgång är typiska symptom. Du har nog redan märkt att när du behöver gå på toaletten måste det ibland ske med en gång så det är klokt att kontrollera var toaletten är när du befinner dig på en främmande plats. Det är också vanligt att toalettbesöken blir långvariga. Du kanske får uppleva att sjukdomen IBD har fått dig att växa långsammare än dina kamrater eller att de har kommit längre i puberteten än du.

UNDERSÖKNINGAR VID IBD

Du slipper dessvärre inte ifrån olika undersökningar när vi ska ta reda på om du har IBD. Det handlar först och

främst om avföringsprover, "kikarundersökningar" (endoskopi) och blodprover.

- *Avföringsprover* undersöks avseende sjukdomsframkallande bakterier (t.ex. Salmonella).
- Tjocktarmen och nedersta delen av tunntarmen undersöks med *koloskopi*, en sorts kikarundersökning eller endoskopi. Undersökningen gör det möjligt att se den sjuka tarmen och att ta prover från slemhinnan för undersökning i mikroskop. Det finns särskilda informationshäften om endoskopier.
- *Röntgenundersökning* är nödvändig när övriga tunntarmen ska kontrolleras.
- *Blodprover* kontrolleras avseende blodbrist, järnbrist, brist på protein (t.ex. albumin) och om inflammationsvärdena (t.ex. CRP) är förhöjda.

DIN BEHANDLING.

Du vet säkert redan att det inte finns medicin som kan bota din IBD. Däremot kan medicin ta bort symptomen och minska risken för återfall. Man skiljer mellan medicin som *bekämpar aktiv sjukdom* och medicin som *förebygger nya sjukdomsutbrott*, skov. Du måste behandlas under lång tid för att resultatet ska bli bra, och du kan läsa mer om olika behandlingar på sidan 2.2.

- *5-ASA medicin*
Mild medicin, stora piller, sällsynt med biverkningar.
- "*Kortison*", *binjurebarkhormon*
Mycket effektiv medicin, ganska små piller, dessvärre ofta oönskade effekter (det man kallar biverkningar). Biverkningarna visar sig genom att du äter mer än normalt och går upp i vikt. Särskilt pojkar kan få fler finnar. Behandlingen varar i regel ett

par månader och *biverkningarna försvinner efteråt*.

- *Näringsbehandling*
Om du får ett utbrott av Crohns sjukdom kan du ofta få näringsbehandling i stället för kortison. Då får du flytande *mat som medicin*. Under cirka fyra veckor byter du ut din vanliga mat mot färdigframställd flytande föda som har underliga namn som exempelvis Isosource, Nutrison, Nutridrink eller Elemental 028. Du får således inte äta eller dricka något annat än den flytande näringen, vatten och eventuellt lite tuggummi under den tid behandlingen varar. Den speciella födan smakar inte illa, men är något enförmig. I regel inleds behandlingen med ett par dagars inläggning på barnavdelningen. Det är inte så besvärligt som det verkar eftersom barn och ungdomar är mycket bättre än vuxna på att genomföra en sådan behandling! Om du senare får ett återfall kan du själv vara med och bestämma om du vill ha kortisontabletter eller näringsbehandling. Dessvärre hjälper inte näringsbehandling vid ulcerös kolit. Näringsbehandling har inga biverkningar.
- *Immunomodulerade läkemedel*
Långsamt verkande medicin, fungerar ofta när 5-ASA piller inte räcker, sällsynt med biverkningar, blodproverna ska kontrolleras regelbundet.

OPERATION

Du ska veta att vissa barn och ungdomar med IBD kan behöva opereras. Det inträffar om medicinen inte fungerar tillräckligt bra. Många slipper lyckligtvis. Vi ska berätta mer om det ifall det blir nödvändigt.

FRAMTIDEN FÖR DIG

Du funderar nog över hur det ska gå framöver. Jag kan inte förutse hur din sjukdom ska uppföra sig. Du får nog perioder med magproblem, men lyckligtvis också långa perioder då du inte känner av sjukdomen. Efter ett eller två år har du och läkaren fått en känsla av hur din IBD uppför sig.

Sjukdomen är besvärlig på grund av de många undersökningarna, kontrollerna och medicinen. Ändå tror jag att du kan leva som dina kamrater. Din skolgång, dina idrottsintressen och val av utbildning påverkas säkert inte så mycket av sjukdomen.

Jag tror att det är bäst om dina kamrater och lärare vet att du har IBD. Men det kan mycket väl vara svårt att få det sagt. Kanske kan din mamma eller pappa hjälpa till, eller så finns det säkert någon på barnavdelningen som kan hjälpa dig. Om du gärna vill träffa andra i din ålder med samma sjukdom kan du fråga på barnavdelningen eller försöka med Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka som du kan läsa mer om längst bak i boken.

**MED VÄNLIG HÄLSNING
FRÅN BARNLÄKAREN**



© COPYRIGHT FERRING LÄKEMIDEL AB 2007/09 SW

Med ekonomiskt stöd från



Författad av överläkarna
Lisbeth Ambrosius Christensen,
Jan Fällingborg och Mogens Vilien

Redigerad för svenska förhållanden av
Med dr, överläkare Erik Hertervig,
ST-läkare Rikard Svernlöv och
Professor, överläkare Åke Nilsson