



ANNA OG ELÍAS

Öðruvísi magaverkir

Kæri lesandi

Þessi bæklingur er gefinn út af CCU samtökunum sem eru hagsmunasamtök fólks með sáraristilbólgu – Colitis Ulcerosa og svæðisgarnabólgu – Crohn's. Sagan er byggð á barnabók sem *Crohn ja Colitis ry* samtökin í Finnlandi gáfu út árið 2012. Í lögum CCU samtakanna segir meðal annars, að tilgangur þeirra sé að styrkja velferð félagsmanna með þýðingu og útgáfu á fræðsluefni. Sífelld fleiri og yngri börn greinast með þessa sjúkdóma og er útgáfunni ætlað að mæta fræðsluþörf yngsta aldurshópsins.

Með útgáfu bæklingins vonumst við til að draga úr óöryggi og kvíða sem geta fylgt því að barn greinist með langvinnan sjúkdóm. Bæklingurinn veitir börnum, fjölskyldum þeirra og öðrum hlutaðeigandi, t.d. starfsmönnum skóla og vinum barnanna svolitla innsýn í sjúkdómseinkenni og meðferðarúrræði. Einnig er útgáfunni ætlað að auðvelda og hvetja til umræðu um sjúkdómana.

Sérstakar þakkir fá:

Úlfur Agnarsson, sérfræðingur í meltingarsjúkdómum barna
Margrét Erna Baldursdóttir, hjúkrunarfræðingur

Með kveðju, CCU samtökin

Útgáfa: CCU samtökin á Íslandi

Prentun: Litlaprent 1.útgáfa 2014

Vinnuhópur um gerð bæklingins:

Edda Svavarsdóttir

Hrefna B. Jóhannsdóttir

Sigurborg Sturludóttir

ANNA OG ELÍAS

Öðruvísi magaverkir

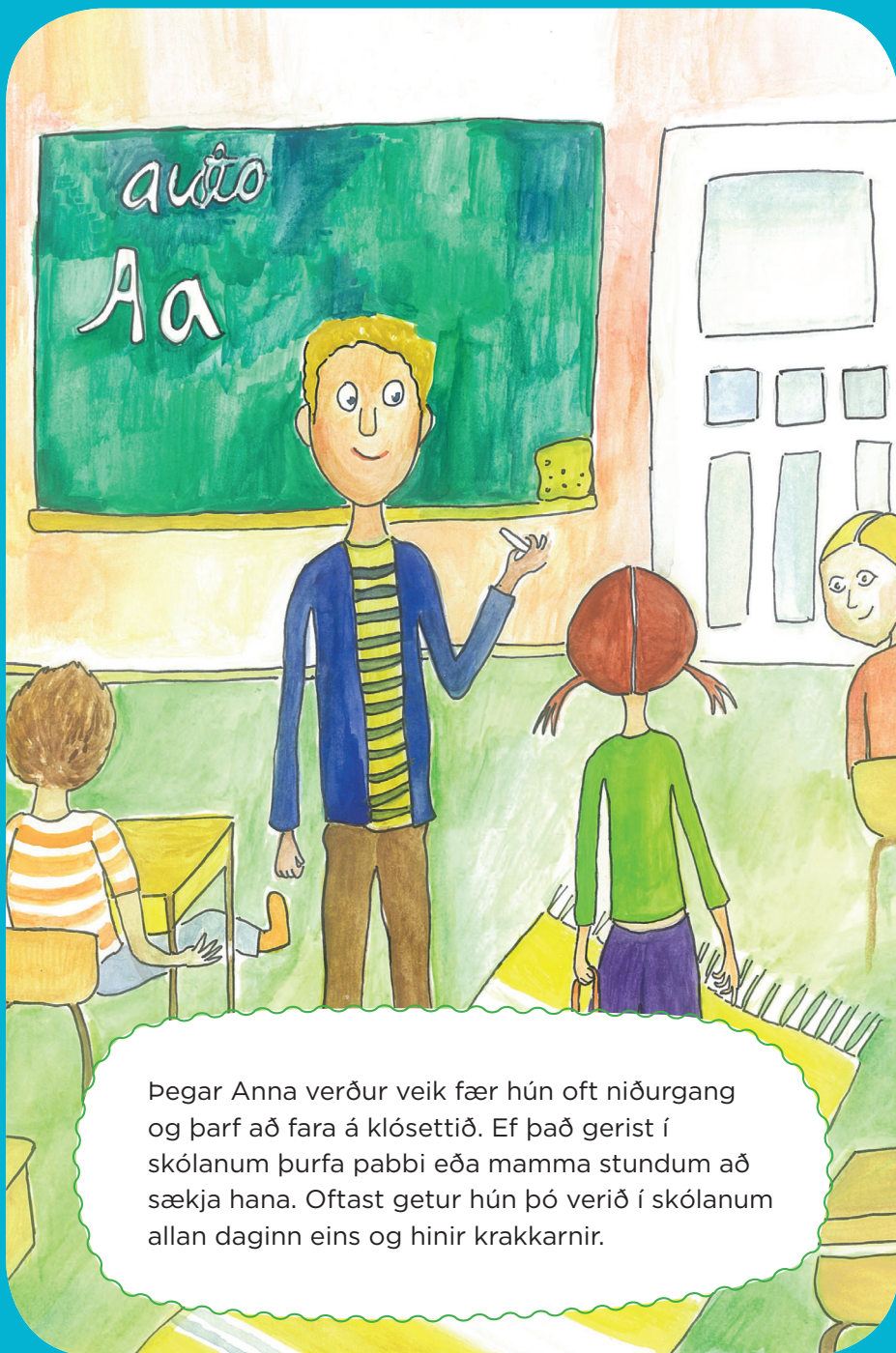
Myndskreyting og texti: Eeva-Kaisa Suhonen



Anna er byrjuð í skólanum. Hún á marga góða vini og í frímínútum segir Anna þeim fréttir:

- Ég er með sjúkdóm sem sést ekki utan á mér. Hann heitir svæðisgarnabólga eða Crohn's. Sjúkdómurinn er hérna inni í mér, í smápörmunum. Anna bendir á magann.
- Er þér illt í maganum? spyr Erla.
- Ekki núna, en stundum, svarar Anna.





Þegar Anna verður veik fær hún oft niðurgang og þarf að fara á klósettið. Ef það gerist í skólanum þurfa pabbi eða mamma stundum að sækja hana. Oftast getur hún þó verið í skólanum allan daginn eins og hinir krakkarnir.

Stundum fer Anna á sjúkrahúsið til þess að fara í blóðprufu. Þar hittir hún Elías sem er líka með sjúkdóm í meltingarveginum.

- Ert þú með svæðisgarnabólgu eins og ég? spyr Anna.
- Nei, ég er með sáraristilbólgu eða Colitis Ulcerosa, svarar Elías.
- Hvað er það? spyr Anna.
- Það þýðir að ég er með bólgur í ristlinum mínum, segir Elías.



Lífeindafræðingurinn kallar á Önnu.

- Sæl Anna, ég heiti Bára. Sestu hérna hjá mér, ég þarf að taka blóðsýni úr þér.
- Hvað gerið þið við blóðið? spyr Anna.



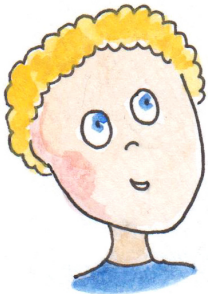
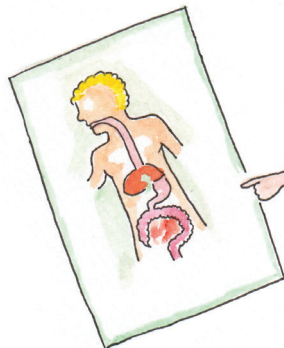
- Í blóðsýninu getum við séð hvort þú ert með einhverjar bólgur.

- Læknarnir geta líka séð hvort lyfin sem þú tekur geri sitt gagn og hvort þú sért með nógu mikið járn í blóðinu.

- Nú erum við búnar, segir Bára.

Anna þurfti líka að kúka í lítið glas og láta Báru fá glasið. Elías þarf líka að fara í blóðprufu.

Hjúkrunarfræðingurinn sýnir
Önnu og Elíasi mynd af
meltingarveginum.

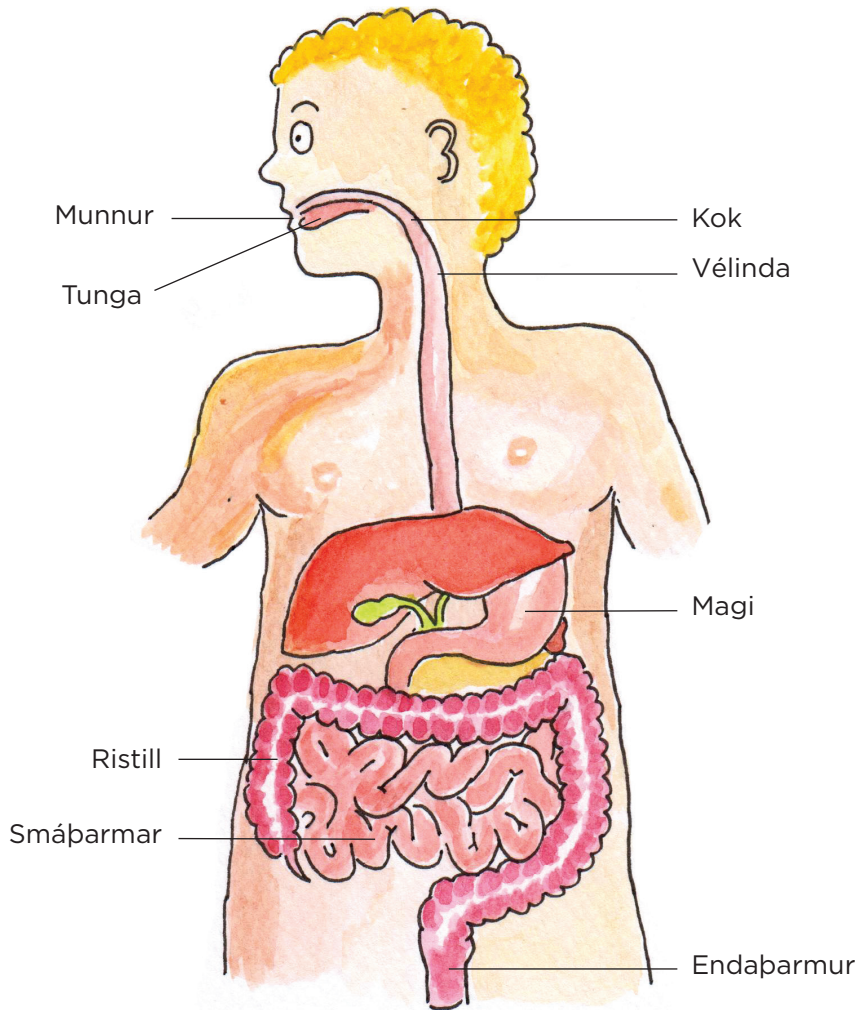


Sáraristilbólga eða Colitis Ulcerosa
er bara í ristli og endaparmi.

Svæðisgarnabólga eða Crohn's
getur verið hvar sem er í
meltingarveginum en hjá mér
er hún bara í smáþörmunum.



Meltingarvegurinn skiptist í marga hluta
og nær alveg frá munni til endaparms.



Í gær þegar Elías var búinn í blóðprufunni þurfti hann að drekka sérstakan drykk sem hreinsaði ristilinn. Hann þurfti að fara oft á klósettið. Núna þarf Elías að hitta lækninn sem ætlar að skoða í honum ristilinn. Elías þarf fyrst að háttá sig og fara í spítalaföt áður en hann fer upp í rúm. Hann er síðan keyrður í rúminu yfir á speglunardeildina. Þar fær hann lyf í æð og sofnar.



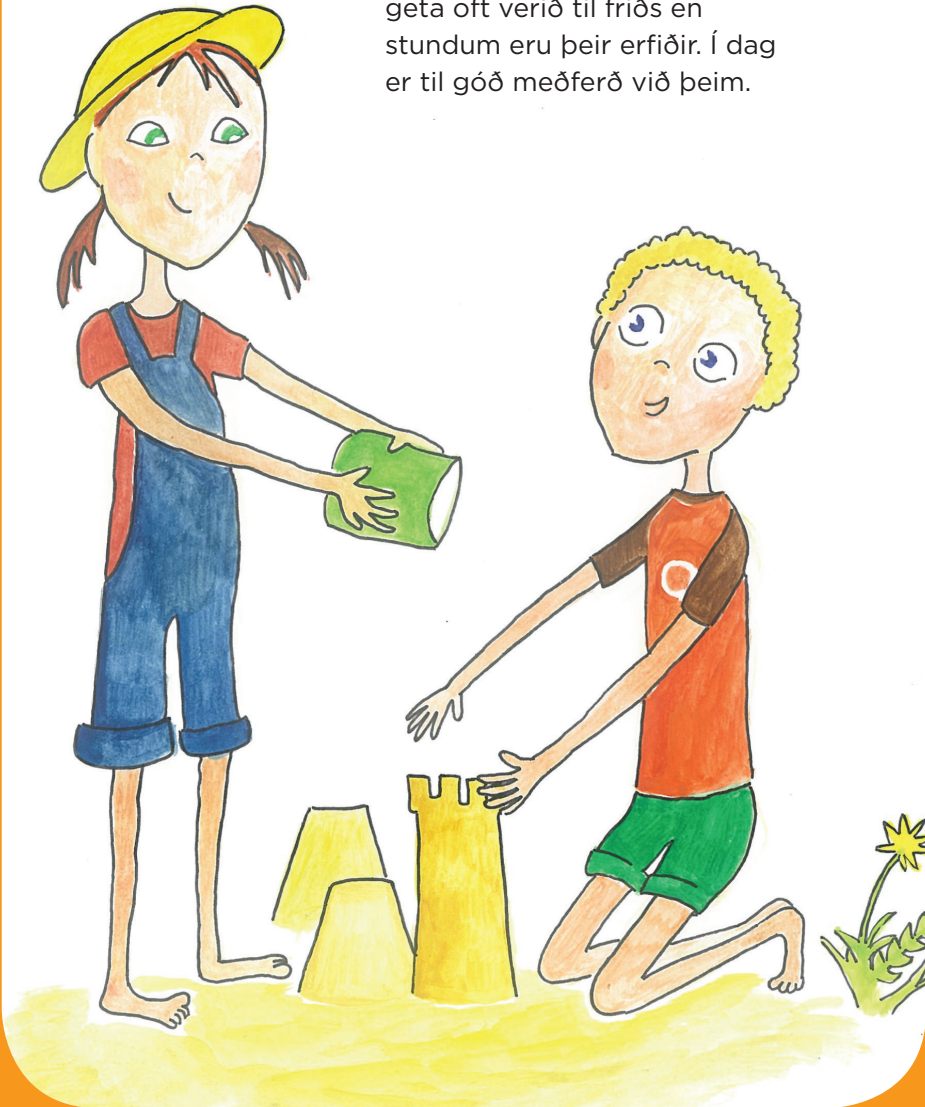
Læknirinn notar sérstaka slöngu sem er með myndavél á endanum. Þannig getur hann skoðað ristilinn á skjá og séð hvort það eru bólgur eða sár á honum. Læknirinn getur líka tekið sýni úr ristlinum sem verða síðan skoðuð á rannsóknarstofu.

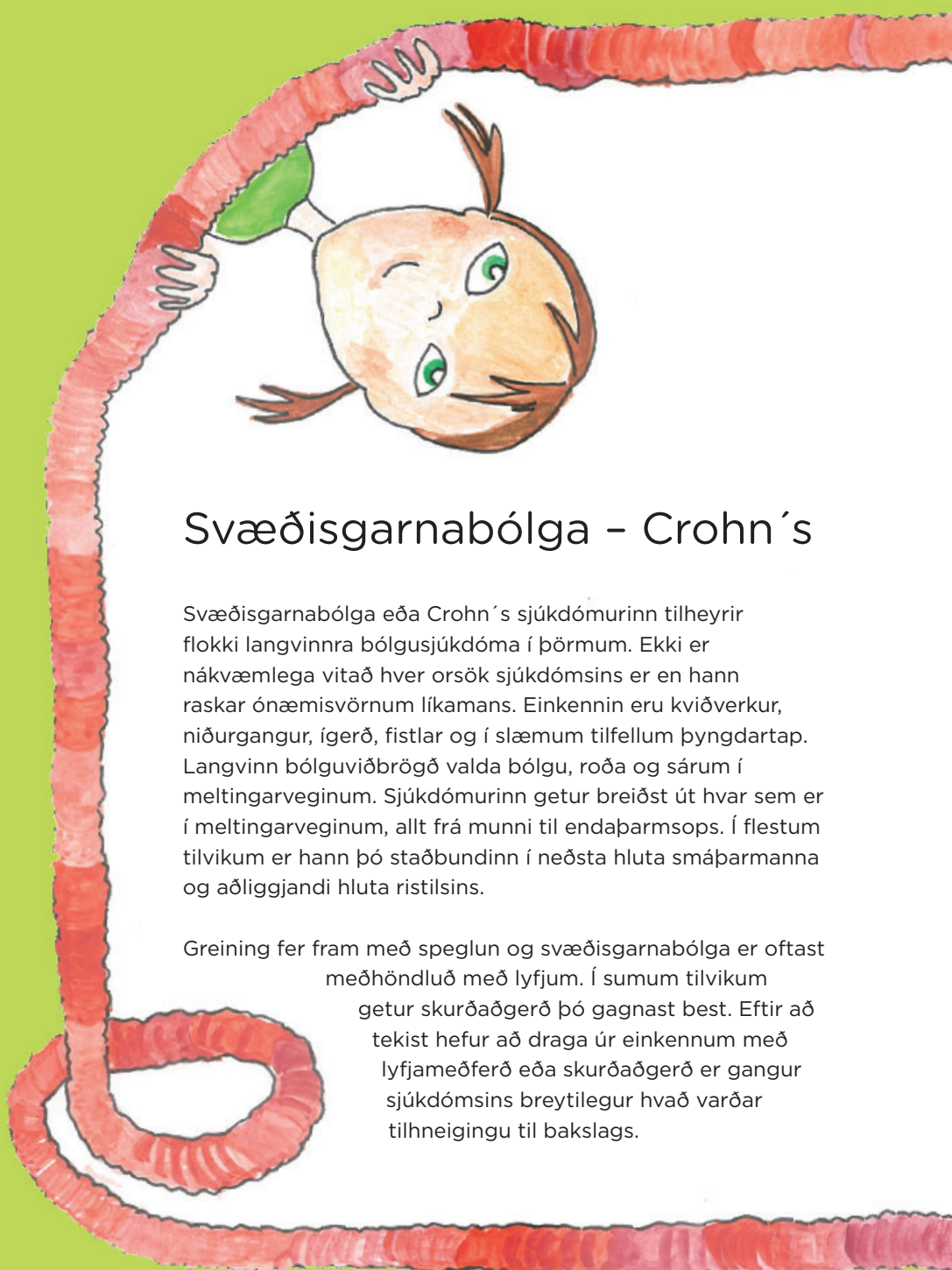


Það er vel fylgst með vexti Önnu og Elíasar. Þegar þeim er illt í maganum hafa þau oft ekki lyst á mat. Þá drekka þau sérstaka næringardrykki, sem fást í apótekinu, til þess að þau haldi áfram að stækka. Það er mikilvægt fyrir öll börn að borða hollan og fjölbreyttan mat svo að þau hafi orku til þess að leika sér og fara í skólann.



Þrátt fyrir að Anna og Elías séu með sjúkdóma geta þau leikið sér og átt sér áhugamál eins og önnur börn. Meltingarsjúkdómar geta oft verið til friðs en stundum eru þeir erfiðir. Í dag er til góð meðferð við þeim.





Svæðisgarnabólga – Crohn's

Svæðisgarnabólga eða Crohn's sjúkdómurinn tilheyrir flokki langvinnra bólgusjúkdóma í þörmum. Ekki er nákvæmlega vitað hver orsök sjúkdómsins er en hann raskar ónæmisvörnum líkamans. Einkennin eru kviðverkur, niðurgangur, ígerð, fistlar og í slæmum tilfellum þyngdartap. Langvinn bólguviðbrögð valda bólgu, roða og sárum í meltingarveginum. Sjúkdómurinn getur breiðst út hvar sem er í meltingarveginum, allt frá munni til endaparmsops. Í flestum tilvikum er hann þó staðbundinn í neðsta hluta smáþarmanna og aðliggjandi hluta ristilsins.

Greining fer fram með speglun og svæðisgarnabólga er oftast meðhöndluð með lyfjum. Í sumum tilvikum getur skurðaðgerð þó gagnast best. Eftir að tekist hefur að draga úr einkennum með lyfjameðferð eða skurðaðgerð er gangur sjúkdómsins breytilegur hvað varðar tilhneigingu til bakslags.

Sáraristilbólga – Colitis Ulcerosa

Sáraristilbólga eða Colitis Ulcerosa tilheyrir flokki langvinnra bólgusjúkdóma í þörmum. Ekki er nákvæmlega vitað hver orsök sjúkdómsins er en hann raskar ónæmisvörnum líkamans. Einkennin eru helst blóðugur niðurgangur og í slæmum tilvikum kviðverkir, þyngdartap og hiti.

Sáraristilbólga leggst alltaf á endaparminn og teygir sig mislangt upp eftir ristlinum. Allur ristillinn getur orðið undirlagður af sjúkdómnum en aldrei smáþarmarnir. Bólgusvörunin er staðbundin í efsta lagi slímhúðarinnar og myndar yfirborðssár sem blæðir úr.

Greining fer fram með ristilspeglun og er sáraristilbólga meðhöndluð með lyfjum en í slæmum tilfellum getur skurðaðgerð verið besti meðferðarkosturinn. Gagnstætt við svæðisgarnabólgu er litið svo á að sáraristilbólga sé læknuð eftir skurðaðgerð. Eftir að tekist hefur að draga úr einkennum með lyfjameðferð er gangur sjúkdómsins breytilegur hvað varðar tilhneigingu til bakslags.





Anna og Elías eru skólakrakkar. Þau eru bæði með sjúkdóm í meltingarvegi sem ekki er hægt að sjá utan á þeim. Jafnvel þó að þau þurfi stundum að fara á sjúkrahúsið geta þau leikið sér og átt sér áhugamál eins og önnur börn. Uppáhalds áhugamál Önnu er fótbolti og Elías hefur mikinn áhuga á bílum. Í þessum bæklingi kynnist þú Önnu og Elíasi betur og hvað í því felst að vera með sjúkdóm í meltingarveginum.



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin