

När ditt barn insjuknar

IBD-
HAND-
BOKEN





INNEHÅLL

Inledning	3
IBD – en inflammatorisk tarmsjukdom	3
Uppkomstmekanismen bakom IBD	4
Symtom vid IBD	4
Undersökningar	6
Behandling av IBD	9
IBD och kosten	14
Associerade sjukdomar vid IBD	16
IBD och barnets tillväxt	17
Hur barnets sjukdom påverkar familjen	18
IBD och kamratförhållanden	23
IBD på daghem, i skolan och andra vardagsmiljöer	24
Resor	27
IBD och barnets framtidsplaner	28
Kamratstöd ger krafter i vardagen	28
Social trygghet och ekonomiskt stöd	29
Specialordlista:	30
Blankett för att beskriva det sjuka barnets symtom och ansökan om stöd	31

Inledning

Handboken behandlar inflammatoriska tarmsjukdomar, IBD, hos barn. Syftet är att ge tillförlitlig information om sjukdomen, hur den kan behandlas och hur den inverkar på familjelivet. Informationen är viktig även för barnets anhöriga och andra vuxna i barnets vardag.

En kronisk sjukdom, alltså en långtidssjukdom hos ett barn väcker många frågor och skapar osäkerhet och oro för barnets föräldrar. Med vår handbok vill vi inge hopp för personer som befinner sig mitt uppe i kaoset, och ge information om var de kan få stöd när det behövs. Vi försöker svara på frågor om bland annat hur barnet växer och utvecklas, om kosten och familjens sociala relationer.

Med tanke på barnets och den unga personens utveckling är det viktigt att komma ihåg att barnet inte är identiskt med sin sjukdom, utan att sjukdomen bara är ett inslag i barnets liv. Barnet är först och främst ett barn. Det måste man beakta när man diskuterar sjukdomen och ska få vardagen att fungera.

Hela familjen behöver ett mångsidigt, stödjande nätverk och tid att anpassa sig till barnets sjukdom. Det finns både information och stöd att få. Ingen behöver kämpa ensam.

En björnfamilj figurerar på handbokens sidor. För många finländare symboliserar björnen sisu, och det är något som IBD-barnpatienter och -ungdomar, deras syskon och föräldrar brukar ha.



IBD – en inflammatorisk tarmsjukdom

IBD står för inflammatorisk tarm-sjukdom och är en förkortning av de engelska orden Inflammatory Bowel Diseases. Inflammatoriska tarmsjukdomar är den gemensamma benämningen på Crohns sjukdom, colitis ulcerosa, dvs. sårig tjocktarmsinflammation och oklassificerad kolit (IBD unclassified, IBDU).

Vid Crohns sjukdom och colitis ulcerosa är sjukdomsbilden mycket likartad. I ungefär tio procent av fallen kan man inte ens med endoskopi och provbit med säkerhet avgöra vilken av sjukdomarna det gäller. I många fall kan man först under uppföljningen avgöra vilkendera sjukdomen det handlar om.

IBD är en kronisk sjukdom som behandlas med läkemedel och i vissa fall med kirurgiska ingrepp. Behandlingen strävar

till att barnet ska kunna leva ett så normalt och gott liv som möjligt trots sin sjukdom.

De vanligaste symtomen vid IBD är buksmärter, diarré, blod i avföringen, kraftig trötthet och dålig aptit. En del barn kan ibland ha fördröjd tillväxt.

Inflammatoriska tarmsjukdomar smittar inte.

Barnet är inte ensamt om sin sjukdom. Det finns mer än 1 300 IBD-patienter under 20 år i Finland. Varje år får omkring 250 personer under 20 år en IBD-diagnos. Man kan insjukna i vilken ålder som helst, men det sker vanligen i 15–35 års ålder.

I Finland finns totalt över 52 000 IBD-patienter, och ca 2 000 nya sjukdomsfall konstateras varje år. Orsaken till att sjukdomen är så utbredd är fortfarande okänd.

Uppkomstmekanismen bakom IBD

Mekanismen bakom uppkomsten av IBD är ännu inte helt känd. Man vet att ärftliga faktorer spelar en roll för sjukdomsdebuten. Utöver ärftliga faktorer finns det sannolikt en eller flera miljöfaktorer som utlöser sjukdomen hos predisponerade personer. Det verkar som om att tarmkanalens eget försvarssystem hos personer med IBD reagerar exceptionellt kraftigt och långvarigt på en inflammation orsakad av ett yttre stimulus och att inflammationen sedan inte läker ut, vilket den gör i normala fall.

Eftersom IBD är vanligare i västländerna än i utvecklingsländerna letar man efter orsaken i bland annat kosten, använd-

ningen av antibiotika och alltför hög grad av renlighet. Man misstänker också bakterier och virus som bakomliggande orsaker, men tillsvidare finns inga säkra bevis. Farhågor om en koppling till kostfaktorer finns också. Många patienter har märkt att vissa födoämnen ger tarmsymtom men att någonting i kosten skulle kunna framkalla sjukdomen har inte kunnat påvisas.

Det händer att barnets föräldrar, patienten själv eller hans eller hennes syskon undrar om de gjort något som eventuellt gett upphov till sjukdomen. Det är emellertid viktigt att förstå att det är en ren tillfällighet om man drabbas av IBD; det är ingens fel.

Symtom vid IBD

Liksom andra kroniska sjukdomar, utvecklas IBD individuellt. Sjukdomen kan vara lindrig eller mycket besvärlig. En del barn och unga är mycket påverkade av sin sjukdom i vardagen, medan andra knappt märker av den eller har påfallande lindriga symtom under flera år. Man kan inte förutse hur sjukdomen framskrider. Ibland förblir sjukdomen lugn under en lång tid för att emellanåt uppvisa långdragna, aktiva perioder.

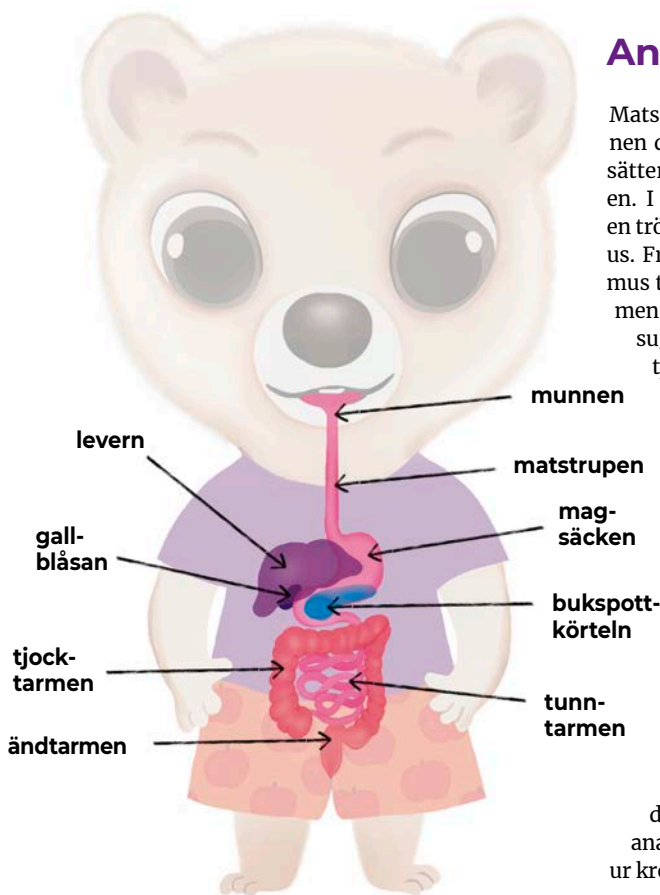
Hos barn är IBD i genomsnitt svårare och mer utbredd än hos vuxna.

Sjukdomen syns inte utåt, och ett barn kan se ut att må bra även när symtomen är kraftiga.

IBD kan medföra olika associerade sjukdomar, bland annat ögoninfektioner, symtom i skelettet och lederna, hud- och leversjukdomar, sjukdomar i gallvägarna och bukspottkörteln samt inflammation i munhålan.

Anatomi

Matsmältningskanalen börjar i munnen där maten tuggas och sedan fortsätter via matstrupen ner i magsäcken. I magsäcken bearbetas maten till en trögflytande massa som kallas kymus. Från magsäcken transporteras kymus till den flera meter långa tunntarmen där de viktigaste näringsämnena sugas upp. Tunntarmen fortsätter till tjocktarmen, eller kolon, som består av den uppåttstigande, tvärgående och nedåttstigande kolon samt av colon sigmoideum, det s-formade slutet av tjocktarmen. I tjocktarmen absorberas vätska och salter ur kymus. Slutligen transporterar tjocktarmen bort den del av maten som kroppen inte kan tillgodogöra sig i form av avföring. Avföringen samlas i ändtarmen. Därifrån transporteras den via analkanalen till analöppningen och vidare ut ur kroppen.



Crohns sjukdom

Crohns sjukdom kan uppträda var som helst i matsmältningsorganen, från munnen till analöppningen. Allmännast förekommer den i slutet av tunntarmen och i tjocktarmen. Sjukdomens karaktär kan förändras med tiden.

Symtomen varierar enligt inflammationens lokalisering. Det allra vanligaste är att tarmens slemhinna är fläckvis inflammerad eller att vissa områden är drabbade.

De vanligaste symtomen är

- buksmärtor
- diarré
- svår trötthet
- viktnedgång.

Hos barn kan symtomen även vara

- att barnet växer långsammare och/eller att puberteten infaller senare än normalt
- försämrat allmäntillstånd
- feber.

Crohns sjukdom kan medföra olika komplikationer. Till exempel förträngningar i tarmen (strikturer), varhårdar (abscesser) samt fistlar, det vill säga att små kanaler bildas från tarmen till huden, till ett annat ställe i tarmen eller till något inre organ.

Ulcerös colit

Vid colitis ulcerosa, sårig inflammation i tjocktarmen, begränsas inflammationen till tjocktarmen och ändtarmen.

I sjukdomens aktiva fas är slemhinnorna i tarmen såriga, inflammerade och svullna, och tarmväggarna blöder lätt. De vanligaste symtomen är

- lös avföring som innehåller slem och blod
- diarré
- buksmärtor
- trängningar till tarmtömning
- viktnedgång och uttorkning.

Sjukdomen kan indelas enligt sina symtom:

■ **Lindrig kolit:** en liten mängd blod i avföringen och några diarréskov om dagen, oftast på morgonen efter frukost.

■ **Medelsvår kolit:** tarmtömning 4–6 gånger per dygn och blodiga diarréer förekommer flera gånger per dygn, i synnerhet på morgonen och sporadiskt under natten.

■ **Svår kolit:** Blodiga diarréer förekommer mer än sex gånger per dygn och ofta även under natten. Utöver diarré har barnet feber och minskar i vikt samt har förhöjda inflammationsvärden.



Undersökningar

Endoskopiska undersökningar är avgörande för att man ska kunna diagnostisera inflammatoriska tarmsjukdomar. Endoskopi är nödvändig för att kunna säkerställa en IBD-diagnos. Rätt diagnos kan inte ställas enbart utgående från symtom och laboratorieundersökningar. Den slutliga diagnosen kan i allmänhet fastställas först efter laboratorieun-

dersökningar, endoskopi och bilddiagnostik.

Med endoskopiska undersökningar försöker man särskilja Crohns sjukdom från ulcerös kolit och utesluta mer sällsynta inflammatoriska och andra tarmsjukdomar samt infektiös kolit, det vill säga infektioner som orsakas av en bakterie, ett virus eller protozoer.

Laboratorieundersökningar

Sjukdomsaktiviteten kontrolleras med laboratorieprover och endoskopi. Proverna omfattar blodets hemoglobinvärde (B-Hb), sänka (B-La), inflammationsvärden (P-CRP), albumin (S-Alb) och kalprotektin i avföringen (F-Calpro). De vanligaste värden som kontrolleras med laboratorieprov är lever- (P-Alat och P-GT) och njurmarkörer (P-Krea) samt den allmänna blodbild (B-PVK).

Hemoglobinvärdet (Hb) anger antalet röda blodkroppar i blodet, och ett lågt värde kan vara ett tecken på anemi. Förhöjt CRP och sänka tyder på en inflammation i kroppen. Albuminets viktigaste uppgift är att upprätthålla vätskebalansen och fungera som bärarprotein. Albumin transporterar exempelvis kalcium och många läkemedel i blodet. Låg albuminhalt hos IBD-patienter beror huvudsakligen på läckage från blodbanan ut i tarmen. Normalt är kalprotektinhalten i avföringen låg, men den stiger om matsmältningskanalen är inflammerad.

Efter att diagnosen ställts kontrolleras IBD enligt en individuell plan som tar hänsyn till patientens medicinering och sjukdomens svårighetsgrad. Vanligtvis görs en laboratorieutredning en till fyra gånger om året. Avsikten med laboratorieproven är att bedöma patientens allmäntillstånd samt att upptäcka eventuella associerade sjukdomar. Med proverna kontrolleras dessutom hur olika läkemedelsbehandlingar inverkar på kroppen.

De vanligaste endoskopiska undersökningarna

Endoskopiska undersökningar på barn görs under narkos. På IBD ja muut suolistosairaudet ry:s webbsidor www.ibd.fi/pa-svenska ges instruktioner om hur man förbereder sig inför en endoskopisk undersökning. Närmare anvisningar lämnas dock av den undersökande sjukvårdsenheten. Anvisningarna inför undersökningen kan variera något på olika vårdställen.

Vid behov görs en endoskopi efter diagnostisering för att kontrollera sjukdomsaktiviteten eller eventuella förändringar i tarmslemhinnan.

Koloskopi, undersökning av tjocktarmen, är den vanligaste åtgärden för att diagnostisera och kontrollera status vid IBD. Före undersökningen ska tarmen tömmas för att åskådliggöra den inflammerade tarmväggen. Innan tarmen töms får patienten inta ett tarmtömningsmedel; Colon Steril®, Moviprep®, Phosporal®, Picoprep® eller Citrafleet®. Sjukhuset ger närmare skriftliga anvisningar om tarmtömningen i god tid före undersökningen.

Tjocktarmen undersöks med ett böjligt instrument som förs in i tjocktarmen via ändtarmsöppningen. Samtidigt tas provbitar och prover. Med koloskopi kan man vanligtvis undersöka hela tjocktarmen och även se slutet av tunntarmen.

Gastroskopi är en undersökning av matstrupen, magsäcken och tolvfingertarmen, dvs. tunntarmens början. Undersökningen görs via munnen. Vid undersökningen förs en tunn och böjlig slang via strupen ner i matstrupen och vidare till magsäcken och tolvfingertarmen. Samtidigt tas vävnadsprover från ställen som är avgörande för diagnosen. Gastroskopi görs i allmänhet under samma narkos som koloskopi.

Enteroskopi är en undersökning av tunntarmen. Den görs om orsaken till blödningarna i matsmältningskanalen inte framgår vid gastro- eller koloskopi. Undersökningen, enteroskopi, görs via munnen med en längre slang än den som används vid gastroskopi. Vid enteroskopi kan man i allmänhet inte se hela tunntarmen, och därför görs denna undersökning ganska sällan på IBD-patienter.

Med **kapselendoskopi** kan man undersöka tunntarmen. Barnet får svälja en liten kapselkamera. Alternativt införs kapseln under narkos. Kameran är lika stor och har samma form som en stor värktablett. Kameran tar bilder på hela tarmkanalen och kommer ut med avföringen inom ett par dagar. Bildmaterialet transporteras till en mottagare som är fäst vid patientens midja, och överförs efter undersökningen till en dator där bilderna granskas. Kapselundersökning är smärtfri, det behövs ingen förmedicinering, och patienten behöver inte stanna på sjukhuset. Under kapselendoskopi kan man inte ta provbitar eller utföra några behandlingsåtgärder. Metoden används i synnerhet vid diagnostisering och bedömning av Crohns sjukdom. Dagen före undersökningen får patienten äta och dricka endast klara buljonger. Sjukhuset ger närmare anvisningar om förberedelserna inför undersökningen.

De vanligaste bilddiagnostiska undersökningarna

Magnetisk resonanstomografi (MRI)

Genom magnetkameraundersökning kan man undersöka kroppen effektivare och noggrannare än med någon annan avbildningsmetod, och vid problem i magen erhålls mer exakt utslag än med konventionella metoder. Undersökningen är trygg och tarmen behöver inte tömmas som före koloskopi.

Under magnetkameraundersökningen ligger patienten på en undersökningsbreds i en tunnelformad anordning. Patienten bör fasta åtta timmar innan tunntarmen avbildas. Närmare anvisningar om förberedelserna ges av den bilddiagnostiska kliniken. Undersökningen tar 30–45 minuter.

Datortomografi, TT-/CT-undersökning

Magnetkameraundersökning rekommenderas för avbildning av buken hos barn och ungdomar, eftersom datortomografi och andra röntgenundersökningar använder sig av röntgenstrålning.

Vid en oklar akut situation kan datortomografi, dvs. TT-/CT-undersökning, tillgripas eftersom magnetkameraundersökningar inte alltid är tillgängliga, undersökningsmetoden är långsammare än TT/CT och upplösningen något annorlunda. Ibland kan konventionella röntgenundersökningar användas för att klargöra en akut situation.

Vid en TT-/CT-undersökning tas en bild med röntgenstrålar och bilden projiceras i en dator. Patienten ligger på undersökningsbreds som rör sig genom en ringformad anordning. Tarmen behöver inte tömmas före TT/CT.

Behandling av IBD

Behandlingarna har blivit mångsidigare med tiden. Tillsvidare har man inte hittat någon kurativ behandling för sjukdomen, men det pågår ständig forskning kring nya behandlingsformer. Vården planeras individuellt för varje patient tillsammans med den behandlande läkaren. En barn gastroenterolog ansvarar för den inledande behandlingen av barnpatienter.

Åtgärderna syftar till att lugna den aktiva inflammationen och upprätthålla remission. Därigenom försäkrar man sig om att barnet växer och utvecklas väl, och kan leva ett så normalt liv som möjligt trots sjukdomen.

Behandling med läkemedel

Det kan ta tid att finna en lämplig medicinering som biter på inflammationen. Det kan gå några dagar, veckor eller även månader innan det valda läkemedlet fungerar som det ska. Läkemedelsbehandlingen fortsätter även under symptomfria faser, eftersom den förhindrar att nya skov blossar upp.

Eftersom läkemedlen kan ha bieffekter för behandlingen bör en medicinering väljas som är så trygg och samtidigt så effektiv som möjligt. Barnets behandlande läkare bestämmer en individuell läkemedelsbehandling, och effekten kontrolleras regelbundet.

Det finns olika beredningar av läkemedel: tabletter, stolpiller och rektalsprutor, injektionspreparat och intravenöst dropp. Huvudsakligen används fem olika kategorier av läkemedel, som alla inverkar på olika sätt. Vid Crohns sjukdom och ulcerös colit används samma läkemedel.

5-ASA-preparat

5-ASA-preparat används för att dämpa långvarig kronisk inflammation och för att behandla lindrig inflammation. 5-ASA-preparaten inverkar lokalt inflammationsdämpande på tarmens slemhinna. Dessa preparat ges vanligtvis under flera år för att förhindra att IBD förvärras. Vid medelsvår eller svår inflammation krävs även andra läkemedel.

5-ASA-preparaten framkallar biverkningar som bland annat diarré, huvudvärk och hudutslag. 5-ASA förvärrar sällan IBD-symtomen. I sällsynta fall kan 5-ASA-preparat vara skadliga för njurarna, och därför kontrolleras njurarna med laboratorieprover då och då.

• Till exempel Asacol®, Pentasa®, Salazopyrin® och Dipentum®

Kortison eller kortikosteroider

Kortison används vid behandling av medelsvår och svår IBD samt i sjukdomens aktiva fas. Behandlingen lugnar inflammationen, men kortison nedsätter samtidigt immunförsvaret. Långvarig kortisonbehandling är inte effektiv för IBD-patienter, och behandling under en lång tid rekommenderas inte på grund av biverkningarna.

Biverkningarna beror på doseringen och hur länge behandlingen pågår, men individuella faktorer kan också spela in. Typiska biverkningar är viktökning, månansikte, ökad aptit och akne. Kortisonbehandling kan dessutom leda till förhöjt blodtryck, muskelsvaghet och psykiska symtom. Långvarig eller ofta upprepade behandling kan leda till osteoporos, starr samt tunn och skör hud. På grund av risken för osteoporos ska patienten se till att få i sig tillräckligt med kalcium och D-vitamin.

• Till exempel Prednisolon®, Entocort®, Colifoam® och Medrol®

Immunsuppressiva läkemedel

Immunsuppressiv behandling insätts när patienten behöver kortison kontinuerligt, och när sjukdomen inte lugnar sig med kortison

och 5-ASA. Behandling med immunsuppressiva läkemedel kan bidra till att profylaktiskt dämpa inflammation samt sättas in när kortison dosen ska minskas vid långtidsterapi.

På grund av risken för biverkningar är det viktigt att patientens blodstatus, levervärden och trombocytnivå följs. Vid behandling med azatioprin och metotrexat görs dessa kontroller initialt varannan vecka, därefter var tredje-fjärde månad och varje gång doseringen ändras. Produktionen av blodkroppar kan minskas som en följd av medicinering med azatioprin, och risken bedöms numera med ett gentest, som dock inte minskar behovet av kontroller.

Biverkningarna kan bland annat bestå av förhöjda levervärden, infektionskänslighet, lågt antal leukocyter och trombocyter samt illamående.

Cyklosporin (Sandimmun®) är avsett endast för akutbehandling av synnerligen svår kolit. Läkemedlet lämpar sig inte för långtidsbehandling eller vid behandling av Crohns sjukdom.

• Till exempel Imurel®, Trexan®, Mercaptopurin Orion® eller Sandimmun®

Biologiska läkemedel och biosimilarer

IBD kan behandlas med biologiska läkemedel, som påverkar inflammationens transmittorsubstanter eller förhindrar aktiviteten i de vita blodkroppar som orsakar inflammation. Vissa biologiska läkemedel tillförs som infusion på sjukhus, andra kan patienten själv injicera hemma. Biologisk behandling är till nytta om behandlingen med andra läkemedel inte ger resultat, eller om sjukdomen redan vid diagnostillfället är svår.

Problemet med biologiska läkemedel är att symtomen återkommer när behandlingen slutar. Dessutom är preparaten dyra. Om läkemedlet används under en lång tid är det möjligt att effekten minskar.

Alla nya läkemedel har ännu inte undersökts för behandling av barn och anses i det hänseendet vara experimentella men de används i några svåra fall.

Biosimilarer är exakta kopior av tidigare godkända biologiska läkemedel och motsvarar dessa vad gäller kvalitet, säkerhet och effekt.

Bieffekterna är i synnerhet reaktioner på injektionsstället och ökad infektionskänslighet.

• Till exempel Remicade®, Entyvio®, Humira®, Simponi® och Stelara®

Antibiotika

Utöver annan medicinering kan man använda antibiotika, dock inte routinemässigt. Antibiotika ordinerar vanligtvis när sjukdomen är svår. Oftast används metronidazol och ciprofloxacin.

Smärtstillande läkemedel

Långvarig användning av vanliga receptfria mediciner för att behandla inflammationer och smärta, exempelvis ibu- eller ketoprofen kan förvärra IBD och öka blödningsbenägenheten. Paracetamol är ett tryggt receptfritt läkemedel mot smärta och feber.

Medicinering och vaccinationer

Det är klokt att låta vaccinera barnet enligt rekommendationerna för åldersgruppen. Men det är viktigt att försäkra sig om att **vaccineringen får ges**, eller huruvida vaccinet påverkar barnets medicinering och därför inte får tas. Konsultera alltid behandlande läkare.

Under IBD-behandling **med biologiska läkemedel får man inte ta vaccin som innehåller levande virus eller försvagade sjukdomsalstrare.**

Eftersom läkemedel som påverkar immunförsvaret sänker vaccinernas effekt, är det bra att försöka ta vaccineringarna innan behandling med läkemedel inleds om det bara är möjligt. Emellertid är det skäl att ta vaccinering även under behandlingen.

Vaccinera gärna barnet mot hepatit om familjen ska företa en resa. Det kan vara nödvändigt med vaccinering mot vattkoppor om barnet inte haft sjukdomen, och om man planerar att övergå till biologiska läkemedel.

Influensavaccinering rekommenderas för IBD-barn som får behandling med immunsuppressiva läkemedel.



Kirurgisk behandling

När alla läkemedel har prövats men sjukdomen ändå inte är i balans, eller när ett barn med Crohns sjukdom har utvecklat en förträngning i tarmen, kan en operation behövas. Det kan låta som ett skrämmande alternativ, men man behöver inte oroa sig eftersom patientens livskvalitet därigenom kan återställas.

En orsak till att kirurgisk behandling hos barn och ungdomar kan förordas är att en utdragen aktiv inflammation kan leda till att barnet växer långsammare och att puberteten fördröjs. Efter en operation växer barnet i normal takt. Vid långvarig sjukdom ökar dessutom risken för cancer. Om man upptäcker för-

stadier till cancer är en operation absolut nödvändig.

Barn med IBD som opererats behöver adekvat efterkontroll. Sjukdomsaktiviteten kan då följas upp och en akut försämring kan upptäckas i tillräckligt god tid och behandlas till exempel med modifierad mediciner.

Kirurgisk behandling av Crohns sjukdom

Crohns sjukdom kan inte elimineras eller botas med en operation. Sjukdomen kan återkomma exempelvis i operationssåret eller flytta till ett nytt område. Därför är kirurgisk behandling den mest tarmsparande åtgärden. Om tunntarmen måste opereras på grund av en svår inflammation avlägsnar man ett så kort avsnitt som möjligt. Eftersom tunntarmen är flera meter lång går det bra att avlägsna till och med en längre bit utan att patienten påverkas.

Indikationer för kirurgisk behandling av Crohns sjukdom är en förträngning eller ett stopp i tunntarmen, en varhård eller en fistel.

Operationer av mindre förträngningar, fistlar eller sår kan utföras som tithålsoperation. Patienten återhämtar sig då lättare än efter öppen kirurgi. En tithålsoperation kräver en kortare sjukhusvistelse och minskar risken för komplikationer. Hurdant ingreppet blir klarar under själva operationen, för då kan läkaren se hela situationen och välja operations-teknik från fall till fall.

Både hos barn och vuxna kan en ny operation vara påkallad. Den utförs vanligtvis av samma orsak som det föregående ingreppet.

Kirurgisk behandling av ulcerös colit

Vid ulcerös colit väljs kirurgisk behandling om barnets läkemedelsbehandling inte leder till önskat resultat. Omkring 30 procent av patienterna genomgår en operation i något skede av livet. Operativt avlägsnas tjock- och ändtarmen, anus sparas, och kirurgen bygger upp en tarmbehållare av tunntarmen, en så kallad J-påse.

En J-påse, eller IPAA (Ileal Pouch Anal Anastomosis), är en behållare som konstrueras av tunntarmen. Tjocktarmen lösgörs och kapas

vid ändtarmen ovanför slutmuskeln. En påse sys av tunntarmen genom att den viks dubbel. Därefter fästs påsen i slutdelen av analkanalen, och efter operationen kan patienten tömma tarmen den normala vägen. I början är avföringen flytande, men med tiden börjar J-påsen absorbera vätska och avföringen blir något fastare. Efter operationen kan patienten behöva tömma tarmen nästan tio gånger per dygn, men med tiden betydligt mer sällan. Patienten brukar förbli kontinent.

Största delen av de opererade patienterna drabbas av antingen en eller flera inflammationer i J-påsen. I det första skedet behandlas de med antibiotika. Svåra, upprepade inflammationer kan vara ett tecken på att patienten har Crohns sjukdom. Med kontroll av kalprotektin i avföringen och med endoskopi kontrolleras J-påsens slemhinna. Åtgärderna kräver inte tarmtömning. Associerade sjukdomar och symtom utanför tarmarna kan förekomma trots operationen.

Ileostomi

När tjocktarmen avlägsnas konstrueras vanligtvis en tillfällig stomi för att det slutliga resultatet ska bli så bra som möjligt. Om hela tjocktarmen, ändtarmen och analöppningen måste avlägsnas byggs en bestående tunntarmsstomi upp, men detta behövs ytterst sällan hos barn och ungdomar.

En tunntarmsstomi konstrueras utanpå huden genom att man lyfter ut tarmen genom buken. Avföringen från tarmen samlas i stomipåsen som fästs vid huden. Den töms eller byts ut vid behov. Det finns både engångspåsar och påsar som kan tömmas. Tarmfunktionen går inte att kontrollera; trögflytande avföring samlas i påsen flera gånger under dygnet.

En stomi hindrar inte patienten från att utföra ett vanligt jobb, idrotta och leva ett helt normalt liv. Patienten kan använda tättsittande kläder och sova på magen samt äta normal kost, men ska vara extra noga med att få i sig tillräckligt med vätska. Patienten får stomipåsar och förband gratis på ortens hälsocentral. Om det blir aktuellt med en stomi ger sjukhusets stomiskötare information om hur man ska leva med en stomi och om andra praktiska detaljer.



Enteral nutrition vid behandling av Crohns sjukdom

Aktiv Crohns sjukdom kan ledas i remission under flera veckor tack vare enteral kostbehandling, som genomförs med kliniska näringspreparat. Enbart kostbehandling är inte tillräckligt, utan någon form av underhållande medicinering behövs i fortsättningen. Enteral nutrition hjälper inte vid ulcerös colit.

Under 6–8 veckor får barnet all nödvändig kost i form av kostpreparat som köps på apoteket. Kostpreparatet kan antingen drickas eller ges via en näs-magslang. Utöver detta får barnet inte äta annan mat, men får dricka vatten och osötat te.

Enteral näringstillförsel är den främsta

behandlingsformen vid Crohns sjukdoms aktiva fas hos barn. Behandlingen är hos barn lika effektiv som kortisonbehandling eller biologiska läkemedel, och har få biverkningar. Behandlingen hjälper slemhinnan att läka och förbättrar näringsbalansen. Om barnet har slutat växa återkommer tillväxten tack vare denna behandling.

Enteral kostbehandling ges enligt läkarens och näringsterapeutens instruktioner. Även efter att barnet nått remission och övergått till vanlig kost kan kompletterande näringsdrycker ges i stödjande syfte.

IBD och kosten

Det är viktigt att ett barn med IBD får i sig tillräcklig med näring – det bidrar till bättre vårdresultat som stödjer barnets tillväxt och utveckling, och bidrar till symtomfrihet. Barnpatienter rekommenderas inte att begränsa sin kost, de bör äta normalt och mångsidigt. Det pågår forskning om olika dieter som utesluter vissa näringsämnen för barn med IBD, men för närvarande finns det inte til-

lräckligt med forskningsresultat som påvisar att de skulle vara effektiva. Tills vidare finns det alltså ingen bestämd specialdiet för barnpatienter som kan rekommenderas för att uppnå remission. Den enda kostbehandlingen som är vetenskapligt belagd är enteral näringstillförsel för behandling av Crohns sjukdom. Den beskrevs i föregående kapitel.

Kost under remission

I sjukdomens lugna fas kan ett barn med en tarmsjukdom i allmänhet äta helt vanlig mat. Matpyramiden och tallriksmodellen är utmärkta exempel på vilken slags mat och hur mycket barnet bör få i sig dagligen. Kostrestriktioner behövs sällan och de är i så fall individuella. Om man utesluter något viktigt näringsämne ur kosten måste man finna ett ersättande alternativ för att se till att barnet får i sig tillräckligt med näringsämnen och energi.

Kosten i den aktiva fasen

I sjukdomens aktiva fas, när barnet har ont i magen, blir aptiten sämre och barnet äter mindre. En inflammerad tarm tar heller inte upp näringsämnen effektivt. I sådana fall kan näringsintaget vara bristfälligt och näringssituationen försämrats. Då kan man pröva om det hjälper att tillfälligt begränsa intaget av fiberrik och svårsmält mat och hellre ge barnet kokta grönsaker, ljust bröd och havreprodukter samt laktosfri mjölk och surmjölksprodukter. När läget åter lättar ökas andelen fiberrik mat i kosten.

Socker kan reta en inflammerad tarm och leda till än mer diarré och gasbesvär. Barnets symtom kan lindras med mindre läsk, sötsaker och andra sockerrika produkter. Undvik kol-syrade drycker eftersom de kan öka gasbildningen.

Kortison som ges under en lång tid gör skel-tettet skörare. För att förhindra osteoporos, dvs. benskörhet, är det viktigt att komplettera med kalcium- och D-vitamin. Läkaren skriver vanligtvis ut recept samtidigt med kortisonet. Kalcium stärker benbyggnaden och D-vitamin behövs för att säkra upptaget av kalcium i tar-men. D-vitamin ökar dessutom motståndskraften mot sjukdomar.

Hjälp vid aptitlöshet

Om ett barn har dålig aptit kan det vara bra att bjuda på dess favoritmat och ge fler mellan-mål. Med flera små måltider och mellanmål om dagen får barnet mer energi och även fler näringsämnen än vid en normal måltidsrytm.

Att förebygga och behandla undernäring

Undernäring är vanligt förekommande i synnerhet hos barn med Crohns sjukdom. Orsakerna till undernäring är bristfällig tillgång till energi och näringsämnen samt otillräcklig absorption och samtidigt förlust av näringsämnen. Vid Crohns sjukdom är det vanligare att barn växer och utvecklas långsammare än vid ulcerös kolit. Det är skäl att se till att barnet får tillräckligt med näring i synnerhet om

- IBD har aktiverats
- barnet äter mindre, till exempel till följd av aptitlöshet, illamående eller smärta
- barnet har återkommande diarréer eller kräkningar
- barnet inte går upp i vikt och längdvikten minskar, det vill säga vikten i relation till den genomsnittliga vikten hos barn med samma längd
- medicineringen har utökats eller behandling med nya läkemedel har inletts
- barnet ska opereras eller återhämtar sig som bäst efter en operation.

Barnets kostbehandling kan effektiveras med extra mellanmål, mer fett samt maltodextrin i maten och en tillsats av näringspreparat som barnet kan dricka eller äta med sked. Vid behov används sondmatning och intravenös näringstillförsel.

Kliniska kompletterande näringspreparat

Kompletterande näringspreparat består av drycker och preparat som äts med sked, samt pulver som blandas i mat och dryck. Preparaten finns i ett stort urval och de kan köpas på apoteket. Det är möjligt att få ersättning för en del av dessa kostnader mot läkarrecept och ett B-utlåtande.

Om ni har problem med barnets ätande kan ni be om en remiss till en näringsterapeut. Näringsterapeuten hjälper er att planera individuell kostbehandling för barnet.



Associerade sjukdomar vid IBD

Personer med Crohns sjukdom och ulcerös kolit kan drabbas av extraintestinala associerade sjukdomar. De vanligaste utvecklas i lederna, munhålan, huden, ögonen och levern. Associerade sjukdomar drabbar IBD-patienter på olika sätt.

Ledsymtom kan förekomma både i sjukdomens aktiva fas och i remission. Det vanligaste symtomet är ledsmärtor, och i en aktiv fas utvecklas ofta ledinflammation, dvs. artrit. Om ledsymtom uppkommer bör andra eventuella sjukdomar uteslutas.

Under aktiva faser vid IBD kan patienten få afte i munhålan, det vill säga sår i munslemhinnan. Andra munrelaterade symtom är inflammation i läpparna, dvs. keilit, svullna läppar och sår i munhålan.

Hud- och slemhinnesymtom är också vanligt förekommande. IBD kan orsaka knölrös, utslag som uppträder på smalbenen och underarmarna. Sjukdomen är lätt att känna igen på de blåroda ömma knörlarna och den uppträder i synnerhet i sjukdomens aktiva faser.

Det vanligaste symtomet i ögonen är att bindehinnan blir röd och svullen. Det finns ingen risk för synförsämring. Med några sällsynta undantag får ungdomar aldrig ögoninflammation i form av irit eller uveit, något som vuxna

patienter kan drabbas av. Kortison kan leda till förändringar i ögonen, och därför kan patienter med långvarig kortisonbehandling då och då behöva en bedömning av en ögonläkare.

IBD kan påverka levern, och leda till en kronisk inflammation i levern samt inflammation som ger förträngningar i gallgångarna. Leverinflammation eller inflammation i gallgångarna framkallar ibland endast lindriga symtom, och misstanken väcks oftast genom avvikande laboratorieprov som ligger utanför referensvärdena, men en säker diagnos kräver avbildningsundersökningar och ofta även att en provbit tas av levern.

En långvarig inflammation som begränsar sig till tjocktarmen kan öka risken för tjocktarmscancer. Eftersom endoskopiska undersökningar görs ofta kan eventuella förstadier till cancer upptäckas i ett tidigt skede. Om förekommande inflammationer behandlas med läkemedel kan risken för cancer minskas.

IBD och barnets tillväxt

Barn och ungdomar med Crohns sjukdom växer ibland långsammare än normalt, och puberteten blir kanske fördröjd. Orsaken kan vara aktiv Crohns sjukdom på ett begränsat område. Barn och ungdomar med ulcerös kolit växer i allmänhet normalt.

Långsam tillväxt och fördröjd pubertet beror oftast på en aktiv inflammation. Det

är därför viktigt att den snabbt fås under kontroll. Sjukdomen yttrar sig individuellt, liksom även patientens känslighet för läkemedel. Också kortisonterapi kan på samma sätt som undernäring leda till att barnet växer långsammare, vilket är ett vanligt problem vid Crohns sjukdom.

Ibland behövs ett utlåtande av en endokrinolog om barnets tillväxt.

Hur barnets sjukdom påverkar familjen

När ett barn är sjukt påverkar det hela familjen, och alla familjemedlemmar blir tvungna att anpassa sig. Vardagsrutinerna rubbas och alla i familjen blir kanske rädda och bekymrade. Det tar tid att förstå svåra saker, och det är viktigt att ofta återkomma till och diskutera de

svåra frågeställningar som kan plåga det sjuka barnet, syskonen eller föräldrarna.

Det är en tröst att veta att barnets sjukdom på sikt kan medföra något positivt – den kan ge nya värden i livet och familjen kan uppleva en ny sorts kärlek, omsorg och känsla av att klara sjukdomen tillsammans.

Faser under krisreaktioner

Ett barn som drabbas av en kronisk sjukdom sätter sina spår och rubbar hela familjens vardag. Oron för barnet blir stor, och sjukdomen IBD väcker många frågor. En krisreaktion är ett sunt och normalt sätt att reagera på en överraskande och omskakande situation. Kunska om olika faser i en krisreaktion kan hjälpa oss att förstå hur vi själva och resten av familjen reagerar.

Alla reagerar vi olika på sjukdom, men i en kris kan man vanligtvis identifiera följande faser:

- Chockfasen: panik, en känsla av att bli lamslagen och uppleva överklyghetskänslor.
- Reaktionsfasen: starka känslor, förnekande. Pågår från några veckor till flera månader.
- Bearbetningsfasen: minnen av hur det varit, sorg, att förstå vad som hänt. Pågår från några månader till ett år.
- Nyorienteringsfasen: att acceptera sjukdomen som en del av livet, att blicka mot framtiden. Fasen inträder omkring 1–2 år efter diagnosen.

Anpassningen till sjukdomen sker stegvis, man är inte genast redo att hantera situationen i sin helhet. Krisen kan ta flera år, och starka känslor är en naturlig del av processen. Sjukdomen kan gå i vågor vilket gör anpassningen svår, eftersom de akuta symtomfaserna kan göra att

krisreaktioner från en tidigare fas kan komma upp till ytan igen. Detta är normalt, och det är viktigt att ha överseende med sig själv och ge sig tid att lära sig hantera sjukdomen.

En krisprocess innebär att man lär sig hantera sina känslor och anpassa sig till den nya livssituationen. Genom samtal kan man lära sig att förstå det som hänt, och det är lättare att hantera sina känslor när de får ett namn. Tillsammans med personer som varit med om samma sak kan man dela med sig av sina erfarenheter och få stöd.

Att berätta för barnet om sjukdomen

Ett barn med IBD ska få information om sin sjukdom, dock anpassad till barnets ålder och utvecklingsnivå. Information är samtidigt en psykiskt skyddande faktor bland annat med tanke på stress. Information minskar barnets egna teorier om sjukdomen och hjälper det att utveckla egna sätt att hantera situationen. Föräldrarna kan ibland vilja dölja något för barnet för att skydda det. Men ett barn är väldigt känsligt för föräldrarnas reaktioner, och därför är en öppen diskussion bäst om barnet ska lära sig att leva med sin sjukdom. Öppenhet ger dessutom en större trygghetskänsla. Föräldrarna kan beställa barnboken *Mutikias suoli* (på finska) hos IBD ja muut suolistosairaudet ry, och få hjälp av den för att berätta om sjukdomen för barn i skolåldern.

Det är viktigt att ärligt tala om varför ni ska besöka sjukhuset och vad som kommer att hända där. Ett barn som på förhand fått veta om sjukhusbesöket, undersökningarna och behandlingarna, känner mindre rädsla, nervositet och stress. Att bestämma sig för när och

hur man berättar om sjukdomen för barnet avgörs bland annat av hur starkt barnet reagerar eller hurdana rädslor barnet har. Barnet ska gärna få ta ansvar för behandlingen av sin sjukdom på sin egen nivå. På det sättet ökar barnets förståelse för sjukdomen.

Barnets reaktion på sjukdom

Barn och ungdomar reagerar alla väldigt olika på sjukdom. Problemen kan vara svåra och övergripande även om sjukdomen är lindrig – och så får det också vara. Men det är viktigt att försöka leva ett så normalt liv som möjligt, eftersom god hälsa rent allmänt gör det lättare för barnet att tolerera sin sjukdom.

Ibland har föräldrarna och barnet kanske motstridiga uppfattningar om hur krävande sjukdomen är. Föräldrarna kanske bedömer att barnets sjukdom belastar barnet mer än vad barnet själv tycker. Föräldrarna ska lyssna på barnets erfarenheter, och lita på sitt barn så mycket som möjligt.

Det är naturligt att ett barn upplever rädsla, avsky och ångest inför sin sjukdom. Långvarig medicinering och läkemedel som har dålig eller långsamt insättande effekt kan leda till att barnet blir trött och frustrerat avseende medicineringen. Barnet kanske låter bli att ta sina mediciner med avsikt eller av misstag. Det är viktigt att prata öppet och tillåtande med barnet om dess känslor – rädsla, bekymmer, frustration. Föräldrarna bör tydligt förklara för barnet att medicinering måste tas på allvar även under symptomfria perioder så att symtomen och smärtorna inte återkommer. Det är föräldrarnas skyldighet att vara så konsekventa och bestämda som möjligt när det gäller vården av sjukdomen.

Ett barn med IBD går igenom samma faser och utvecklingsskeden som andra barn. En optimal vardag och uppfostran stödjer utvecklingen. Det är viktigt med tydliga gränser, trygghet och att undvika onödiga begränsningar. Det är viktigt för alla barn att självkänslan stöttas och i synnerhet när det gäller sjuka barn måste man betona att barnet är värdefullt precis som det är, att man berömmar och uppmuntrar när det finns verkliga skäl, och att barnet har skyldig-

heter precis som andra barn, allt beroende på hur det mår.

Avsikten är att sjukdomen i möjligaste mån ska upplevas enbart som en del av barnets personlighet, en egenskap hos barnet eller den unga personen. I anpassningsskedet blir sjukdomen en del av livet. Strävan är att kunna leva med den utan att den ständigt upptar ens tankar.

Förhållningssätt i olika åldrar

Barnets ålder vid tidpunkten för en diagnos inverkar på dess sätt att förhålla sig till sin sjukdom. Småbarn och barn i lekåldern tänker knappast alls på sin sjukdom, som innebär en större kris för föräldrarna. Ett litet barn har inget annat liv att jämföra med, barnet reagerar på praktiska förändringar och upplever sjukdomen genom föräldrarnas och andra vuxnas reaktioner. Föräldrarnas inställning till praktiska frågor som sjukhusbesök och behandlingar påverkar barnets uppfattning av situationen. Också förskolebarn ser på sin sjukdom utifrån konkreta handlingar.

Barn i skolåldern börjar liksom ungdomar jämföra sig med sina jämnåriga kamrater, och självuppfattningen tar form i relation till andra. I denna ålder är sjukdom en särskild utmaning för jagbilden, kroppsuppfattningen och självkänslan. Om diagnosen ställs i tonåren kan sjukdomen och förändringarna i livet leda till en stor kris. En ung person kan ha många tankar i huvudet även om han eller hon inte nödvändigtvis pratar om dem. Det är viktigt med en öppen dialog, och en ung person lyssnar ofta på sina föräldrar även om det inte alltid verkar så.

Ibland kan barnet eller den unga personen ha nytta av samtal med en yrkesutbildad person.



Via vårdenheten, familjerådgivningen, skolpsykologen eller skolkuratoren kan han eller hon få samtala med en psykolog. Den som lär sig olika sätt att hantera bland annat psykiska aspekter och stresshantering har konstaterats bättre kunna leva med sin sjukdom.

Barn och ungdomar går igenom stora fysiska och psykiska förändringar och omvälvningar även utan att drabbas av någon sjukdom. Även om föräldrarna kan vilja ha kontroll över barnets toalettbesök och allt som har med tarmsjukdomen att göra, är det skäl för dem att låta på och ge henne eller honom eget utrymme. Om en ung person är initiativrik, på väg att bli självständig och framför allt beredd och villig att ta hand om sig själv, ska föräldrarna gärna ge honom eller henne mer frihet senast i puberteten.

Men tänk på att även i puberteten är det föräldrarna som bär ansvaret i sista hand. Kom gärna överens om reglerna för hur barnets hälsotillstånd ska följas. Föräldrarna ser också till att det inte blir för mycket prat om smärta-rädsla-sjukdom med barnet eftersom det lätt göder rädsla och smärta.

Reaktioner bland syskon

Ett sjukt barn kräver en mycket stor del av föräldrarnas tid och uppmärksamhet. Syskon kan känna sig åsidosatta. De upplever kanske avund och svartsjuka, men även sorg och omsorg om sitt sjuka syskon. Mindre barn visar sina kän-

lor mer öppet, medan äldre syskon kan anamma rollen som snälla vårdare, eller tvärtom bli högljudda rebeller för att själva få uppmärksamhet.

Alla syskon uppvisar individuella känslor, men de vill ofta bli sedda och hörda av sina föräldrar. De övriga barnen i familjen bör emellanåt få föräldrarnas odelade uppmärksamhet.

Ett syskon vill kanske skona sina föräldrar från bekymmer eller ansträngning. Det är naturligt, och bra att diskutera öppet med barnen. Föräldrarna kan betona sitt ansvar – syskonen bär inget ansvar för sjukdomen och de behöver inte ta på sig bekymmer. Det är aldrig bra att älta sjukdom för mycket, det bästa är att hela familjen följer sina vanliga vardagsrutiner och ägnar sig åt positiva fritidssysselsättningar.

Mycket material och närmare information kring syskon finns på adressen www.erityinen-sisaruus.fi (på finska).

Föräldrarnas ork

Föräldrar med ett sjukt barn blir mycket bekymrade, i synnerhet över barnets smärta, trötthet och andra symtom. Därför spelar ett stödnätverk stor roll för familjens välbefinnande. Stödnätverket kan bestå av nära släktingar, vänner, hälsovårdspersonal och kamratstöds-personer. En förälder som ensam tar hand om barnet i vardagen har stor nytta av ett välfungerande stödnätverk.

Föräldrar med ett sjukt barn måste ofta stanna hemma från jobbet. Föräldrarna måste fatta ett beslut: i en del fall måste en eller bägge föräldrarna kanske gå ner i arbetstid, till deltidarbete, eller helt sluta förvärvsarbeta. Arbetet kan samtidigt fungera som en mental resurs där de tunga tankarna leds bort från sjukdomen. För en del föräldrar känns det som det enda naturliga alternativet att stanna hemma och sköta om barnet, men det kan vara svårt av ekonomiska skäl.

De flesta föräldrar får olika trötthetssymtom. Det är helt normalt att känna sig utmattad i en ansträngande livssituation, bli nedstämd eller få sömnsvärigheter. Det är också naturligt att bli trött av allt ansvar och alla bekymmer, att bli besviken och ibland att framstå som en besvärlig förälder. Allt detta ska man kun-

na prata om i familjen utan att någon behöver känna sig träffad. Om utmattning eller depressionssymtom pågår en längre tid kan det vara skäl att prata med en läkare eller en sjukskötare. Det är viktigt att föräldrarna tar hand om sin egen hälsa!

Det finns stöd att få för att orka psykiskt, för ingen ska lämnas ensam. Om sjukhuset inte automatiskt erbjuder en möjlighet till samtalsstöd kan föräldrarna be om hjälp för sig eller sitt barn om det behövs. Utöver på sjukhuset kan man föra stödjande samtal via rådgivningen, företagspsykologen, hälsovårdscentralen och kriscentralen. Dessutom kan hemkommunens socialarbetare utreda möjligheterna.

Det går bra att boka ett individuellt besök till de flesta i vårdteamet om föräldrarna har många frågor som de vill ställa till vårdpersonalen utan att barnet är närvarande.

Det är viktigt att spara på familjens resurser och lita på att man tillsammans klarar det mesta. Även om barnet är allvarligt sjukt måste familjen också syssla med trevliga saker, skratta och skoja. Alla slags positiva upplevelser hjälper familjen att orka när det är svårt.

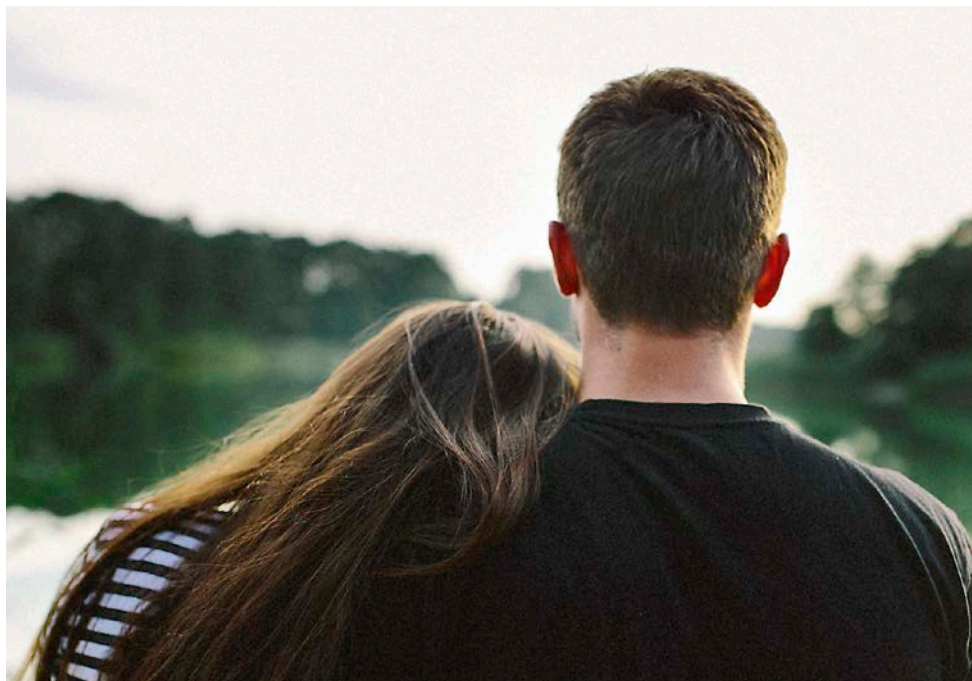
Föräldrarna får mer kraft av

- kunskaper om sjukdomen
- förtroende för läkarvetenskapen
- att acceptera barnets sjukdom
- tro på barnets framtid
- att ta hand om sig själv och söka hjälp
- strävan efter en normal vardag
- att ta sig egen tid
- positivt tänkande.

Parrelationen som resurs

För föräldrar som lever tillsammans inverkar barnets sjukdom på deras ömsesidiga relation. En del par upplever att barnets sjukdom "kommer emellan" och distanserar makarna från varandra. De flesta föräldrar upplever ändå att barnets sjukdom är en utmaning för dem båda, och att de klarar den genom att stödja varandra. Sjukdomen stärker i dessa fall relationen.

Eftersom ett parförhållande är de vuxnas närmaste vuxenrelation drabbar makens/makans känsloutbrott oftast partnern. Det är



därför viktigt för parförhållandet hur makarna uttrycker sina känslor och hur de pratar om dem. En trött, sorgsen och rädd förälder betar sig emellertid ofta ilsket och anklagande mot sin partner, eller drar sig undan. Då uppstår en negativ spiral som inte gagnar någon. Parförhållandet blir ett bekymmer bland andra, eller så sätter man det "på paus." Då upplever makarna att de inte alls orkar tänka på partnern och parförhållandet, eller ägna sig åt det, eftersom all deras energi går åt till att hantera allt det andra.

Också partnerns förhållande till barnets sjukdom och alla förändringar kan vara frustrerande och skapa oro. "Varför gråter hon hela tiden? Varför sysslar han med allt möjligt som om ingenting har hänt? Varför berättar hon om oss för alla? Varför säger han ingenting?" Eftersom makarna oftast reagerar olika på barnets sjukdom har de ibland svårt att förstå varandra. Partnerns reaktioner förvånar och kan kännas fel.

Om makarna ska få stöd av varandra och ha ett välfungerande parförhållande är det viktigt att de diskuterar och upplever närhet. Ibland,

när de känner att de orkar, kan det vara bra att prata om sina reaktioner, att ärligt berätta vilka känslor barnets sjukdom väcker hos dem. Det är viktigt att få dela med sig av känslor av sorg, rädsla, hat och desperation. Det är det enda sättet att lära sig förstå sitt eget såväl som den andras beteende. Missförstånd kan undvikas och makarna får större förståelse för varandra.

När krafterna tryter räcker det ibland med en kort fråga för att uppmärksamma den andra, "hur har du det"? Eller med tystnad i den andras famn. Det är också viktigt att diskutera vad som hänt barnet och även drabbat oss, var vi befinner oss just nu och vad framtiden eventuellt för med sig. Parförhållandet stärks av att man berättar om något trevligt, gör sin partner en liten tjänst eller ger en kram i förbifarten. Det skapar en positiv atmosfär.

Parisuhdekeskus Kataja ger stöd i relationsfrågor, närmare information på deras hemsidor www.parisuhdekeskus.fi (på finska). Man kan även be om första hjälpen för parförhållandet på barnets vårdenheter.



IBD och kamratförhållanden

Barn och ungdomar upplever ibland att IBD inskränker på deras sociala relationer. Det är vanligt att de drar sig undan och helst vill vara hemma i en trygg miljö där de kan slappna av och bara vara sig själva. De kanske är rädda, till exempel för smärtor inför behov att tömma tarmen och för att det inte finns en toalett i närheten, och därför inte vågar lämna hemmet. Men det är viktigt att försöka leva ett så normalt liv som möjligt, eftersom ett övergripande välbefinnande gör det lättare att anpassa sig till sjukdomen.

Ett problem för patienten när det gäller att acceptera en tarmsjukdom kan vara okunskap i omgivningen om denna osynliga sjukdom. Små barn är vanligtvis mycket anpassningsbara, och en lekkamrats sjukdom väcker sällan någon stor förundran om den förklaras på ett

sätt som anpassas till barnets ålder. I skolåldern och puberteten börjar barnen jämföra sig med sina jämnåriga kamrater, och då kan sjukdomen stämpla dem som är annorlunda. Det är klart att barnet inte gärna vill berätta för någon om besvärliga och privata symtom. Men okun-

skap kan leda till missuppfattningar. Om kamraterna inte känner till sjukdomen kanske de tror att barnet inte vill vara tillsammans med dem om han eller hon undviker dem, även om det egentligen beror på smärtor och trötthet till följd av sjukdomen.

Öppenhet ökar förståelsen hos bägge parter och gör det lättare för alla att anpassa sig till sjukdomen. Det är bra att vara öppen om sjukdomen åtminstone inför sina närmaste vänner. Man behöver inte beskriva, rapportera eller redovisa alla detaljer, men gärna tala om hur sjukdomen inverkar på barnets välbefinnande och handlingsförmåga. Berätta gärna

för de vuxna i skolan och ledarna för barnets fritidsaktiviteter om sjukdomen. Då kan barnet genast få hjälp i besvärliga situationer.

För en annan IBD-patient, en kamratstöds-person, behöver man inte redovisa detaljer i sin sjukdom, för en stödperson förstår alltid. Därför är det skäl att söka kamratstöd – att träffa andra barn eller ungdomar med samma sjukdom kan underlätta och ge tröst. Om det inte känns bra att träffa kamratstödspersoner finns det filmer på IBD ja muut suolistosairaudet ry:s webbsidor och på Youtube där barn och ungdomar berättar om sina erfarenheter av att leva med IBD.

IBD på daghem, i skolan och andra vardagsmiljöer

Ett barn med IBD är som vilket annat barn som helst, men med lite andra förutsättningar att klara sig i vardagen.

Många barn vill inte tala om sin sjukdom, vilket ställer krav på de vuxna i barnets omgivning att kunna se förändringar i barnets tillstånd. Ständiga buksmärter och trötthet samt att hela tiden behöva vara på sin vakt mot plötslig diarré kan leda till att barnet blir deprimerat och undviker

sina kamrater. Ett ytterligare problem blir att ordna med dieten när tarmen inte fungerar som den ska. En inflammerad tarm kan inte bearbeta all näring, och kan ge symtom som plötsliga diarréskov och även smärta. Det kan påverka barnet på daghemmet, i skolan och på fritiden. Under symptomfria faser, när sjukdomen inte är aktiv, kan barn och ungdomar syssla med samma saker som deras friska jämnåriga kamrater.

Vad kan daghemmet och skolan göra?

En del barn och ungdomar med IBD behöver specialarrangemang till exempel kring WC-frågor, diet eller stödundervisning. Genom att vara aktiv och diskutera barnens och ungdomarnas situation ökar kunskaperna hos bägge parter. Förtryliga samtal tillsammans med daghemspersonalen eller lärarna, hälsovårdspersonalen, barnet och föräldrarna kan ofta göra det lättare för barnet att orka och klara sig i vardagen.

Man bör komma överens inom familjen om hur mycket man ska berätta om barnets tillstånd på daghemmet eller i skolan. Det känns ofta skamligt i synnerhet för ungdomar att prata om symtomen vid en tarmsjukdom, och ofta vill han eller hon inte att alla kompisar ska känna till detaljerna i sjukdomen. Ungdomars behov av integritet måste respekteras.

Tillsammans kan man diskutera följande:

- Tillgång till ett låst WC. Det är viktigt att barn och ungdomar kan gå på toa snabbt om det behövs, utan att väcka uppmärksamhet och behöva förklara. I idealiska förhållanden är toaletten ljudisolerad, och har handdusch.
- IBD-patienter måste få tillgång till WC utan att köa.
- Specialarrangemang kring dieten, till exempel att barnen ska få mellanmål och något att dricka under dagen.

Samarbete mellan hem och skola

När barnet får en ny lärare eller byter skola kan det vara bra att planera hur information om elevens sjukdom ska ges och vilka arrangemang som situationen kräver. Det hjälper skolpersonalen, eleven och föräldrarna, och det gör att den nya skolan och den nya läraren snabbt får en bild av läget, så att inga vidare förklaringar behövs.

I allmänhet förvärras IBD inte plötsligt. Riskerna är liten att något allvarligt sker under skoldagen, men skolan ska ha telefonnumret till föräldrarna och det behandlande sjukhuset.

Stödarrangemang

Det finns perioder då det är svårt eller omöjligt för barnet att gå till skolan. På grund av sjukdomen kan det bli långa frånvaroperioder, sjukhusvård och operationer. Då behöver eleven stödundervisning. Om eleven har flera läroplaner ska man samordna schemat. Föräldrarna, eleven, läraren och elevvården ska tillsammans diskutera arrangemangen, vid behov med sjukhuset.

Barnen och ungdomarna har rätt till undervisning även i sjukdomens akuta faser eller under en sjukhusvistelse. Undervisning av somatiskt sjuka barn och ungdomar på sjukhusets barnavdelningar eller andra avdelningar under en undersöknings- och behandlingsperiod sker individuellt, på avdelningen i elevens eget rum eller i grupp i sjukhusets undervisningslokaler. Syftet med undervisningen är att hjälpa barnet att fullgöra sin läroplikt även under sjukdomen.

Läroplikten kan i Finland fullgöras även på annat sätt än i skolan, till exempel genom studier hemma. Det är viktigt att särskilja termerna hemundervisning och undervisning som skolan bedriver hemma hos eleven. När skolan anordnar undervisning i elevens hem, fortsätter eleven att vara elev i skolan och har därigenom rätt till skolans tjänster och förmåner. Vid hemundervisning är det vårdnadshavaren som anordnar undervisningen, och skaffar läroböcker och annat studiematerial.

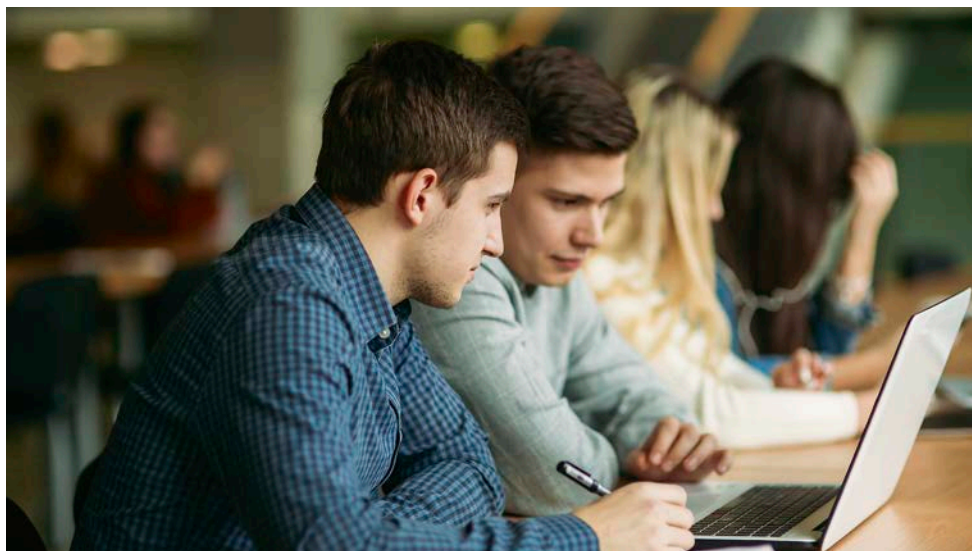
Om barnet måste vara frånvarande ofta kan man diskutera med skolan om en allmän, effektivare eller specialstött läroplan för barnet. I läroplanen antecknas stödåtgärder som till exempel undervisning under frånvaroperioder, nödvändiga specialarrangemang som placering i klassrummet nära dörren, direkt tillgång till WC, mellanmål och så vidare, rätt att skriva prov i flera delar eller hemma, om det blir nödvändigt. När barnet har en sådan läroplan utgör den barnets rättighet, och skolan är skyldig att handla enligt läroplanen. Det kan vara nödvändigt, i synnerhet i övergången från lågstadiet till högstadiet.

Enligt lagen om grundläggande utbildning har en elev rätt att få undervisning enligt läroplanen och därtill till elevhandledning och tillräckligt stöd för inläring och skolgång under hela den grundläggande utbildningen. Stödet ska ges omedelbart när behovet uppstår. Det kan vara skäl att konsultera sjukhuspsykologen eller skolpsykologen i frågor kring studierna. Om barnet har någon form av inlärnings svårighet, hur liten den än må vara, kan den öka i besvärliga sjukdomsfaser med större trötthet och andra symtom.

Motion och idrott

Fysisk aktivitet är lika viktig för IBD-patienter som för friska personer. I vissa skeden av sjukdomen kan det vara omöjligt för patienten att delta i alla slags fysiska aktiviteter.

Det är viktigt att läraren lyssnar på eleven och får veta vilken form av motion eleven kan delta i. Om sjukdomen är i en mycket aktiv fas kan elevens behandlande läkare enligt egen bedömning ge ett utlåtande om huruvida eleven ska få betyg i gymnastik och idrott.



Utflykter

Den som planerar skolutflykter och liknande aktiviteter ska komma ihåg att lägga in pauser tillräckligt ofta på ställen där det finns WC. Det är skäl att beställa en buss som är utrustad med WC. Det är också viktigt att diskutera med eleven eller föräldrarna om dessa arrangemang.

Specialdiet

En del IBD-patienter behöver en specialdiet. På grund av illamående, buksmärtor eller annat kan barnet kanske inte äta den mat som serve-

ras. Barnens eller ungdomarnas ätsvårigheter ska respekteras, men samtidigt ska man se till att föräldrarna informeras om dem.

Regelbunden måltidsrytm och små portioner är att rekommendera för många patienter för att de ska må bra och orka med sin behandling och med skoldagen. Näringsrika mellanmål med beaktande av allergier och eventuell föreskriven diet hjälper barnet att få krafter under dagen. Barnets behandlande gastroenterolog kan utfärda ett intyg över behovet av mellanmål under perioder med behandlingar eller i skolan.

På kommunala daghem och skolor finns

det ofta färdiga blanketter för information till kökspersonalen om elevernas diet och allergier. Blanketterna speglar inte alltid det aktuella läget eftersom barnets sjukdomstillstånd kan variera mycket, och dieten ska anpassas till den aktuella sjukdomsfasen. Direkt kontakt med kökspersonalen är både viktig och nödvändig.

Vila och infektioner

IBD-barn och -ungdomar känner sig ofta känsligare och oftare trötta jämfört med sina kamrater. Fri tillgång till ett lugnt rum för vila under dagen hjälper barnet att orka bättre under långa dagar.

Ett barn med IBD kan ha sämre immunförsvar än ett barn utan IBD. Många föräldrar vill gärna bli informerade om en eventuell infektionsepidemi på daghemmet eller i skolan.

Läkmedelsbehandling

Läraren eller dagvårdspersonalen behöver vanligtvis inte se till att barnet tar sina mediciner. Det är ändå bra för dem att veta att barnet har en kontinuerlig medicineringsplan och känna till vilka biverkningar den kan ha.

Kortison, som är en vanlig medicin vid behandling av aktiva faser av inflammatoriska tarmsjukdomar, kan påverka elevens yttre till exempel i form av viktökning, akne eller så kallat månansikte. En del får betydande sömnsvärigheter, koncentrationssvärigheter och sämre uthållighet av kortison. Förändringarna kan vara psykiskt ansträngande.

Material som stöd för diskussioner

På IBD ja muut suolistosairaudet ry:s webbsidor på adressen www.ibd.fi har vi sammanställt material (broschyrer, videofilmer) som kan delas ut till daghem, skolor och andra närmiljöer. Där kan både närstående och yrkespersonal som arbetar med barnet få samlad information om IBD. Vi hoppas att materialet hjälper alla att samtala om barnets sjukdom och om aktuella stödformer. I slutet av handboken

finns en blankett där man kan fylla i barnets symtom och vilket stöd barnet behöver.

Det är skäl att be sjukhusets rehabiliteringshandledare om hjälp för att kunna beakta allt konkret stöd som barnet behöver i sin vardagsmiljö.



Toapasset

Syftet med ett så kallat toapass är att underlätta för personer med tarmsjukdomar att omedelbart få tillgång till närmaste toalett. Med ett toapass får man besöka exempelvis inva-WC, personal-WC eller avgiftsbelagda kundtoaletter. Avsikten är att ge patienterna större livsrum och bättre livskvalitet.

Toapasset är en förmån för medlemmar i IBD ja muut suolistosairaudet ry, den gynekologiska patientorganisationen Korento ry, Colores ry, Finlands Neuroförbund, Suomen Sklerodermayhdistys och Cancerorganisationerna. Passet finns tryckt på baksidan av föreningens medlemskort och ges när man ansluter sig som medlem i föreningen. Toapasset finns också i mobilversion hos IBD ja muut suolistosairaudet ry och kan laddas ner i telefonen via föreningens medlemssidor. Närmare information finns på adressen www.vessapassi.fi.



Resor

IBD hindrar inte patienter från att resa, men det rekommenderas att sjukdomen är i en lugn fas när resan inleds. Det kan vara bra att be den behandlande läkaren på förhand ge instruktioner om hur man ska agera om sjukdomen aktiveras under utlandsresan. Läkaren skriver ett intyg med information om patientens sjukdom och medicinering. Medicinerna placeras i handbagaget, och man ska se till att man har tillräckligt med sig, till exempel i den händelse att hemresan fördröjs. Det är också skäl att ta med sina läkemedelsrecept.

För resor inom Europa rekommenderas ett europeiskt sjukvårdskort, som ger rätt till medicinskt nödvändig sjukhusvård i EU- och EES-länder samt i Schweiz till samma kostnad som för landets invånare. Kortet kan beställas gratis hos FPA.

Det är nödvändigt att teckna en reseförsäkring när man reser utomlands. Kolla vad försäkringen täcker, till exempel om den ersätter kostnader för en sjukdom som man redan hade när resan inleddes och som förvärras under resan.

Se till att ta de vaccineringar som krävs inför resan. Det är alltid viktigt att kolla om vaccineringen påverkar barnets IBD-sjukdom eller medicineringen.

På utlandsresor ska man försöka undvika turistdiarré, eftersom smitta med tarmbakterier kan leda till att sjukdomen aktiveras. Risken kan minskas med god handhygien, genom att äta enbart väl tillredd mat, dricka enbart buteljerat vatten och undvika isbitar.

IBD och barnets framtidsplaner

Mindre barn tänker ofta på sin sjukdom endast på kort sikt, vilket gör att de inte oroar sig så mycket, de lever mera i nuet. Hos barn i skolåldern och hos ungdomar kan framtidsplaner och funderingar kring vilka begränsningar sjukdomen medför bli aktuella.

Barnets föräldrar bekymrar sig över barnets framtid, vilket är förståeligt. Ändå är det skäl att försöka leva ett så normalt liv som möjligt trots sjukdomen. Diskutera frågor kring framtiden med barnet och den unga personen när han eller hon själv för saken på tal, och under vändpunkterna i livet.

Det är bra att komma ihåg att största delen av IBD-patienter kan leva ett normalt liv.

För de flesta ungdomar påverkar IBD inte valet av ett framtida studieområde eller yrke. Sjukdomsnivån och patientens egna krafter kan visserligen medföra en del begränsningar; till exempel kan ett lugnt kontorsarbete passa bättre än ett tungt kroppsarbete eller ett oregelbundet skiftarbete. Ändå är det skäl att leva sin dröm och inte låta sig nedslås av sjukdomen.

Redan ett litet barn kanske funderar på om han eller hon kan få egna barn som vuxen. IBD är inget hinder för att få barn. Men IBD kan påverka fertiliteten i sjukdomens aktiva faser. När frågan blir aktuell kan hälsovårdspersonalen tillhan-

dahålla hjälp och råd. Ibland kan ungdomar behöva prata om frågor kring sin sexualitet och sin attraktionsförmåga. Sjukdomen medför ibland rädsla och bekymmer också kring den aspekten av livet.

IBD påverkar värnplikten: nästan alla värnpliktiga IBD-patienter befrias från militärtjänst under fredstid, och får klassificeringen C. En IBD-patient kan tilldelas en annan tjänstuglighetsklass endast på särskilda grunder. Det krävs då utlåtande av en specialiserad läkare, som intygar att den värnpliktigas IBD har varit symtomfri utan medicinering under två år och att personen på basis av en endoskopisk undersökning konstaterats vara fri från sjukdomsförändringar i tarmen. Om en symtomfri person behöver biologiska eller andra läkemedel som påverkar immunsystemet är detta ett tecken på att sjukdomen är aktiv. Klassificeringen är då C. Man kan naturligtvis tjäna sitt land på många andra sätt än i armén, till exempel genom att delta i det frivilliga landsförsvaret.





Kamratstöd ger krafter i vardagen

Kamratstöd kan ges av en person som haft liknande erfarenheter. Kamratstödet är extra viktigt i början av sjukdomen, eftersom föräldrarna kan få information och stöd av andra föräldrar som levt med sjukdomen en längre tid. För barn och ungdomar är det viktigt att träffa andra IBD-patienter och inse att de inte behöver vara ensamma med sin sjukdom.

Kamratstöd på träffar och på nätet

Föreningens familjeverksamhet ger kamratstöd till både barn, ungdomar, föräldrar och hela familjen. Kamratstöd finns att få på personliga möten och på nätet:

- kamratstödsträffar och familjeveckoslut för hela familjen
- läger för 13–17-åringar, IBD-ninjur, samt deras kamrater
- andra föräldrar med ett IBD-barn som fungerar som stödpersoner, som man kan ringa till eller prata med via e-post
- föräldrarnas egen slutna Facebook-diskussionsgrupp
- kamratstödschattar för ungdomar och föräldrar.

Stödkurs i familjeanpassning

Föreningen ordnar stödkurser med kamratstöd. På kurserna ges information om sjukdomen och behandlingen, om kosten, socialskyddet och socialskyddstjänster. Kamratstöd, träff och utbyte av erfarenheter med andra i samma situation är en viktig del av anpassningen. Kurserna är avgiftsfria. Även FPA ordnar kurser.

Stödd semester

Familjen kan ansöka om stödd semester som särskilda semesterarrangörer ordnar i samarbete med IBD ja muut suolistosairaudet ry. Semester beviljas på sociala, hälsorelaterade och ekonomiska grunder för personer med olika sjukdomar och deras närstående.

Närmare information om all vår kamratstödsverksamhet och aktuell information om evenemang finns på vår webbsida www.ibd.fi, varmt välkomna!

Social trygghet och ekonomiskt stöd

Handbok om social trygghet – Sosiaaliturvaopas

Folkhälso-, patient- och handikapporganisationerna har tillsammans sammanställt en handbok om social trygghet, som uppdateras varje år. Källmaterialet till handboken utgörs av social- och hälsovårdslagstiftning och organisationernas samlade uppgifter om tillämpningspraxis.

Kapitlet om barn och barnfamiljer omfattar aktuell information om tjänster och stöd till familjer med kroniskt sjuka barn, och om vilka instanser som erbjuder dem. Handboken finns endast i digital form, på finska, på sidan www.sosiaaliturvaopas.fi.

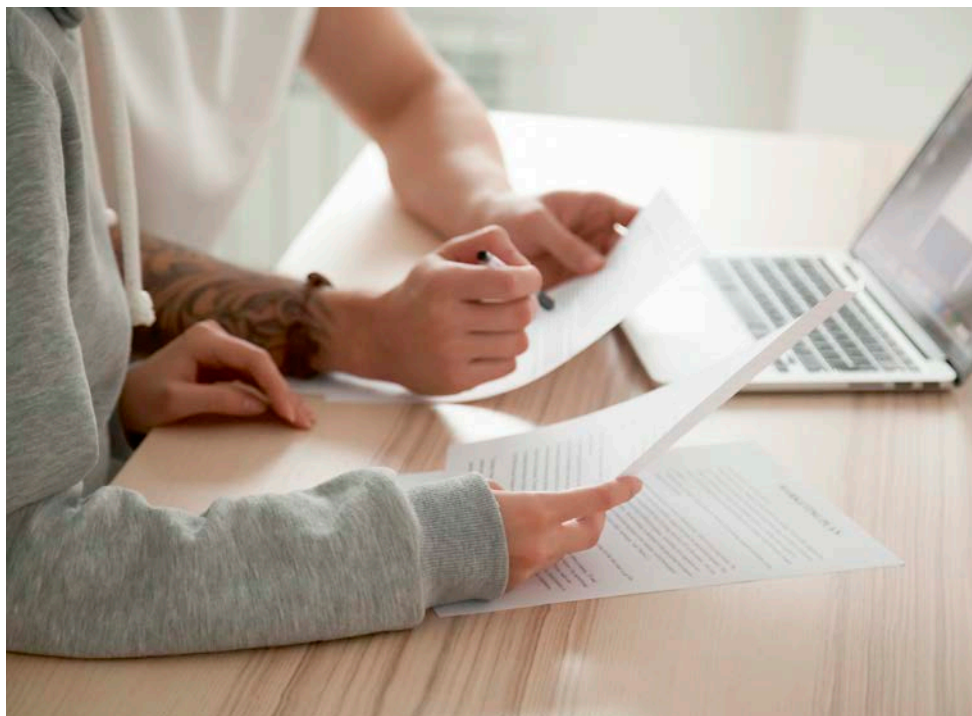
Be sjukhuset eller kommunens socialarbetare informera om tjänster och förmåner som just er familj kan ansöka om.

FPA:s förmåner

FPA ersätter många olika kostnader som sjukdomen kan medföra. 40–100 procent av läkemedelspriset ersätts ända upp till takbeloppet, det vill säga årssjälvriskens för kostnaderna. Ersättningens storlek beror på om det gäller en grund- eller en specialersättning för läkemedlet. Ersättningen betalas när man köper medicinen på apoteket, men beakta då att ersättningen betalas för högst en tre månaders sats, och om man vägrar att acceptera ett förmånligare preparat ges ersättningen endast enligt det förmånligaste priset.

Man kan få ersättning också för rese- och övernattningskostnader både för barnet och dess ledsagare. Resekostnader har ett eget system med maximiersättning. När maximibeloppet överskrids behöver man inte betala någon självrisk alls. Ersättning kan därtill ges för kostnader för privat vård.

Om en förälder är tvungen att vara borta från jobbet på grund av sjukhusvård för ett barn under 16 år kan man med ett läkarutlåt-



tande ansöka om en specialvårdspenning hos FPA. Ett barn med en kronisk sjukdom kan även ansöka om handikappbidrag för barn under 16 år. Barnet kan få stödet om det på grund av sjukdomen behöver regelbunden vård, omsorg och rehabilitering.

Via FPA kan man få gratis rehabilitering, och en person på minst 16 år kan även få en rehabiliteringspenning för unga.

Därtill stödjer FPA barnfamiljer bland annat med barnbidrag, föräldradagpenningar och barnstillägg på en del förmåner och pensioner.

Närmare uppgifter om FPA:s förmåner finns på FPA:s webbsidor www.kela.fi under rubriken, Barnfamiljer, Om ditt barn insjuknar.

Kommunala tjänster

Kommunen kan betala ut stöd för närstående-vård av ett barn med en sjukdom eller en funktionsnedsättning, om förutsättningarna för stödet uppfylls. Kommunens familjetjänster kan också ge stöd i vardagen i form av bland annat hemtjänst eller familjearbete. Kommu-

nens socialbyrå hjälper att hitta lämpliga tjänster.

Också de kommunala social- och hälsovårdstjänsterna har ett kostnadstak. När kostnadstaket överskrids behöver man inte längre betala några avgifter. Klienter med mycket små inkomster kan anhålla om sänkta klientavgifter. Man kan ansöka om grundläggande utkomststöd hos FPA eller kompletterande utkomststöd hos kommunens socialtjänster för klientavgifterna.

Hemkommunens social- och hälsovårdstjänster eller kommunens handledning inom socialvården ger närmare information.

Tillfällig vårdledighet

Om ett barn under 10 år insjuknar akut kan en förälder stanna hemma från jobbet på tillfällig vårdledighet för att ta hand om barnet. Ledigheten får vara maximalt 4 arbetsdagar. Tillfällig vårdledighet bygger på arbetsavtalslagen, och varken FPA eller kommunen betalar någon ersättning.

Specialordlista:

- 
- abscess** = varhård
afta = afte, sårighet på munnens slemhinna
artrit = ledinflammation
niopsi = provbit
cardia = övre magmunnen
depotpreparat = ett läkemedel som upptas långsamt i matsmältningsorganen
digestion = matsmältning
duodenum = tolvfingertarmen
endoskopisk undersökning = undersökning via en naturlig väg (en kamera på en mjuk slag införs via munnen eller ändtarmen)
enteropreparat = läkemedel som upplöses i tunntarmen
erythema nodosum = knölros
exacerbation = när sjukdomen förvärras
fistel = onormal förbindelse mellan organ eller vävnader
fundus = magsäckens övre parti, bildar ett tak över magsäckskroppen
gastroskopi = endoskopisk undersökning av magsäcken via munnen
hypoalbuminemi = låg albuminhalt (äggviteämne) i blodet
IBD = inflammatorisk tarmsjukdom
ileum = del av tunntarmen, en s.k. krumtarmen
intestinum = tunntarmen
jejunum = del av tunntarmen, den s.k. tomtarmen
kalprotektin = äggviteämne som utsöndras av inflammationsceller. Mängden ökar i avfö ringen som följd av IBD eller någon annan tarminflammation
koloskopi = endoskopisk undersökning av änd- och tjocktarmen via ändtarmen
kolonoskopi = endoskopisk undersökning av ändtarmen, tjocktarmen och slutet av tunntarmen via ändtarmen
keilit = läppinflammation
laparoskopisk undersökning/operation = tithålsundersökning/-operation genom buken
motilitet = rörlighet
proktit = ändtarmsinflammation
proktolektomi = avlägsnande av tjock- och ändtarmen
rectum = ändtarmen/rektum
remission = symtomfri sjukdomsfas
skleroserande kolangit = livslång inflammation som förtränger gallgångarna
striktur = förträngning i tarmen
tarmstomi = en kirurgiskt gjord öppning i buken dit ändan av tarmen dragits. Avföringen samlas via öppningen i en påse.
terminal ileum = den sista delen av tunntarmen
toxisk megacolon = akut svårartad utvidgning av tjocktarmen
villus = tarmludd, villus

**Blankett för att beskriva det sjuka barnets
symtom och ansökan om stöd**

datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	

Symtomen vid IBD och sjukdomsförloppet har alltid individuell prägel.
Här kan man skriva in barnets symtom som stöd för diskussioner med till exempel personal på daghemmet, skolan eller hobbyverksamheten.

datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	
datum	



När ditt barn insjuknar

www.ibd.fi

Teckningar: Jonna Markkula

Layout: Jaakko Kahala

Översättning: Sonator Oy

Det medicinska innehållet i denna handbok har granskats av barngastroenterologen Kaija-Leena Kolho, näringsterapeut Terttu Peltola har granskat fakta om näring och kost och avsnitten om sjukdomens inverkan på familjens vardag har granskats av psykolog Riitta Huhta-Hirvonen.

Handboken bygger på det lärdomsprov som utförs av sjukskötarstudenterna Emilia Alanen, Tiia Auvinen och Pia Hämäläinen.



TUKEA PERHEILLE



IBD ja muut
suolistosairaudet ry