Har du IBD?

Det har vi med!

INFLAMMATORISKA TARMSJUKDOMAR
HOS UNGDOMAR

ILCO
Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade

Mag- och tarmförbundet

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • ARVSFONDEN

IBD-projekt för tonåringar

ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade och Mag- och tarmförbundet har med medel från Allmänna Arvsfonden genomfört ett treårigt projekt som riktar sig till tonåringar som har en inflammatorisk tarmsjukdom, IBD (Inflammatory Bowel Disease). De vanligaste diagnoserna är Crohns sjukdom och Ulcerös kolit.

Projektet har genomförts i nära samarbete med många av de barnmedicinmottagningar som vårdar tonåringar med IBD. Under projektet har det genomförts två regionträffar varje år där tonåringarna fått träffa andra i liknande situation.

Denna broschyr är ett komplement till den informationsfilm som spelats in och som finns att beställa via både ILCOs och Mag- och tarmförbundets kanslier. Filmen och broschyren finns att ladda hem eller beställa på www.ilco.nu och www.magotarm.se
Filmen går även att se på YouTube.

Regionträffar

Varje år har det genomförts två tonårsträffar. Föreläsningar och information har varvats med tävlingar och lekar. Många är de kontakter som har skapats och blivit bestående men viktigast av allt har nog varit att få träffa andra i samma situation. Exempel ur utvärderingarna:

”Träffen har gett mig jättemycket, mer än vad jag hade trott. Det känns som jag har blivit en starkare människa när jag fått höra andras historier. Jag har aldrig pratat med någon som har det som jag, aldrig ens träffat någon.”

Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD)

Inflammatorisk tarmsjukdom, IBD, är samlingsnamnet på ett antal tarmsjukdomar varav Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är de vanligaste.

Ulcerös kolit (*Colitis ulcerosa*) betyder blödande tjocktarmsinflammation och är en inflammatorisk sjukdom som endast berör tjocktarmen och ändtarmen.

Inflammationen uppkommer av att kroppens immunförsvar börjar angripa den egna vävnaden (autoimmunitet). Sjukdomen kommer i s.k. skov och blir i allmänhet allvarligare ju mer utbredd sjukdomen är. Sjukdomens utbredning brukar delas in i benämningar av var inflammationen är belägen. Vid t.ex. *total* eller *pan kolit* är hela änd- och tjocktarmen inflammerad. De s.k. skoven kan komma med ett par månaders mellanrum men det kan även dröja flera år. Avlägsnas änd- och tjocktarm och en permanent ileostomi anläggs blir i regel patienten botad.

Crohns sjukdom Har fått sitt namn efter Dr. Burrill Crohn som 1932 beskrev sjukdomen. Denna sjukdom kan drabba mag-tarmkanalen överallt från mun till analöppning.

Vanligast är att slutet av tunntarmen och delar av hela tjocktarmen är drabbade. Inflammationen sträcker sig över alla tarmvägglager. Fistelbildning kring anus kan förekomma.

Oftast är bara delar av tarmen drabbade med tydliga gränser mellan friska och sjuka regioner. Crohns sjukdom kan vara kopplad till ledinflammation (artrit), knölros och ögoninflammation (uveit). Sjukdomen är kronisk och går i skov. Den är också autoimmun som Ulcerös kolit.

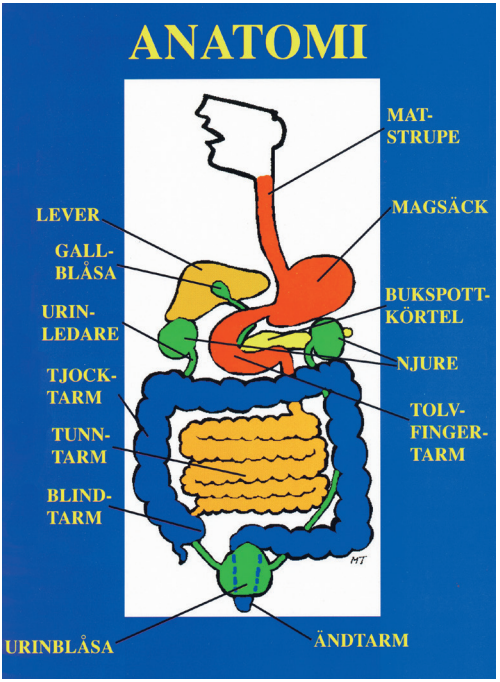
Man vet inte orsaken till uppkomsten av Ulcerös kolit eller Crohns sjukdom men det misstänks vara dels miljöfaktorer och dels en medfödd genetisk känslighet samt att det till viss del även kan vara ärftliga orsaker.

Symtom och behandling

De vanligaste symtomen för båda sjukdomarna är magsmärtor och diarré och det kan även förekomma blod i avföringen och feber. Viktminskning är inte så ovanligt och andra symtom kan vara trötthet och besvär från ändtarm, hud och leder. Näringsbrist och blodbrist hör också till vanliga besvär beroende på hur aktiv sjukdomen är.

Både Ulcerös kolit och Crohns sjukdom går i s.k. skov vilket betyder att det blir tillfälliga försämringar. Mellan skoven kan de drabbade ibland vara relativt besvärsfria. Skoven kan vara i olika långa perioder och ibland ge upphov till endast lindriga symtom. I dag har man kommit ganska långt inom forskningen och varje patient får oftast en individuell behandling/medicinering som syftar till att hålla sjukdomen under kontroll och stoppa akuta inflammationer och förebygga nya. Medicineringen är också anpassad till var i tarmen som inflammationen sitter.

Om den medicinska behandlingen inte hjälper sker ett kirurgiskt ingrepp. En sådan operation sker vid planerad/akut, svår och utbredd inflammation där medicinering inte hjälper. Ofta innebär operationen att patienten får en tillfällig eller permanent stomi. Det kan exempelvis vara en ileostomi eller en kontinent ileostomi (s.k. Kocks blåsa, som är en kontinensbevarande operationsmetod) och i vissa fall även en colostomi. Ibland kan man göra en operation där tunntarmen kopplas till ändtarmen, en s.k. IRA, (ileorektal anastomos). Vid Crohns sjukdom görs inte kontinent ileostom (s.k. Kocks blåsa). Omkring 30 000 svenskar har Ulcerös kolit och ungefär lika många har Crohns sjukdom. Varje år insjuknar omkring 1 000 till 1 500 personer i någon av de här IBD-diagnoserna.



Sjukhusbesök där Erik får sin diagnos

Hur har det varit Erik?
Det har ju varit jobbigt med många toalettbesök varje dag och ibland har det också kommit blod.

Vad visade provsvaren? Både blodproverna och tarmundersökningen (scopiundersökningen) visade att du har en inflammatorisk tarmsjukdom. Vi kan så här långt inte utläsa vilken typ av IBD-sjukdom du har. Det finns två huvudtyper, den ena heter Ulcerös kolit och den andra Crohns sjukdom. Vi vet att det finns en liten ärftlig komponent, men IBD är idag så vanlig i Sverige att den betraktas som en folksjukdom. Vi uppskattar att ungefär en procent av befolkningen har sjukdomen och att ca 20 procent av dem insjuknar under barn- och ungdomsåren.

Vad kommer att hända nu?
Vi kan idag inte bota sjukdomen men det finns många effektiva mediciner som kan lindra inflammationen och som också kan få den att gå in i dvala och på så sätt inte påverka kroppen. Det finns många effektiva behandlingsmetoder och målet med behandlingen är att du ska bli besvärsfri och kunna leva ett helt vanligt liv med skola, idrott och allt annat. Om du sedan får ett skov igen har vi möjlighet sätta in extra medicin för att bryta inflammationen. Jag som läkare tycker att du ska se positivt på livet.

Joel berättar

Hur började det?
Jag fick ont i magen och blod i avföringen. När jag sen träffade min läkare förklarade han att jag förmodligen har Ulcerös kolit. Jag fick mediciner och skovet gick över. Efter det första skovet har det varit några till, men även de har gått över och idag mår jag bra.

Hur ser du på framtiden?
Jag vill arbeta med ett skrivbordsyrke, inte ett tungt fysiskt jobb, så jag tror inte sjukdomen kommer att hindra mig alls. När det gäller min framtida partner tänker jag att om hon inte kan acceptera mig och sjukdomen, då är det ingenting att ha! Take it or leave it!

Vad har gett dig din styrka?
När jag varit mitt i ett skov har jag hämtat min styrka från väldigt många små, men bra saker. En gång kan det vara en godisbit, en annan gång ser jag på en bra film.

Ellinor berättar

Hur började det?
Jag tyckte det kändes konstigt i magen när jag åt och det blev gradvis sämre. Vi misstänkte att något var fel och åkte till vårdcentralen och det gjordes en gastroskopiundersökning. Det visade sig att jag hade en inflammation i tjocktarmen och att det även var sår i magen.

Hur ser du på framtiden?
Jag tror att jag kan bli vad som helst, om jag vill, och att sjukdomen inte kommer att påverka det. När det gäller förhållanden tänker jag att det är viktigt att vara öppen och ärlig. Har man sedan en mogen partner blir det bra. Men om jag träffar någon som säger ”vadå måste du gå på toa” eller ” jag vill inte veta det där” då kommer det inte att fungera för det är svårt att orka med folk som är på det sättet. Jag tror inte sjukdomen kommer hindra mig varken när det gäller jobb, förhållanden eller vänner.

Vad har gett dig din styrka?
Jag har hämtat min styrka från mina vänner, speciellt mina två bästa tjejkompisar. Med dem kan jag prata av mig och sen mår jag mycket bättre. Jag får även styrka när jag märker att folk bryr sig mer än vad jag trodde från början.

Julia berättar

Hur började det?
Jag kände mina symtom när jag började i nian. Vid nyår blev jag jättesjuk och mådde illa. Allt jag fick i mig spydde jag upp. Mamma och pappa trodde jag hade vinterkräksjukan. När jag träffade en mag- och tarmläkare sa han på en gång att du antagligen har Crohns sjukdom eller Ulcerös kolit. De såg att min tolvfingertarm var förträngd och att det var därför jag mått så dåligt och gått ner tolv kilo på en månad.

Hur ser du på framtiden?
Jag vill inte ha något stressigt jobb i framtiden. Helst vill jag arbeta med något jag tycker är roligt. Det har varit jätteviktigt för mig att ha en partner som förstår att jag måste få vara ledsen när jag är ledsen, och att han kan komma och krama om mig och säga ”Jag är här och kommer inte försvinna någonstans”.

Vad har gett dig din styrka?
Att lyssna på min favoritmusik. Även att teckna har hjälpt mig jättemycket, att jag får rita ut det jag känner och mått dåligt av.

Hedvig berättar

Hur började det?
När jag var ungefär elva år reste jag och min mamma till Italien, men då jag kom hem märkte jag att jag ätit något dåligt för jag fick en sjukdom som liknar salmonella. Jag blev aldrig riktigt bra och gick på toaletten varje natt. En natt när jag mådde riktigt bra berättade jag det för min pappa som sa att det inte är normalt att behöva gå upp på toaletten på nätterna. Därför undersöktes jag på sjukhuset, jag gjorde en koloskopi och en massa andra tester. Det var ganska jobbigt. Först trodde de att jag hade Crohns sjukdom men det visade sig vara Ulcerös kolit. Tjocktarmen var i så dåligt skick att jag opererades och fick stomi under ett år. Det var bra för då kunde jag gå på stan och göra vad som helst igen utan att besöka toaletten hela tiden.

Hur ser du på framtiden och kompisar?
Jag tycker inte den här sjukdomen ska sätta en massa gränser. Bara man vill någonting behöver man inte se sjukdomen som ett hinder. Det är viktigt att man har kompisar som förstår att det är en jobbig sjukdom. Ibland behöver man sitta på toa i kanske tjugo minuter och det kan låta och ha sig. Det är ju fortfarande lite tabubelagt att snacka skit. Sjukdomen blir allt vanligare och då är det viktigt att även kunna prata om bajs.

Mathias och Pia berättar

Hur påverkas familjen?
Det har påverkar oss väldigt mycket. Först i början var vi oroliga och undrade vad det var för sjukdom och varför blev det så här? Vad har jag som förälder gjort för fel? Har vi ätit fel? Har vi levt fel? Vi har försökt leva som vanligt och inte förstorat upp det för mycket. När Mathias var som sjukast kunde vi inte åka iväg hur som helst, vi var tvungna att ta hänsyn till vad han orkade. Likadant var det när han tränade handboll och fotboll. Det var svårt för honom att hålla på med intensiva idrotter.

Förstod de i skolan att du mådde dåligt?
Vissa gjorde det, andra inte. I sjätte klass var jag hemma mycket under vårterminen på grund av sjukdomen. Det fungerade inte med att få hem uppgifter utan vi fick ta hjälp av kompisar för att få hem skolmaterial. Vi visste inte då att man har rätt till hemundervisning. Den informationen fick vi inte.

Vad säger ni om framtiden?
Vi är positiva. Man får lära sig att leva på ett visst sätt,vi kan inte gå och oroa oss hela tiden. Är det så att Mathias kommer in i ett skov igen får man vi ta det när det kommer.

David och Ida berättar

Hur har ni tacklat er sjukdom?

Ida: Jag har varit ganska öppen om den eftersom det är en del av mig och det skulle inte funka i längden att dra vita lögner om att jag inte gillar gå på bio eller restaurang, man blir ju en så tråkig person då. Någon kanske tycker jag är fåfäng eftersom jag är inne på toa i två timmar. Jag har valt att berätta för en partner ganska enkelt om jag inte är inne i ett skov och mera gå in på djupet om jag är inne i ett skov. När man ska ut i arbetslivet måste man också leva med sin sjukdom. Jag har låtit arbetsgivaren indirekt förstå att jag har en sjukdom och har de frågat har jag varit öppen med det och det har tagits emot bra.

David: När jag var tonåring och innan jag var opererad var jag lite orolig, främst när det gäller biten att vara på toa väldigt länge. När jag blev stomiopererad som sjuttonåring kände jag första sommaren att det kanske inte var jättekul att sticka ner på stranden när man har en stomipåse på magen. Det visade sig dock att det var inga bekymmer. Jag har inte haft några problem med att vara öppen om att jag är stomiopererad. För tjejer jag varit tillsammans med har jag, om de inte upptäckt det själva, berättat det och det har inte varit några bekymmer.

David Svensson, triathlet

Vad vill du förmedla till ungdomar som, liksom du, har en tarmsjukdom?
Det är den positiva synen på livet, att man tar fasta på det som är bra och njuta av livet när man mår bra. Genom mina erfarenheter vill jag pusha på att man ska röra på sig. Hela kroppen, hjärna och hela ditt jag mår bra av det.

Triathlon SM.
Dagen innan triathlon SM gick kände jag, vad har jag gett mig in på? Jag insåg att jag kanske tagit mig vatten över huvudet och tänkte att det här var nog för tufft. När jag stod vid starten mindes jag min läkare som sa, ”Du ska nog inte hålla på med uthållighetsidrott utan det gäller att ha ett så bra liv som möjligt”. Det blev en tanke att jag ska klara av de här uthållighetsgrenarna. Av 450 startande slutade jag sexa första gången jag var med. Det var en liten revansch på den sjuka kroppen.

Vad är din styrka?
Min styrka är att fokusera på det som går bra för det är så mycket när man är sjuk som inte går bra. Från början tänkte jag att om jag kan springa två kilometer utan att få kramp så måste jag kunna springa tre kilometer med lite träning och när jag kunde springa tre kilometer tänkte jag att jag ska nog kunna springa en mil och så har det varit hela tiden. Det gäller inte bara träning utan hela livet. Det är jätteviktigt att det finns positiva förebilder som man kan vända sig till. det hade inte jag. Jag fick stötta mig på min familj och mina vänner och de har alltid ställt upp så jag har haft väldigt stort stöd därifrån.

Bilder från tonårsträffarna

ILCO
Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade

ILCO är en ideell intresseorganisation vars målgrupp är alla med en sjukdom eller missbildning i urinvägar eller tarmsystem oavsett om de för närvarande är stomiopererade eller inte samt naturligtvis även alla närstående och övriga intresserade.

Varje år anordnar ILCO familjedagar för familjer där det finns ett barn med någon av diagnoserna som ingår i vår verksamhet. Även ett barn- och ungdomsläger anordnas varje år, det vänder sig till åldersgruppen 10 till 18 år. Barn- och ungdomslägret har anordnats varje år sedan 1981.

Både familjedagarna och barnlägret ingår som en del i ILCOs barn- och familjeverksamhet och deltagare kommer från hela landet. ILCOs Unga Vuxna bedriver verksamhet för ungdomar mellan 18 och 35 år. Bl.a. anordnas träffar både rikstäckande och i vissa av ILCOs 21 länsföreningar.

Mag- och tarmförbundet

MAG- OCH TARMFÖRBUNDET är till för personer med sjukdomar, skador och andra funktionsstörningar i mag-tarmkanalen samt deras närstående.

Våra kärnvärden är kunskap, gemenskap och påverkan. Information och kunskapsförmedling är en viktig uppgift. Vi erbjuder gemenskap med andra i samma situation och vi arbetar med samhällsbevakning och påverkan.

Mag- och tarmförbundets utgångspunkt är medlemmarnas erfarenheter av hur livet påverkas av mag- och tarmsjukdomar. En annan utgångspunkt är vår samlade kunskap om hur samhällets stödsystem kan användas för att kompensera negativa effekter. Kunskap och idéer om vad som behövs för att hinder ska undanröjas är också en viktig utgångspunkt.

Unga Magar är den del av Mag- och tarmförbundet som är till speciellt för dig som är barn till ung vuxen i Mag- och tarmförbundet, och som förhoppningsvis även kan vara något av ett stöd för föräldrar med barn som har mag- och tarmsjukdomar.

ILCO
Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade

Telefon 08-546 40 520 • e-post info@ilco.nu • www.ilco.nu

Mag- och tarmförbundet

Telefon 08-642 42 00 • e-post info@magotarm.se • www.magotarm.se

---

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN •