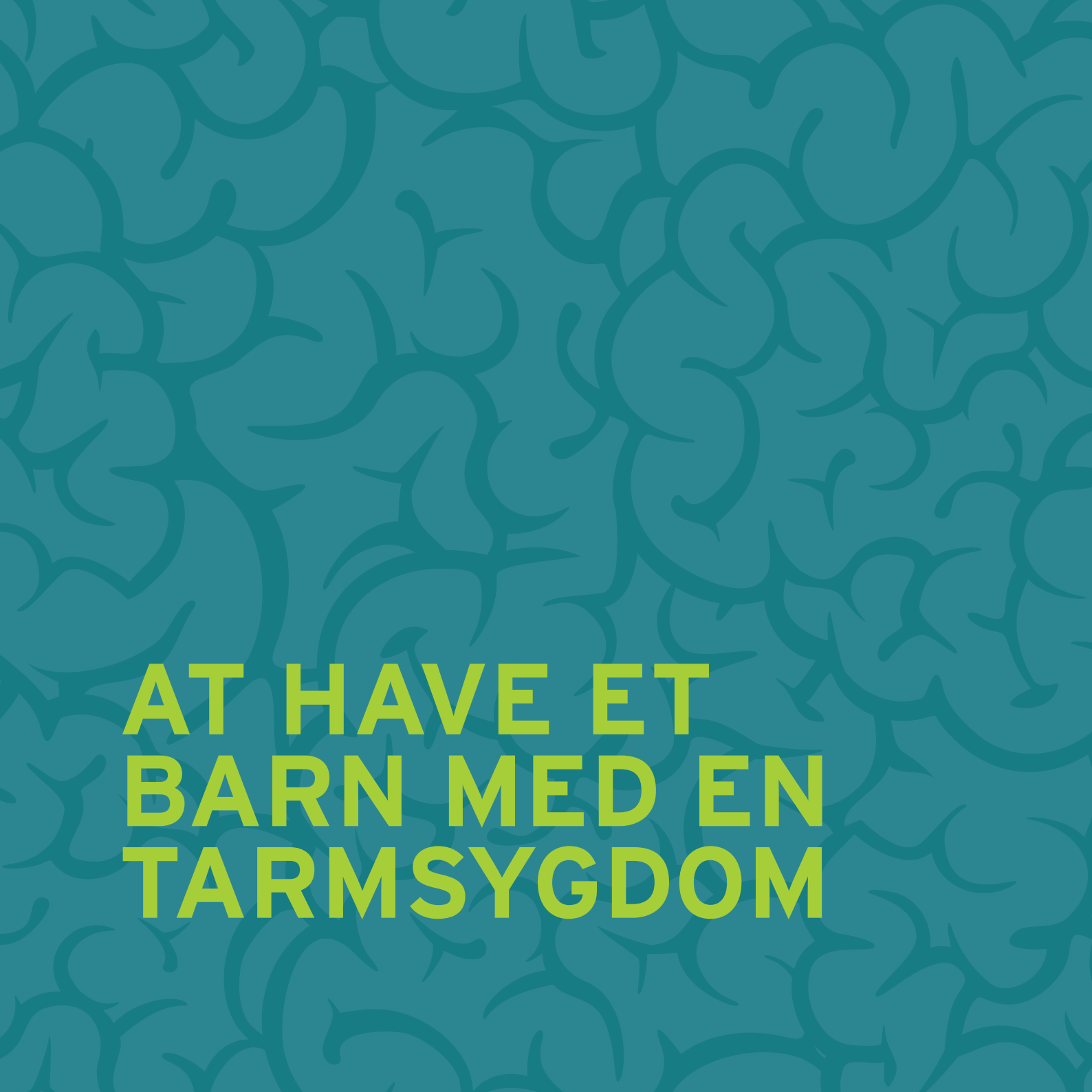




**AT HAVE ET
BARN MED EN
TARMSYGDOM**

AT HAVE ET BARN MED EN TARMSYGDOM

INDHOLD

<i>Velkomst</i>	3
<i>Sygdomme</i>	4
<i>Hvad er en stomi?</i>	6
<i>Hvad nu?</i>	8
<i>Hvad siger andre?</i>	10
<i>FAQ</i>	12
<i>Cases</i>	14
<i>Intro til forældregruppen</i>	18

Tak til:

Kirsten Bach, stomisygeplejerske fra 1985 til 2015 på Regionshospitalet Horsens, for faglig gennemgang.

Sanne Djursfeldt, stomisygeplejerske på Odense Universitetshospital, for sparring.

KOLOFON

© COPA

Udgivet: Efterår 2019

Oplag: 1000

Tryk: Lasertryk

Redaktion:

Morten Holmgaard og Ditte Henriksen (COPA forældregruppen),
Henning Granslev (Landsformand Stomiforeningen COPA), Dorthe Lundh

Tekst & redigering:

Dorthe Lundh, dorthelundh.dk

Layout & grafisk design:

Pernille Granath

Fotos:

Fra COPA forældregruppens familieweekend

Illustration:

Pernille Granath, pernilleganath.dk

Gengivelse af indholdet eller dele af dette er tilladt med tydelig kildeangivelse.



VELKOMMEN

Hvert år fødes cirka 60.000 børn i Danmark. Der findes ikke præcise tal for, hvor mange af disse børn, der har en tarmsygdom, men det er færre end 150 børn, altså mindre end 0,25 procent.

At få et barn med en tarmsygdom er et chok. Det, I som forældre har ønsket jer og håbet på, bliver pludselig anderledes.

Der kan vente en hektisk tid med indlæggelse, bekymringer, en masse information fra sundhedspersonalet og faglig instruktion i, hvad I skal gøre for jeres barn.

Det vil tage tid at erkende, at I har et sygt barn,

der har særlige behov, og den kommende tid bliver sandsynligvis ikke nem, men med dette hæfte vil vi fortælle, at det heller ikke behøver at være verdens undergang, at jeres barn har en tarmsygdom.

Sundhedspersonalet på de specialiserede afdelinger i Danmark er utrolig dygtigt, og vi i forældregruppen i Stomiforeningen COPA har allesammen erfaringer med at have et tarmsygt barn. De erfaringer deler vi gerne med jer.

Formålet med hæftet er at støtte og informere jer og jeres nærmeste.

DE TYPISKE TARMSYGDOMME HOS BØRN

Det er sandsynligvis en af disse seks sygdomme, der er årsag til jeres barns udfordringer med tarmsystemet.

NEKROTISERENDE ENTEROCOLITIS (NEC)

NEC er akut, livstruende betændelse i tyndtarmen og/eller tyktarmen hos spædbørn. Den syge del af tarmen rådner og skal fjernes med operation. Ved operationen føres rask tarm ud som en stomi. Når jeres barn er kommet sig over den akutte sygdom, kan stomien i næsten alle tilfælde lukkes igen. Sygdommen ses hyppigst hos for tidligt fødte børn.

De fleste børn, der har haft NEC, får et normalt fungerende tarmsystem efter forløbet.

HIRSCHSPRUNGS SYGDOM

Har jeres barn Hirschsprungs sygdom, er det født med dårligt fungerende eller ingen nerveceller i endetarmens og tyktarmens væg. Det gælder årligt for 15-20 børn. Sygdommen medfører, at afføringen ikke kan arbejde sig igennem tarmen. I stedet hober afføringen sig sammen længere oppe i tarmsystemet og medfører opsvulmet mave og forstoppelse.

Symptomerne og behandlingen vil afhænge af, hvor stor en del af tarmen der mangler nerveceller.

I nogle situationer kan jeres barn hjælpes med afføringsmidler, men i de fleste tilfælde kræver Hirschsprungs sygdom en operation, hvor det syge stykke tarm fjernes, og rask tarm sys sammen med lukkemusklen.

En del børn, der bliver opereret for Hirschsprungs sygdom, dør med tarmproblemer efter operationen. Typiske udfordringer er kraftig reaktion på fed mad og søde sager, hyppig og langvarig afføring, forstoppelse

og oppustet mave. De fleste oplever dog en bedring med tiden.

ANALATRESI

Cirka 20 børn om året fødes med Analatresi. Det betyder, at jeres barn er født uden endetarmsåbning, eller at åbningen sidder uhensigtsmæssigt i forhold til lukkemusklen.



Hos piger er den mest almindelige form for Analatresi, at endetarmen slutter lige inden for indgangen til skeden. Jeres datter vil ikke have umiddelbare problemer med at komme af med afføring, men hvis ikke endetarmsåbningen flyttes til sin naturlige placering, vil hun senere i livet få svært ved at holde på afføringen og opleve seksuelle problemer. Derfor er en operation nødvendig.

For at undgå komplikationer og for at give såret ro til at hele er det nødvendigt med en midlertidig kolostomi for piger, der bliver opereret for Analatresi.



Drenge med Analatresi mangler som regel et større stykke af endetarmen, og der er ofte en falsk forbindelse fra tarmen til urinrøret eller blæren. Det er derfor nødvendigt at anlægge to stomier umiddelbart efter fødslen. Den øverste stomi opsamler afføring, og den nederste aflaster det stykke af tarmen, der senere skal bruges til at rekonstruere endetarmsåbningen. Rekonstruktionen sker efter nogle måneder. Ved samme lejlighed lukkes den falske forbindelse. Efter yderligere et par måneder kan lægerne også lukke stomierne.

Børn med Analatresi har næsten altid en veludviklet

lukkemuskel, men det er ikke altid, at den fungerer optimalt. Det kan derfor være nødvendigt med yderligere behandling, der varierer fra barn til barn. Kun meget få børn med Analtresi ender med en blivende stomi.

COLITIS ULCEROSA

Børn med Colitis Ulcerosa har kronisk betændelse i tyktarmen. Sammen med Morbus Crohn udgør Colitis Ulcerosa fællesbetegnelsen IBD (Inflammatory Bowel Disease). Den primære behandling er medicinsk, men hos nogle børn har medicinen ringe effekt eller medfører stærke bivirkninger. Her kan en stomi blive aktuel. Lægerne vurderer, hvilken type behandling der er den rigtige for jeres barn.

MORBUS CROHN

Morbus Crohn er en sygdom med kronisk tarmbetændelse, der giver forsnævninger i tarmsystemet. Børn med Morbus Crohn behandles primært medicinsk, men det kan blive aktuelt at fjerne et særligt forsnævret stykke af tarmen.

Nogle børn med Morbus Crohn får anlagt en blivende stomi for at afhjælpe gener ved endetarmen.

CYSTISK FIBROSE

Cystisk Fibrose er en arvelig sygdom, der kan gøre det nødvendigt at anlægge en stomi hos jeres nyfødte barn for at afhjælpe forstoppelse nederst i tyndtarmen. Jeres barn vil komme i medicinsk behandling for sygdommen, og stomien vil oftest kunne lukkes efter få måneder.

→ SÅ MANGE BØRN RAMMES ÅRLIGT AF EN KRONISK TARMSYGDOM

- **Hirschsprungs sygdom: cirka 15-20 børn.**
- **NEC (akut tarmbetændelse): cirka 10-12 børn.**
- **Analtresi: cirka 20 børn.**
- **IBD (Morbus Crohn eller Colitis Ulcerosa), også kaldet kronisk tarmbetændelse. Tilsammen får 6 ud af 10.000 børn sygdommen**

Tarmen er på overarbejde i to-tre års alderen, hvor immunforsvaret bliver udviklet. Vær forberedt på, at hos børn med tarmsygdomme trækker forkølelser og andre harmløse sygdomme ofte ud i den alder.

TIDEN OG UDVIKLINGEN ARBEJDER FOR JER - MAN BLIVER KONSTANT KLOGERE PÅ JERES BARN S UDFORDRINGER.

HVAD ER EN STOMI?

Når man har et barn med en længerevarende eller kronisk tarmsygdom, kan en stomi blive aktuel.

I langt de fleste tilfælde er stomien midlertidig, i andre tilfælde er en blivende stomi den bedste løsning for jeres barn.

Men hvad er en stomi egentlig?

De fleste mennesker sætter lighedstegn mellem en stomi og en pose på maven, der opsamler afføring og urin. Det er dog ikke rigtigt.

Ordet stomi stammer fra det græske 'stoma', som betyder mund eller munding.

En stomi er altså selve den munding i huden på maven, som bliver anlagt ved en operation.

DE FORSKELLIGE TYPER STOMIER

KOLOSTOMI

Kolostomi er den mest udbredte type stomi. Har man en kolostomi, bruger man stomipose, som opsamler tarmindholdet.

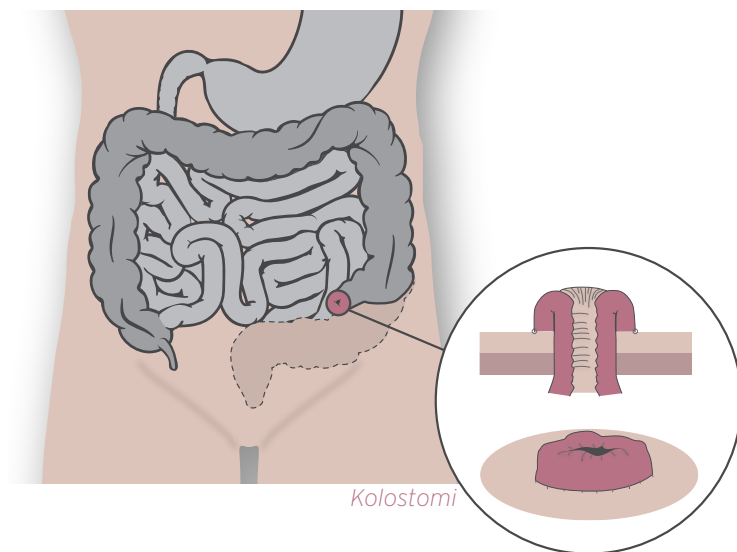
Ved operationen laves et hul i huden, videre igennem bugvæggen og ind til tyktarmen, som trækkes ud til hullet, hvor den danner en munding. Størrelsen på stomien vil afhænge af barnets alder. Diameteren er maksimalt tre centimeter, og højden på stomien i forhold til maveskindet er en-to centimeter.

I de fleste tilfælde bliver stomien anlagt i venstre side under navlen, hvor tyktarmen er hæftet til bugvæggen. Placeringen afhænger dog af jeres barns sygdom.

FAKTA

➔ **En stomi er ikke en pose på maven, men selve åbningen i huden.**

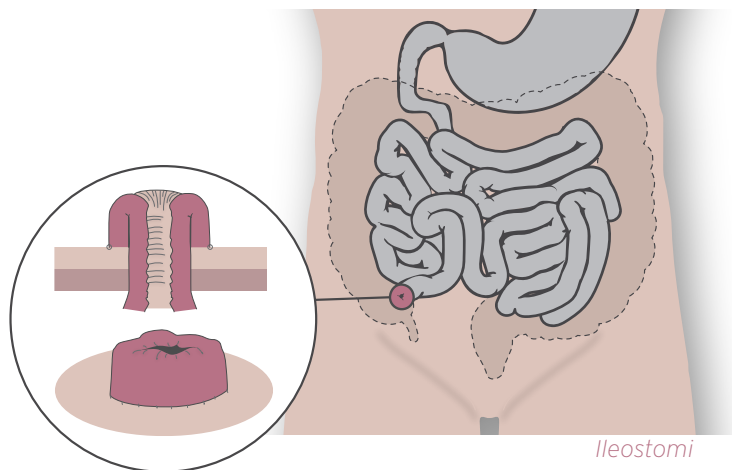
Cirka 100 danske børn mellem 0 og 18 år får hvert år anlagt stomi. Langt de fleste børn får lukket stomien igen.



ILEOSTOMI

Ved en ileostomi bliver der lavet hul ind til tyndtarmen. Ved denne type stomi bruger man stomiposer ligesom ved en kolostomi.

Afføringen i tyndtarmen er tyndere end i tyktarmen, så for at undgå, at tarmindeholdet kommer i kontakt med huden, er en ileostomi to-tre centimeter højere end maveskindet.



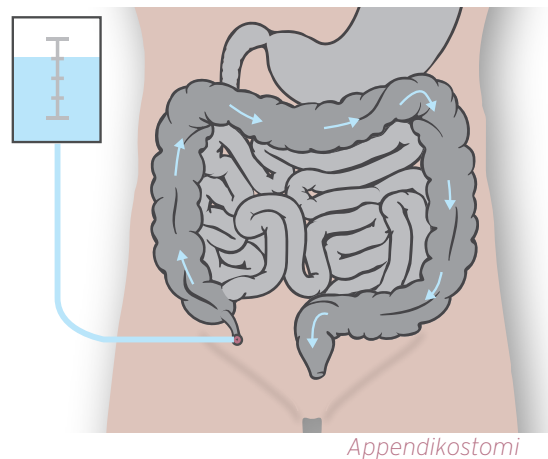
APPENDIKOSTOMI

Kaldes også en skyllestomi. Den er forbundet til blindtarmen og bruges til at skylle barnets afføring ud igennem endetarmen ved at pumpe vand ind i munden via en tynd sonde efter behov. En appendikostomi kan anlægges ved flere forskellige tarmsygdomme, men ses typisk som en mulighed ved Hirschsprungs Sygdom, hvor nervecellerne i den nederste del af tarmen ikke fungerer.

En skyllestomi er lille - kun tre-fire millimeter i diameter og stort set i niveau med maveskindet. Når den ikke er i brug, kan den derfor dækkes af et plaster.

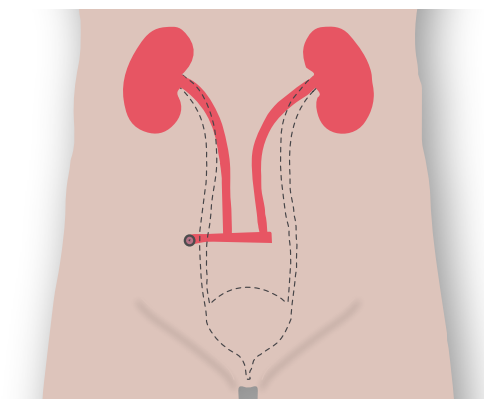
Da skyllestomien er en åbning, der bruges som ind-

gang og ikke som udgang som de øvrige stomityper, betegnes den rent sundhedsfagligt ikke som en stomi.



UROSTOMI

Den mest almindelige form for urostomi er den, hvor blindtarmen føres ud igennem bugvæggen som en appendikostomi og forbindes til blæren. Dermed kan blæren tømmes ved at indføre et tyndt kateter gennem stomiåbningen. I andre tilfælde anlægges lægerne en Brickerblære, hvor blæren fjernes, og urinlederne syes fast til et stykke af tyndtarmen.



Urostomi

HVAD NU?

At få besked om, at ens barn har en længerevarende eller kronisk tarmsygdom, er ofte voldsomt.

For det første er I dybt påvirkede af at se jeres barn have det dårligt. For det andet gennemgår I en fase, hvor undersøgelser, prøver, udredning, behandling, indlæggelser og måske operation fylder næsten alt.

Derudover er der måske søskende, som også har brug for jeres overskud.

Det er en hård prøvelse.

Sorg, frygt, bekymring, selvbebrejdelse, en følelse af at være utilstrækkelig, søvnmangel og manglende evne til at koncentrere sig er blandt de helt naturlige reaktioner, for i den første tid er I i en stresstilstand.

På et tidspunkt når I dertil, hvor I ser behandlingen virke, og der kommer lidt ro på. Her trænger en lang række tanker sig ofte på.

Tankemylderet er en helt naturlig reaktion. Alt fra spørgsmål om, hvordan I skal holde børnefødselsdag til bekymring for jeres barns skolegang, melder sig. Der er ikke to sygdomsforløb, der er ens, så svarene kommer hen ad vejen. Men der er nogle ting, der er centrale:

DEN SVÆRE ERKENDELSE

Børn kan føle skyld over at gøre deres forældre kede af det, og søskende kan føle sig oversete.

Den bedste hjælp for hele familien er derfor, at I forældre accepterer sygdommen og ser i øjnene, at den vil få indflydelse på jeres hverdag.

At I erkender og rummer sygdommen har stor betydning for, at jeres barn accepterer sig selv og får det godt med sin krop. Vær forberedt på, at erkendelsen tager tid, og at I som forældre ikke altid følges ad i processen.

Mænd og kvinder har hver sin tilgang og hver sit reaktionsmønster, men jo mere I støtter hinanden, jo bedre er det for familien.

Der er ofte en psykolog knyttet til den specialafdeling, hvor I hører til. Personalet kan formidle kontakt.

BED OM HJÆLP

Når man har et tarmsygt barn, har man ret til rådgivning og ambulante besøg efter behov på det hospital, I er tilknyttet. Her kan I få råd om alt det, der vedrører sygdommen.

Men uanset hvordan man vender og drejer det, vil der være perioder, der udfordrer jer. Perioder, hvor det ekstra vasketøj hober sig op, hvor I må aflyse en hyggelig aftale, fordi barnets mave pludselig slår knuder, eller hvor I synes, at I hele tiden må sige "lidt senere" til jeres andre børn.

Her er det en kæmpe fordel at have et godt netværk at trække på. Måske har I ikke nogle bedsteforældre, der kan træde til med kort varsel, eller en stor omgangskreds. Det er svært at lave om. Men stol på, at de mennesker, der er omkring jer, med glæde vil hjælpe, hvis de får muligheden for det.

Det kan være, at nogle forældre til et af børnenes kammerater kan overtage jeres tjans med at køre ungerne

→ HAR DU SVÆRT VED AT FORSTÅ DIN PARTNERS REAKTION PÅ SYGDOMMEN?

Det er MEGET normalt. Mænd og kvinder reagerer ofte forskelligt. Husk, at alle i familien har gavn af, at I taler sammen om stort og småt og støtter hinanden.

NÅR MAN ER I KRISE, HAR MAN IKKE NOGET FILTER, DER KAN SORTERE DÅRLIG INFORMATION FRA. DET GÆLDER BÅDE INFORMATION, I FINDER PÅ NETTET SAMT MENINGER OG HISTORIER, SOM FOLK FORTÆLLER FOR AT HJÆLPE. BRUG DE SUNDHEDSFAGLIGE EKSPERTER PÅ DET HOSPITAL, HVOR I ER TILKNYTTET, SOM FILTER.

→ TRO PÅ, HVAD DE SUNDHEDSFAGLIGE EKSPERTER FORTÆLLER.

til håndbold. Eller at naboen tilbyder at lave aftensmad til jer. Det kan også være, at I mest af alt trænger til at komme ud sammen eller hver for sig.

Det korte af det lange er, at jo mere åbne I er om, hvordan det står til hos jer, jo flere værdifulde tilbud vil I møde i omgangskredsen.

SKAL VI FORTÆLLE ANDRE OM DET?

Når man har et barn med en tarmsygdom, er der selvfølgelig en lang række mennesker, som skal vide, at jeres barn har en tarmsygdom, så de kan hjælpe barnet og tage hensyn. Det gælder pasningstilbud, forældrene til barnets kammerater, senere skolen og trænerne i sportsklubben i det omfang, at sygdommen spiller ind, etc.

Men der vil også være masser af situationer, hvor I er i tvivl om, om I udleverer jeres barn ved at fortælle om sygdommen, for ligesom langt de fleste af os synes jeres barn sikkert, at alt, hvad der vedrører tarmsystemet, er privat. Det vil I opleve allerede fra barnet er omkring et år gammel.

Det må bero på en konkret vurdering fra situation til situation, hvornår I fortæller andre om jeres barns særlige behov, og hvornår barnets ønske om privatliv vægter tungest.

Men det er vigtigt, at tarmproblemerne ikke bliver et tabu, der spænder ben for, at jeres barn får et naturligt forhold til sin krop. Drøft derfor med hinanden og barnet, hvor jeres balance mellem diskretion og åbenhed skal ligge, i takt med at barnet bliver ældre.

DET SIGER ANDRE FORÆLDRE TIL ET TARMSYGT BARN

➔ Det er hårdt at se på, når ens barn har det svært, men det hjælper at snakke om tingene.

TENNA OG JAKOB,
FORÆLDRE TIL JONATHAN

➔ Vi sørger for, at Malthe har lege- og soveaftaler med kammerater. Det er med til at give alle parter et afslappet syn på Malthes udfordringer.

KRISTINA OG NICOLAI ,
FORÆLDRE TIL MALTHE

➔ Det er svært, når der er dage, hvor det, man havde håbet på, ikke helt lykkes.

DORTHE OG LARS,
FORÆLDRE TIL OLIVER

➔ Ikke to børn er ens. I ved bedst, så stol på jeres mavefornemmelse.

MARIE LOUISE OG KEVIN,
FORÆLDRE TIL BERTRAM



➔ Man skal være ligeglad
med, hvad andre tænker.

REBECCA (13 ÅR) ,





FAQ:

BLIVER VORES BARN RENLIGT?

Ja, det gør langt de fleste børn med en kronisk tarmsygdom. Der findes et hav af muligheder, som er tilpasset en lang række individuelle behov, og der udvikles hele tiden nye løsninger. I kan derfor forvente, at jeres barn ikke skal bruge ble i hele barndommen.

ER TARMSYGDOMME ARVELIGE?

Det overordnede svar er "Nej, børns tarmsygdomme er ikke arvelige". Det er dog en sandhed med modifi-

kationer. Få procent af tilfælde af Hirschsprungs sygdom har en arvelig årsag. Det samme gælder kronisk tarmbetændelse, der er den almindelige betegnelse for Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa.

KAN VORES BARN SPISE NORMALT?

Ja, som udgangspunkt. Når man har et sygt eller sart tarmsystem, er det dog særligt vigtigt at drikke rigeligt og at spise sund, varieret kost. Fed mad kan volde problemer i form af oppustet mave, ubehag og langvarige

➔ **På COPAs familie-weekender oplever børnene, at de ikke er de eneste med udfordringer, og vi voksne møder dyb forståelse hos de andre forældre.**

KASPER,
FAR TIL JESPER

toiletbesøg. Lette kalorier kan også nemt bringe maven ud af balance. Det vil dog være individuelt fra barn til barn hvilke fødevarer, der har negativ indflydelse på fordøjelsen. COPA har en række gode kostråd på hjemmesiden.

VIL VORES BARN BLIVE DRILLET?

Når man har et barn med en kronisk eller længerevarende tarmsygdom, har man mulighed for at få en vejleder ud i børnehaven eller klassen for at fortælle om sygdommen, og hvad den betyder i praksis. Vores erfaring er, at når barnets kammerater får indblik i vilkårene for jeres barn, så driller de ikke.

VIL VORES BARN KUNNE DYRKE SPORT?

Ja, alle børn med en tarmsygdom kan dyrke de fritidsaktiviteter, der interesserer dem.

HVEM KAN VI KONTAKTE?

I vil være tilknyttet en konkret afdeling på et større sygehus, hvor der er specialister, som tager hånd om jer og jeres barn. Der er afdelinger med speciale i børn og tarme i Odense, København og Aarhus. De vil være jeres umiddelbare indgang til problemstillinger med jeres barn, også efter I er kommet hjem og måske har flere spørgsmål.

I er også til enhver tid velkomne til at kontakte forældregruppen i Stomiforeningen COPA. Hvis I ønsker det, vil vi forsøge at finde jer en familie med et forløb, der ligner jeres. Det kan give rigtig stor værdi at tale med andre, der har været i samme situation. Vi har en gruppe på Facebook, hvor man altid kan spørge og dele ud af sine egne erfaringer, og vi mødes til familieweekender, hvor vi hygger os og forkæler børnene og deres evt. søskende. Se mere bagest i hæftet.

KAN VI FÅ ØKONOMISK HJÆLP?

Når man har et barn med en kronisk, funktionsnedsættende sygdom, kan man have ret til at få merudgifter dækket via kommunen. Det kan være tilskud til bleer og tøjvask, transportudgifter i forbindelse med kontroller og indlæggelser, tabt arbejdsfortjeneste m.v.

Jeres kommune er forpligtet til at rådgive jer om, hvorvidt I kan få økonomisk støtte. Det er altså ikke jer som forældre, der skal finde ud af det hele selv. Alligevel oplever flere forældre, at de skal kæmpe for at få tilkendt støtte.

Er I uenige i kommunens afgørelse, kan I vælge at anke. Det kan være en god hjælp at tale med en socialrådgiver via sygehuset. En anden mulighed for at få sparring er hos Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH). I er også altid velkomne til at søge råd hos Stomiforeningen COPA eller via netværket i vores Facebook-gruppe.

CASE:

BERTRAM ER FØDT MED HIRSCHSPRUNGS SYGDOM

Bertram går i børnehave, har kammerater og giver den gas på legepladsen som alle andre treårige. Han kan også godt lide at se film. Det får han ofte lov til, mens han sidder på toilettet, for Bertram har flere og længere toiletbesøg end de fleste.

Bertram er født med Hirschsprungs sygdom og dermed uden nerveceller i den nederste del af tarmen. Det lamme stykke tarm blev opereret væk, da han var få uger gammel, hvilket er grunden til, at han, bortset fra de hyppige toiletbesøg, ikke er voldsomt plaget af sygdommen i dag.

Men det var en hård start på livet, da Bertram kom til verden på Hjørring Sygehus. Og når Kevin og Marie Louise Rødkjær Larsen ser tilbage på det første halve år som nybagte forældre til deres første barn, var perioden præget af turbulens, bekymring og masser af kontrol.

Nyfødte Bertram var en stor krabat på 4500 g. Han var klar til at spise med det samme, men han kastede hurtigt modermælken op igen. Da gylpen blev grøn efter halvandet døgn, og han hverken havde tisset eller haft afføring, blev Marie Louise og Bertram overført til børneafdelingen, hvor et røntgenbillede viste, at afføringen ikke kunne komme videre end til tyktarmen. Lægerne prøvede med råd fra specialister på OUH at hjælpe ham med et kateter via endetarmen.

Men Bertram fik det ikke bedre. Han blev døsig og kastede stadig op. Så familien blev sendt til Odense for at få taget prøver og herefter retur til Hjørring for at vente ti dage på resultaterne. Da det stod klart, at Bertram har Hirschsprungs sygdom, blev den nybagte familie igen sendt til OUH, denne gang til operation og et ophold, der varede to måneder.

"Det var først, da vi kom til OUH, at det gik helt op for mig, at vi havde en alvorligt syg dreng. Jeg græd og græd og kunne ikke overskue at have besøg. Vi måtte også bede om at få fast tilknyttet personale, for vi kunne ikke tåle alle de nye mennesker. Heldigvis var min mand og jeg gode til at støtte hinanden", husker Marie Louise Rødkjær Larsen.

➔ **I begyndelsen følte jeg mig ensom, fordi ingen kendte Bertrams sygdom, men i takt med at vi har fundet ud af at leve med den, er jeg først og fremmest stolt over, at han klarer det så flot.**

Efter den vellykkede operation skulle Bertrams forældre lære at 'pifte' hans tarme med en rektalsonde og massere deres søns mave for at hjælpe fordøjelsen på glet. Det blev en tid, hvor Bertram konstant blev vejlet og ammet med meget faste intervaller. Det var også en meget følelsesladet tid for Bertrams forældre.

"Når jeg tænker tilbage, føler jeg, at vi gik glip af at lære hinanden at kende helt fra begyndelsen, fordi Bertram lå i kuvøse, og alt var skemalagt, men de gjorde det godt på OUH", siger Marie Louise.

ENDELIG UDSKREVET

Da familien endelig blev udskrevet, fulgte en periode, hvor stort set alt omkring Bertram handlede om afføring.

"Vi havde en stille og rolig overgang til almindelig afføring, men der skulle helst være noget i bleen seks gange i døgn, og vi var totalt fikserede på farve, konsistens, og om der var nok. Sundhedsplejersken kom og vejede flere gange om ugen", fortæller Bertrams mor.

Helt regelmæssigt blev det nu ikke. I perioder brugte Bertram tæt på 20 bleer i døgn, og da han gik over til fast føde, blev det nødvendigt med Movicol for at holde maven kørende. Efterfølgende er familien gået over til mælkesyrebakterier i dråbeform, som i gode perioder er tilstrækkelige for at holde Bertrams tarm i balance.

Bertram fik tildelt en dobbeltplads, da han begyndte i dagpleje, fordi han krævede en ekstra indsats. I en periode gik han i et terapeutisk forløb hos en psykolog, fordi sundhedsplejersken vurderede, at hans oplevelser på hospitalet havde forstyrret hans reaktion på smerte og evne til gøre opmærksom på egne behov.

"Men jeg skal da love for, at vi efterhånden har fået en dreng, der forstår at sige fra. Da han fyldte tre år og skulle i børnehaven, nægtede han at gå med ble mere. Vi var nervøse for, hvordan det skulle gå, men han har kun haft et enkelt uheld", beretter Marie Louise.

KOST OG DISKRETION ER VIGTIGT

Når man har en dreng med så følsom en mave som Bertrams, skal man være kostbevidst. Lyst brød, meget frugt og andre fødevarer uden fibre giver lynhurtigt løs mave. Efterhånden har Bertram også selv forstået sammenhængen. Han er ved at lære, at det er smart at nøjes med et enkelt stykke kage, når han er til fødselsdag, så han kan være med til alt det sjove i stedet for at sidde på toilettet.

Marie Louise og hendes mand øver sig i at droppe de-



res fokus på Bertrams mave. Han er begyndt at sige: "nu skal vi ikke snakke mere om det", så Marie Louise er ikke i tvivl om, at det er vigtigt at holde balancen mellem støtte og diskretion.

Af samme årsag undlader Marie Louise også ofte at indvie andre mennesker i Bertrams udfordringer, og er det nødvendigt at fortælle en kammerats forælder om dem, gør hun det, når sønnen er uden for hørevidde.

"Bertram synes, at det er for privat, men vi arbejder målrettet på, at han accepterer, at sygdommen bliver en del af ham. Derfor synes vi netop, at det er så godt at mødes med de andre familier på COPA-weekender".

MARIE LOUISES RÅD TIL ANDRE FORÆLDRE LYDER:

"Fra vores familieweekender med COPA har jeg lært, at ikke to børn er ens, derfor skal man som forælder prøve at lade være med at sammenligne med andre. Men der er masser af guldgruber at hente om konkrete problemstillinger hos andre familier, der også har et barn med et skrøbeligt tarmsystem."

CASE:

SIGNE ER 15 ÅR OG HAR SKYLLESTOMI

Når man er 15 år og har stomi, er der ting, der kræver tilløb. Sådan er det for Signe Sterup Petersen, der bor i Svenstrup syd for Aalborg og går i 9. klasse.

"Hvis mine veninder foreslår, at vi tager i svømmehallen, skal jeg lige tænke mig om. Orker jeg, at folk kigger på mit ar på maven og på plasteret, der dækker stomien?", spørger Signe typisk sig selv, inden hun beslutter sig. For det meste siger hun ja.

Signes fordøjelse har aldrig helt fungeret. Hun har kronisk forstoppelse.

Eller sovende tarme, som hun kalder det. Derfor har hun, siden hun var 10 år,

haft en blindtarmsstomi, der betyder, at hun efter behov kobler et kateter til stomien og via en pumpe sender vand ind i tarmsystemet for at vække fordøjelsen. Herfra ligner hendes toiletbesøg de fleste andres. Hun bærer med andre ord ikke stomipose.

Det har folk svært ved at forstå, fortæller Signe.

"Alle mennesker tror, at når man har stomi, har man også pose på maven. Det er træls at skulle forklare igen og igen - især til læger. Heller ikke de ved, at man kan have stomi på andre måder".

Generelt er stomien ikke noget, Signe snakker ret meget om. Ud over med mennesker, som hun er tæt på. Klassekammeraterne har i flere år vidst, at hun har problemer med maven og derfor nogle gange er væk, når hun skal til undersøgelse eller har ondt. Men det var først i en projektuge med overskriften kropsidealer, hvor Signe skrev en artikel til projektavisen om, hvordan det er at leve med en kronisk tarmsygdom, at klassen forstod, at Signe skal leve med sine sovende tarme resten af livet.

"Altså, det er ikke, fordi jeg ikke vil fortælle om det, men når man er teenager, er det ikke så rart at være anderledes og sige ting om sig selv, som andre synes er klamt. Derfor undgår jeg tit emnet", siger Signe.

Men hun er aldrig blevet drillet med sin sygdom, og hun har mange veninder, som støtter hende og trøster, når hun synes, at livet er svært og uretfærdigt.



UTILREGNELIGE TARME

Og der har været bump på vejen. Før Signe fik stomi, var hendes tarme utilregnelige. Hun havde brug for ble langt op i børnehavealderen, og i de første skoleår havde hun en fast tilknyttet pædagog, der i løbet af dagen huskede Signe på toiletbesøg og hjalp hende, når uheldet var ude. For Signe kunne ikke selv mærke, hvornår det var oppe over.

”Før jeg fik stomi, drak jeg Movicol for at sætte gang i maven, men effekten var ikke til at styre, så jeg kunne ikke mærke, hvornår jeg skulle på toilettet. Det kan jeg i dag”.

Stomien har nu også budt på udfordringer. Den er blevet lavet om, fordi der med den første løsning gik forrådnelse i Signes blindtarm. Og selvom stomien nu er velfungerende, er der også mindre gode perioder, hvor helt almindelig mad pludselig giver mavepine og uregelmæssig afføring, eller hvor tarmskylningen kræver ekstra kræfter af Signe eller tager længere tid end den sædvanlige halve time.

I de perioder rådfører Signes forældre sig med personalet på OUHs afdeling for børn med afføringsproblemer. Det er også her, Signe er blevet opereret og går til kontrol efter behov.

KÆRESTER MÅ VENTE

På langt de fleste områder lever Signe som de fleste andre piger på 15 år. Hun passer sin skole og sit fritidsjob. Derudover går hun til ridning og træner i ungdomsklubbens fitnessrum sammen med en personlig træner. Her sætter hun sig mål og går benhårdt efter dem.

➔ **Det er godt at være på COPA-weekender. Her skal man ikke holde noget tilbage, men kan bare være sig selv.**

Det er dog ikke kun på det fysiske plan, at Signe knokler. Hun har også brug for at gøre en mental indsats. Det har hun fået hjælp til fra de voksne i ungdomsklubben:

”Da jeg var yngre, følte jeg mig forkert. Men nu siger jeg positive sætninger til mig selv: ”Du er god nok” og ”Du er anderledes, og det er ok.” Så er det nemmere at acceptere, at jeg er, som jeg er”.

Signe er dog indtil videre tilbageholdende, når det kommer til kærester. Hun kan ikke lige overskue den fysiske kontakt, og hvordan en dreng vil reagere på hendes krop. Men hun er godt på vej til at stå 100 procent ved sig selv, synes hun.

Også når det gælder fremtiden, er Signe på vej med faste, målrettede skridt. De fleste fra klassen skal på efterskole eller i gymnasiet efter 9. klasse, men Signe ved helt præcis, hvad hun vil. Første stop efter folkeskolen er social-og sundhedsskolen. Næste mål er sygeplejerskeuddannelsen og til sidst børnesygeplejerske.

Hun kan godt blive bekymret for, om hun kan passe et normalt job, når hun i perioder har brug for mange toiletbesøg.

”Men jeg har bestemt, at jeg ikke vil bekymre mig. Stomien er et levevilkår for mig”, erkender Signe.



➔ Vi får fornyet energi og nye input af at være med på COPAs familieweekender.

CAMILLA OG MICHAEL,
FORÆLDRE TIL MATHIAS

FORÆLDREGRUPPEN - VI FORSTÅR JER

Forældregruppen er en interessegruppe i stomiforeningen COPA, hvor vi har det tilfælles at have et barn (0-18 år), der har afføringsproblemer.

Vi kender jeres bekymringer og alle de andre følelser, som melder sig, når ens barn er sygt. Vi er lige som jer igennem svære perioder og har stået i en række dilemmaer.

Vi støtter hinanden, udveksler erfaringer og deler viden.

Et par gange om året tager vi på weekendture, hvor hele familien er velkommen. Her hygger vi, forkæler børnene og udveksler stort og småt. På den ene årlige tur har vi desuden et fagligt program.

Turene er et frirum, hvor børnene oplever, at de ikke er alene med deres udfordringer. Det samme gælder for både forældre og for søskende. Alle er med på egne præmisser.

Vi er også i kontakt med hinanden på Facebook. I vores gruppe er der som regel nogen, der kan svare jer på et spørgsmål, der er opstået hos jer, og altid nogen, I kan dele glæden med, når I passerer en milepæl.

I er også meget velkomne i vores fællesskab.

Skriv eller ring til forældregruppens kontaktperson, som I finder på copa.dk.

Vi ser frem til at høre fra jer.

LITTERATUR OG ANDRE HENVISNINGER:

NYTTIGE LINKS

Stomiforeningen COPA

www.copa.dk

På www.copa.dk/familiegruppen har vi lavet en samling af relevant materiale.



Skole for Mig er en indsats under Danske Patienter, der fokuserer på at finde og formidle løsninger, som kan gøre hverdagen i skolen nemmere for børn med kronisk eller langvarig sygdom.

www.danskepatienter.dk/skole-for-mig

Stomiguiden er en hjemmeside og et YouTube-univers for unge: www.stomiguiden.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet:

www.dukh.dk

Colitis-Crohn Foreningen:

www.ccf.dk

LITTERATUR

Charlotte Jensen:

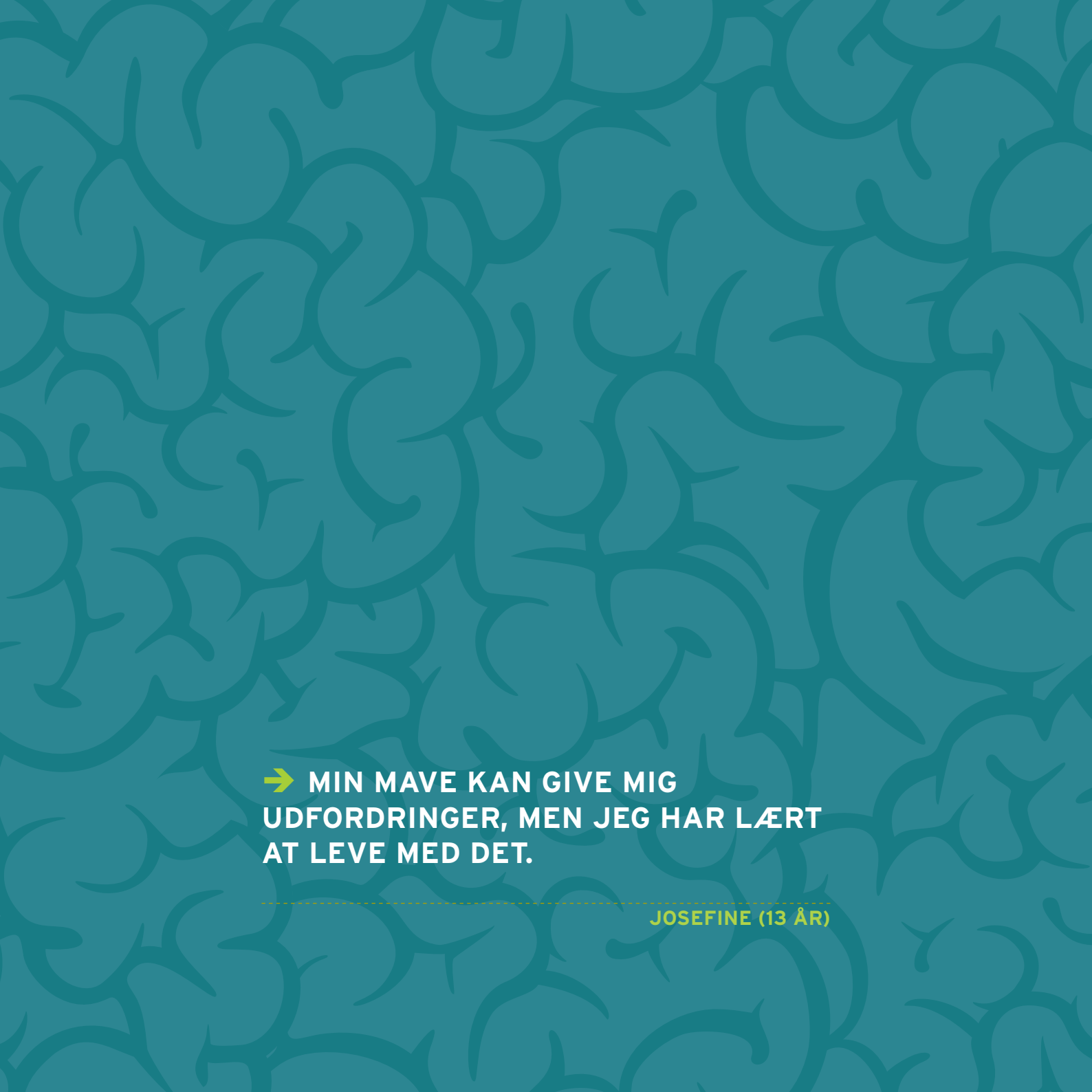
"Det kronisk syge barn – og livet i familien", udgivet på Dansk Psykologisk Forlag.
ISBN: 978-87-7706-680-1

Jesper Juul:

"Familier med kronisk syge børn" udgivet på forlaget Apostrof (ebog).
ISBN: 978-87-1137-269-2

STOMIFORENINGEN





➔ MIN MAVE KAN GIVE MIG
UDFORDRINGER, MEN JEG HAR LÆRT
AT LEVE MED DET.

JOSEFINE (13 ÅR)