



RIKSHOSPITALET

En del av Oslo Universitetssykehus

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Misdannelser i endetarmen

NORSK



Utgiver: Senter for sjeldne diagnoser

Ansvarlig redaktør: Bengt Frode Kase

Øversettelse: Noricom tolke- og translåtjteneste AS

Grafisk utforming: Salikat Design

Illustrasjoner: Kari Toverud

Foto: Jo Michael

INNHOOLD

TIL LESEREN	3
Misdannelser i endetarmen	4
Hvordan oppdages endetarmsmisdannelser?	4
Behandling	4
Tolk.....	6
Hva går den kirurgiske behandlingen ut på?	6
Hvordan går det med barna etter operasjonen?	6
FORSTOPPELSE	7
Hva kan man gjøre ved forstoppelse?	7
Drikke	7
Mat.....	7
Avføringsmedisiner	7
Klyster	7
LEKKASJEPROBLEMER	8
Hva kan man gjøre ved lekkasjeproblemer?.....	8
Tarmskylling	8
Blindtarmstomi	8
Kolostomi	8
UTFORDRINGER FOR FAMILIEN	9
Spedbarnsalderen	9
Småbarnsalderen	9
Informasjon til barnet og søsken	9
Skolealder	10
Informasjon til andre	10
Ungdomstid	10
Voksenliv	10
HJELP FRA DET OFFENTLIGE	11
Aktuelle trygder og rettigheter.....	11
Hjelp fra kommunen	11
Senter for sjeldne diagnoser	11
PASIENTFORENING	12

TIL LESEREN

Denne brosjyren er en del av Minoritetsprosjektet ved Senter for sjeldne diagnoser i 2008. Brosjyren er først og fremst skrevet for familier med minoritetsbakgrunn som har fått et barn med en endetarmsmisdannelse, men kan også leses av voksne med samme tilstand. Brosjyren er i første omgang oversatt til arabisk og urdu. Vi håper at brosjyren også kan være til nytte for familie og venner.

Siden oppstarten i 1994, har Senter for sjeldne diagnoser hatt kontakt med mange pasienter med endetarmsmisdannelser og deres pårørende. Vi har også hatt kontakt med en god del familier som har minoritetsbakgrunn. Gjennom denne kontakten har vi samlet erfaring og fått innsikt i hvordan det oppleves å få en slik misdannelse og hvilke utfordringer tilstanden kan gi i hverdagen. Denne kunnskapen prøver vi å formidle gjennom denne brosjyren.

Brosjyren er utarbeidet av rådgiver/spesialsykepleier Elisabeth Holme ved Senter for sjeldne diagnoser, i samarbeid med fagmiljøet på Rikshospitalet, foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med endetarmsmisdannelser og pasientforeningen Norsk Forening for Analtresi (NFA). Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har også bidratt med innspill til tekstmaterialet. Helsedirektoratet har gitt prosjektmidler til utarbeidelse av informasjonsbrosjyren.

Takk til alle, både fagfolk og foreldre, som har hjulpet til for å lage brosjyren!

*Rikshospitalet, desember 2008
Bengt Frode Kase
Senterleder, dr.med.
Senter for sjeldne diagnoser*

MISDANNELSER I ENDETARMEN

En endetarmsmisdannelse er en tilstand i nederste delen av tarmen. Endetarmen er da enten for trang, kommer ut på feil sted eller har ingen synlig åpning. En slik misdannelse er medfødt. Vi vet ikke hvorfor misdannelsen oppstår. Misdannelsen skyldes ikke ytre påvirkninger i svangerskapet. Det er, for eksempel, ikke påvist noen sammenheng mellom medikamenter tatt under graviditeten og misdannelsen.

Tilstanden er ikke arvelig. Har man fått et barn med endetarmsmisdannelse, har man ikke økt risiko for å få flere barn med samme misdannelse. Barnet bringer heller ikke tilstanden videre til sine barn.

Det blir født 10 -15 barn i Norge hvert år med misdannelser i endetarmen. Man ser disse misdannelsene i hele verden. Ved Senter for sjeldne diagnoser har vi kontakt med flere familier med utenlandsk opprinnelse, som har fått et barn med en endetarmsmisdannelse.

Ca. 1/3 av barn med endetarmsmisdannelser har andre medfødte misdannelser eller syndromer i tillegg. Navn som også brukes på tilstanden er analatresi og anorektal misdannelse (ARM).

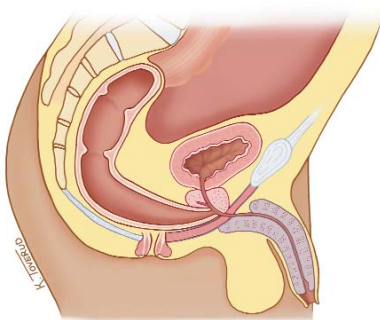
Hvordan oppdages endetarmsmisdannelser?

Det er mange forskjellige former for endetarmsmisdannelser og alvorlighetsgraden varierer. Ved de mildeste formene kan barnet ha endetarmsåpningen bare noen millimeter lenger frem enn vanlig. Dette oppdages gjerne like etter fødselen. Noen ganger oppdages det først når barnet får problemer med å tømme tarmen. Ved de mest alvorlige tilstandene har barnet ingen synlig endetarmsåpning. Dette oppdages gjerne med en gang og barnet må opereres raskt.

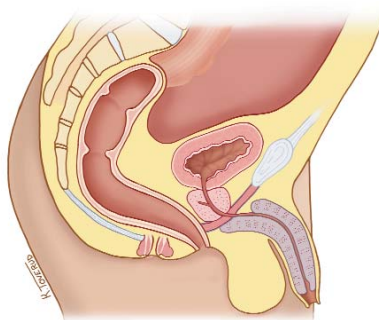
Behandling

Behandlingen av endetarmsmisdannelser er først og fremst kirurgisk. Barnet blir derfor sendt til en barnekirurgisk avdeling. På avdelingen får foreldrene informasjon om diagnosen, behandlingen og hvilke fremtidsutsikter barnet har. En endetarmsmisdannelse er ikke en livstruende sykdom, men barnet kan få langvarige problemer med forstoppelse og avføringslekkasje.

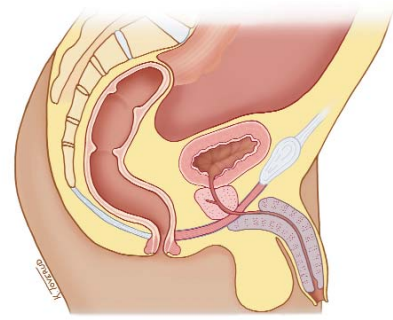
Det blir født 10 -15 barn i Norge
hvert år med misdannelser i endetarmen. Man
ser disse misdannelsene i hele verden.



Gutt med endetarmsåpningen plassert for høyt oppe - med forbindelse til urinrøret.



Gutt med endetarmsåpningen plassert for langt frem.



Gutt med normal endetarmsåpning.



Tolk

Mye informasjon skal formidles den første tiden. Det er derfor viktig å få til god kommunikasjon mellom foreldre og helsepersonell. Det bør derfor brukes tolk der det er språkproblemer. Samtaler ved hjelp av tolk er ment for å hjelpe både foreldre og helsepersonell til å kunne forstå hverandre best mulig. Det er ikke vanlig å bruke familie eller venner som tolk. Sykehuset har plikt til å skaffe tolk og til å betale utgiftene i forbindelse med bruk av tolk.

Hva går den kirurgiske behandlingen ut på?

Ved de milde formene for endetarmsmisdannelser kan det i første omgang være nok å utvide (blokke) endetarmsåpningen, slik at avføringen kommer ut. Hvis ikke dette er nok, opereres barnet og man flytter endetarmsåpningen til riktig sted.

Ved de mer alvorlige formene trenger barnet flere operasjoner. Barnet opereres først like etter fødselen og får utlagt tarm (kolostomi, pose på magen).

Noen uker eller måneder senere opereres barnet igjen. Da lages det en endetarmsåpning. Tredje og siste operasjon, i spedbarnsperioden, gjøres noen

uker eller måneder senere. Da legges tarmen tilbake (stomilukning) og kobles til den nye endetarmsåpningen.

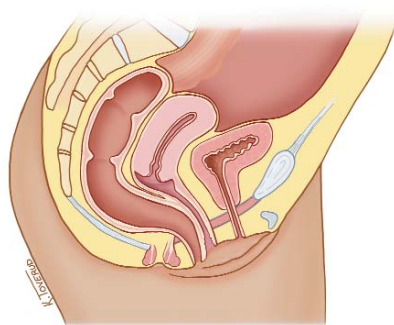
Etter disse operasjonene må endetarmsåpningen blokkes (utvides) for å holdes åpen. Dette gjøres på sykehuset og noen ganger hjemme. Hvis det skal gjøres hjemme, får foreldrene opplæring på sykehuset.

Hvordan går det med barna etter operasjonene?

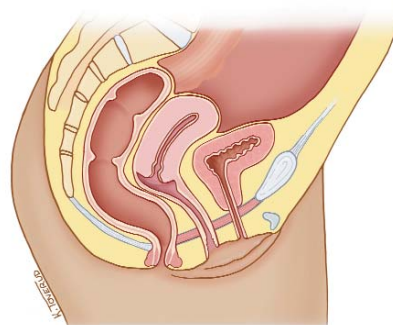
Fremtidsutsiktene avhenger av hvilken form for endetarmsmisdannelse barnet har. Ved de milde formene kan barnet få forstoppelsesproblemer i småbarnsperioden. Forstoppelse kan behandles, og barnet vil kunne få god kontroll på tarmtømningen etter hvert.

Ved de mer alvorlige formene for endetarmsmisdannelse vil barnet i tillegg til forstoppelse også kunne få problemer med å kontrollere luft og avføring. Disse problemene kan også behandles, men det kreves et mer omfattende behandlingsopplegg. Både barn og foreldre må da være delaktige for at behandlingen skal bli vellykket. Det meste av denne behandlingen må gjøres hjemme.

De fleste endetarmsmisdannelsene oppdages like etter fødselen.



Jente med endetarmsåpningen plassert for langt frem.



Jente med normal endetarmsåpning.

FORSTOPPELSE

Forstoppelse betyr treg mage. Barn med endetarmsdannelser har ofte problemer med å få tømt tarmen. Tarmtømmingen stopper ikke helt opp, men tarmen tømmer seg ikke helt når barnet har avføring i bleien eller sitter på do. Det kan være vanskelig for foreldrene å vite om barnet tømmer seg godt nok. Symptomer på forstoppelse kan være ubehag, stor mage, magesmerter og dårlig matlyst. Stadige urinveisinfeksjoner kan også være tegn på forstoppelse hos barn.

Hva kan man gjøre ved forstoppelse?

Drikke

Det er viktig at barnet drikker mye. Morsmelk er bra for spedbarna. Når barnet begynner med vanlig melk, kan søtmelk virke stoppende på tarmen. Sure melkeprodukter virker bedre på fordøyelsen. Surmelk, cultura, biola og yougurt er sure melkeprodukter. Har barnet treg mage, bør melkemengden ikke overskride 5 dl.

Det er ikke bra med mye søte drikker som saft, nektar, iste og brus. Vann er det beste barnet kan drikke mye av.

Mat

For å unngå forstoppelse, bør barnet også få mye fiber i maten. Grovt mel, frukt og grønnsaker inneholder mye fiber. Fiber er sunt for alle

mennesker. Derfor kan hele familien ha mye fiber i maten. Sterk krydret mat er også bra ved forstoppelse.

Avføringsmedisiner

Det finnes mange forskjellige typer medisiner man kan bruke for å behandle forstoppelse. Snakk med legen som behandler barnet ditt om dette. De fleste barn med endetarmsdannelser bruker avføringsmedisiner i småbarnsperioden. Det er ikke farlig å bruke avføringsmidler.

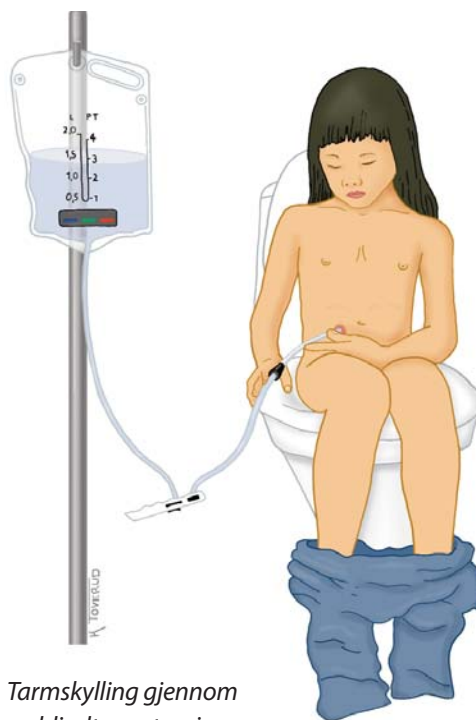
Klyster

Noen barn trenger klyster for å få tømt tarmen ordentlig. Klyster er flytende væske som settes inn gjennom endetarmen. Hos små barn kan man gjøre dette med et lite kateter (plastrør) og en sprøyte. Større barn og voksne bruker gjerne egne klysterposer (se tegninger).

Klystervæsken stimulerer tarmen, slik at tarmen tømmer seg for avføring. Det finnes flere forskjellige typer klyster. De mest vanlige typene er klyx og oljeklyster. Klyster får man kjøpt på apoteket. Det er viktig at man vet hvor mye klystervæske man skal sette. Snakk med legen eller sykehuset om hvor mye klystervæske barnet skal ha.



Klyster til et spedbarn.



Tarmskylling gjennom en blindtarmstomi.

LEKKASJEPROBLEMER

Hvis barnet ikke får full kontroll over luft og avføring, kan det lett oppstå lekkasjeproblemer. Noen har små lekkasjeproblemer, klarer ikke helt å kontrollere luft og kan søle til undertøyet av og til. Andre barn har ingen kontroll over verken luft eller avføring og må bruke bleier hele tiden. Barnets lekkasjeproblemer blir vurdert individuelt og behandlingen blir tilpasset hvert enkelt barn. Man prøver å ha som målsetting at barnet skal kunne slutte med bleier og ha rimelig god kontroll over avføringen før det begynner på skolen.

Hva kan man gjøre ved lekkasjeproblemer?

Tarmskylling

Regelmessig tarmskylling kan være et godt behandlingstiltak ved store lekkasjeproblemer. Når barnet skyller tarmen hver dag eller annenhver dag, vil det ikke komme avføring ut mellom skyllingene.

Man kan bruke vann fra springen til skyllingen. Hvor mye vann man skal bruke, bestemmes ut fra barnets alder og hvor mye vann tarmen trenger for å tømme seg ordentlig.

Vannet settes som et klyster i endetarmen (se tegning). Utstyr til dette fås på apoteket. Små barn kan ligge på badegulvet eller et stellebord når de får tarmskylling. Større barn kan sitte på toalettet når de skyller seg. Det er legen eller sykehuset som behandler barnet som bestemmer om barnet kan behandles med tarmskylling. Skyllingen gjøres vanligvis hjemme. Foreldrene får opplæring i hvordan tarmskyllingen skal gjøres. De fleste foreldre ønsker å skylle barnet selv. Hvis man ønsker assistanse, kan man få hjelp av hjemmesykepleien til dette.

Blindtarmstomi

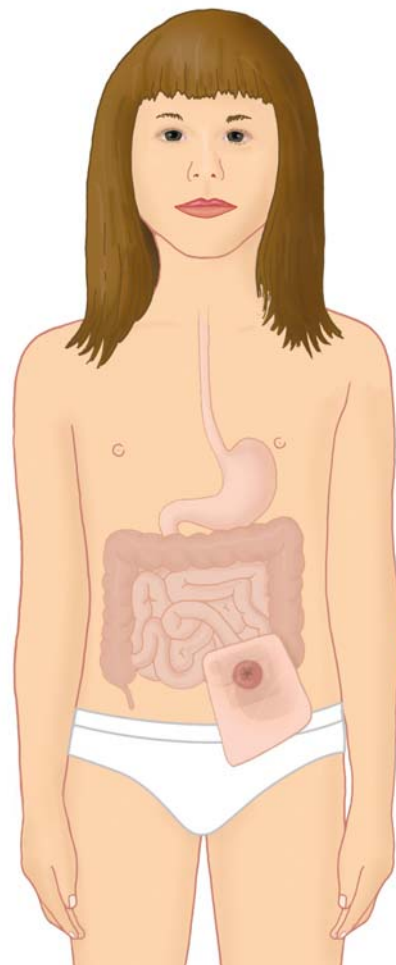
For å gjøre tarmskyllingen bedre og lettere, kan barnet få en blindtarmstomi. Barnet opereres og det lages en kanal fra blindtarmen og ut til huden. Tarmskyllingen gjøres da gjennom denne kanalen istedenfor å bruke endetarmsåpningen. Barnet har da bare en liten åpning på magen. Det kan settes en plasterlapp på åpningen når den ikke er i bruk. Det skal ikke komme avføring ut av denne åpningen. All avføring kommer ut av endetarmen som ved annen tarmskylling. Ved hjelp av en blindtarmstomi

kan barnet lettere lære seg å skylle seg selv. Barnet må være 6-7 år gammelt for å få en blindtarmstomi.

Kolostomi

Hvis barnet fortsatt har lekkasjeproblemer eller opplever tarmskylling som svært ubehagelig, kan en kolostomi (utlagt tarm, pose på magen) være en bedre løsning. Ved denne form for stomi kommer avføringen ut av stomien. Man kan feste en pose på stomien som samler opp avføringen. For noen er en kolostomi en bedre løsning enn å gå og være redd for avføringslekkasje fra endetarmen.

Det kan være vanskelig å vite hvilken løsning som er best for det enkelte barn. Legene og sykepleierne på sykehuset vil sammen med barn og foreldrene prøve å finne fram til gode løsninger for barnets manglende kontroll over luft og avføring, før barnet begynner på skolen.



Pike med kolostomi

UTFORDRINGER FOR FAMILIEN

Spedbarnsperioden

Når det oppdages at barnet har en endetarmsmisdannelse, blir det innlagt på sykehus. For noen kan det bli en del sykehusopphold den første tiden. Foreldrene får være tilstede under sykehusoppholdet. Det er viktig at mor kommer godt i gang med ammingen, fordi morsmelk er den beste næringen spedbarnet kan få.

Barn med endetarmsmisdannelse skal følges opp på helsestasjonen slik som andre barn. De kan få vanlige vaksiner. På helsestasjonen kan foreldrene også få hjelp til å se at barnet legger på seg og utvikler seg normalt.

Småbarnsalderen

Barnet er ofte til kontroller på sykehuset i småbarnsperioden, fordi det er viktig å se hvordan tarmen fungerer. På sykehuset vil de vurdere hvilken behandling barnet trenger. Målet er at barnet skal ha best mulig tarmfunksjon når det begynner på skolen, dvs. at barnet ikke skal ha store forstoppelser eller lekkasje av avføring.

Barnet kan gå i vanlig barnehage. Personalet som jobber i barnehagen må få informasjon om barnets diagnose for å kunne hjelpe barnet best mulig i det daglige.

Informasjon til barnet og til søsken

I småbarnsperioden er det vanlig at man prøver ut forskjellige behandlingstiltak. Noen behandlingstiltak kan ta tid og noen kan oppleves ubehagelige. Det er da viktig at barnet forstår betydningen av det det må gå igjennom. For at det skal være mulig å få til, må barnet ha kunnskap om sin diagnose. Å informere barnet er en oppgave for både personalet på sykehuset og for foreldrene. Foreldrene kjenner best sitt eget barn, mens de som arbeider på sykehuset har erfaring med å informere små barn om forskjellige diagnoser og behandlingsopplegg. Det er også viktig at søsken får gode forklaringer på hva som feiler bror eller søster. Da kan de lettere forstå hvorfor mye av foreldrenes tid og oppmerksomhet blir brukt på barnet som er sykt.



Sykehuset har plikt til å skaffe tolk og til å betale utgiftene i forbindelse med bruk av tolk.

Skolealder

Når barna begynner på skolen, trenger de ofte et toalett i nærheten av klasserommet. Det er viktig at skolen får tidlig beskjed hvis det trengs å gjøre noe med toalettforholdene.

Det kan være aktuelt med et eget skap hvor vaskekluter, tøyskift og lignende kan ligge.

Noen barn med endetarmsmisdannelser trenger også hjelp fra voksne når de skal på toalettet. Dette må skolen vite tidlig (gjærne 1 år før skolestart), hvis de skal få laget et godt opplegg for barna.

Informasjon til andre

Endetarmsmisdannelser kalles ofte skjulte funksjonshemninger. De er ikke synlige for andre, men de gir ofte varige problemer. Misdannelsene ligger i et område av kroppen som ikke snakkes noe særlig om. Problemer med urin og avføring er ofte knyttet til lukt og ubehag og er tabuer i de voksnes verden. Barn har ofte et mer naturlig forhold til dette enn voksne.

Før var det i Norge mye hemmelighold rundt disse misdannelsene. Både barn og foreldre opplevde ofte både skyld og skam i forhold til å ha fått en slik diagnose.

Forskning viser at det er viktig med åpenhet også rundt denne type misdannelser. Vi tror i dag at enkel og saklig informasjon gir medfølelse og forståelse og hindrer problemer som utestenging, isolasjon, erting og mobbing.

Det er når barna begynner på skolen at de store utfordringene kommer i forhold til hvem man skal informere og hva man skal si. Barn og foreldre kan få hjelp til å diskutere disse utfordringene ved å ta kontakt med helsesøster, skolen, PPT (Pedagogisk–psykologisk tjeneste i kommunen), personalet på sykehuset eller rådgivere ved Senter for sjeldne diagnoser.

Ungdomstid

De fleste har fått tilpasset et behandlingsopplegg, slik at de ikke har store forstoppelses- eller lekkasjeproblemer i ungdomstiden. Man ser også ofte at det går bedre med tarmfunksjonen etter hvert som barna blir større.

En del unge vil prøve ut forskjellige behandlingstiltak i denne perioden. Noen av de som har vokst opp med pose på magen vil kanskje prøve å legge tarmen tilbake. Andre, som har drevet med tarm-skylling i mange år, ønsker kanskje blindtarmstomi eller utlagt tarm.

Ungdomstiden er en vanskelig tid for de fleste.

Kropp og utseende blir veldig viktig. Mange ungdommer med endetarmsmisdannelser sliter med å bli selvstendige og ta ansvar for egen kropp og helse. Flere foreldre kan også ha problemer med å la ungdommen ta ansvar for egen helse og personlig hygiene.

Erfaring viser at mange ungdommer med endetarmsmisdannelser kan ha behov for å ha noen og snakke med i denne perioden. En helsesøster, en psykolog eller en barne- og ungdomspsykiater kan være en slik person. For mange kan det også være betydningsfullt å ha kontakt med andre ungdommer som har lignende utfordringer.

Voksenliv

Flere voksne forteller at diagnosen påvirker deres hverdagsliv, blant annet fordi de bruker mye tid på å tømme tarmen. Likevel er det få som mener at diagnosen har vært noen hindring ved valg av utdanning og yrke.

Selv om det er stor variasjon i alvorlighetsgrad ved de forskjellige former for endetarmsmisdannelser, har mange voksne, både menn og kvinner, fått barn og lever vanlige familieliv.

Det er når barna begynner på skolen
at de store utfordringene kommer i forhold til
hvem man skal informere og hva man skal si.

HJELP FRA DET OFFENTLIGE

Aktuelle trygder og rettigheter

Det å ha en endetarmsmisdannelse får ofte konsekvenser for den enkeltes hverdag. Økonomiske stønader fra det offentlige kan være aktuelle. Det kan søkes om økonomisk kompensasjon for både ekstra utgifter man har og tid foreldre må bruke på barnet pga tilstanden. En del medisiner og utstyr dekkes på blå resept. Grunnstønad kan søkes for å dekke andre ekstra utgifter man har. Hjelpstønad kan søkes som kompensasjon for den ekstra hjelp, tilsyn eller pleie tilstanden krever. Sosionom på sykehuset kan informere om aktuelle trygder og rettigheter. Nærmeste NAV kontor vil også kunne gi informasjon om dette.

For å søke om de aktuelle stønadene må det legges ved en legeerklæring som bekrefter diagnosen og en egenerklæring som dokumenterer de utgifter eller hjelpebehov man har. Man kan også henvende seg til Senter for sjeldne diagnoser for råd og veiledning om aktuelle trygder og rettigheter.

Hjelp fra kommunen

Bydelen eller kommunen har ansvar for oppfølgingen når man trenger sosial eller helsemessig hjelp. Får

barnet eller familien hjelp av flere instanser, kan det være behov for en ansvarsgruppe. For å få behov og hjelpetiltak skrevet ned i en målrettet plan, kan individuell plan være en god løsning. Bydel og kommune kan også tilby avlastning for familier som har store pleieoppgaver. For noen kan diagnosen kreve spesiell tilrettelegging av boligen, for eksempel ombygging av badet. Boligkontoret i bydelen eller kommunen kan da gi nyttige råd.

Senter for sjeldne diagnoser

Senter for sjeldne diagnoser er et informasjons- og kompetansesenter for pasienter med endetarmsmisdannelser og deres pårørende. Senteret ligger på Rikshospitalet og er et senter for alle som bor i Norge. Senteret tilbyr veiledning, informasjonsbrosjyrer og forskjellige typer kurs og samlinger. Rådgivere ved senteret kan også reise ut for å delta på forskjellige møter i bydelen/kommunen. Tjenestene er gratis og rådgiverne som arbeider ved senteret har taushetsplikt i forhold til de personlige og helsemessige opplysningene de arbeider med.



Tilrettelegging av kosten er spesielt viktig i barneårene.

PASIENTFORENING

Norsk Forening for Anestesi (NFA) er pasientforeningen for pasienter og pårørende. I pasientforeningen kan man møte andre med samme diagnose og dele erfaringer. Foreningen arrangerer hvert år samlinger for familier og har egne samlinger for ungdom. Endetarmsmisdannelser er sjeldne og usynlige. Det kan være spesielt viktig for barn og unge å møte andre med samme diagnose, for å vite at andre også kan ha det på samme måte og for å lære av hverandres erfaringer.

SENER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF

0027 Oslo

telefon 23 07 53 40

telefaks 23 07 53 50

e-post: sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no

www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser