

# ”Inte lika men lika unika”



*Denna broschyr berättar kort om  
flertalet av de diagnoser på barn som ingår i  
ILCOs barn- och familjeverksamhet*



**ILCO**

Riksförbundet för stomi-  
och reservoaropererade



ILCOs BARN- OCH FAMILJEVERKSAMHET vänder sig till hela familjen där det finns barn med sjukdom och/eller missbildning i urinvägar och/eller tarmsystem. Föräldrar, barn och ungdomar berättar i denna broschyr om sina upplevelser och hur de kommit vidare. Broschyren har tagits fram tack vare medel från *Allmänna Arvsfonden* inom ramen för barn-och familjepjektet. Ett stort tack riktar vi till Allmänna arvsfonden.

<i>Sid 3</i>	ILCOs barn- och familjeverksamhet
<i>Sid 4-5</i>	Uretravalvel
<i>Sid 6-7</i>	Blåsexstrofi
<i>Sid 8-9</i>	Kloakexstrofi
<i>Sid 10-11</i>	Analatresi
<i>Sid 12-13</i>	Hirschsprung
<i>Sid 14-15</i>	Familjär Adenomatös Polypos FAP
<i>Sid 16-17</i>	Inflammatoriska tarmsjukdomar IBD
<i>Sid 18</i>	Stomier hos barn Urostomier
<i>Sid 19</i>	Stomier hos barn Tarmstomier





ILCO HAR VERKSAMHET för hela familjen där det finns ett barn som har en sjukdom eller missbildning i urinvägar eller tarmsystem *oavsett om barnet har stomi eller ej.*

- Vi anordnar familjträffar.
- Vi anordnar barn/ungdomsläger.
- Vi har utbildade kontaktföräldrar.

Målsättningen är att alla aktuella familjer via behandlande sjukhus ska få information om ILCOs barn- och familjeverksamhet. Familjerna ska även erbjudas kontakt med en kontaktförälder och få inbjudan till de årliga familjedagarna.

Kontaktföräldrarna erbjuder råd och stöd till familjerna. De kan dela med sig av sina erfarenheter och även ge tips när det gäller t.ex. ansökan om vårdbidrag. Eftersom det är relativt få barn med de aktuella diagnoserna är en viktig del med barn- och familjeverksamheten att knyta kontakter med familjer i liknande situation. Familjedagarna är en del av denna verksamhet.

Mera information finns på vår webbplats [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)

**Med uretra menas** urinröret, det vill säga det rör som leder urinen från urinblåsan och ut. Att man har en valvel i urinröret innebär att det finns en förträngning som försvårar utflödet av urin. Graden av förträngning kan variera. Uretravalvel är den vanligaste av de medfödda missbildningar som kan hindra utflödet i urinröret. Den drabbar endast pojkar.

Den svåraste formen innebär att det redan under fostertiden blir mycket svårt för urinen att passera, vilket kan innebära att urinblåsa, urinledare och njurar påverkas på ett negativt sätt, med njurskador som följd. Diagnosen vid den svårare formen ställs oftast under fosterstadiet med hjälp av ultraljud.

Vid de lindrigare formerna kan det nyfödda barnet verka helt friskt och symtom uppkommer först senare. Det vanliga är, i dessa lindrigare fall, att pojken efter några år får urinträngningar och svårt att hålla urinen. Diagnosen vid den lindrigare formen ställs genom ultraljuds- och röntgenundersökningar.

### **Vanligaste behandlingsformerna**

Behandlingsformen för uretravalvel går vi inte in närmare på eftersom de i så hög grad varierar mellan olika grader av missbildningen. En behandlingsform finns dock i berättelsen om Ludvig här nedan.

### **Referens:**

Sängvätning och annan urininkontinens hos barn av S.Wille och K.Hjälmsås. Studentlitteratur; Lund 1997

## Ludvig

MED VÅRT FÖRSTA BARN, Ella nu 7,5 år, hade jag havandeskapsförgiftning. På grund av detta fick jag gå på extra ultraljud från och med vecka 30. Det var under ett av dessa ultraljud som läkaren upptäckte att Ludvig hade mycket kiss i urinblåsan. Ingenting gjordes men vi fick fortsätta gå på täta ultraljud. Vi blev också informerade om att jag kanske skulle behöva sättas i gång tidigare och eventuellt skulle jag komma att behöva föda på Östra sjukhuset i Göteborg. Så blev det inte. Tre veckor innan planerat datum bestämde sig Ludvig för att komma ut. Efter födseln försökte personalen allt för att få Ludvig att kissa, men icke då. Samma dag som han föddes förflyttades han från Varbergs BB till Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Han opererades direkt och fick en suprapubiskateter inopererad i urinblåsan genom bukväggen. Detta

fick inte den effekt de ville så det blev fler operationer och Ludvig fick nu en kateter i vardera njure. Även njurarna påverkades av stoppet i urinröret. Ludvigs njurar fungerar bara till 1/3 av sin kapacitet. Han kommer i framtiden förmodligen behöva en njurtransplantation. Förhoppningsvis hinner han bli tonåring innan det är dags. När läkarna berättade får oss vad problemet var, förstod vi inte riktigt omfattningen av det hela. Vi tänkte då att det är väl bara att ta bort stoppet i urinröret och sen är det bra. Det var inte riktigt så enkelt visade det sig.

**Vi stannade** i Göteborg under Ludvigs första tre veckor. Ronald McDonalds-huset blev vårt lilla krypin under den tiden. Ludvig orkade inte amma, men jag pumpade ut bröstmjölk och sondmatade honom. I huset fick Lars och Ella bo, och efter hand fick

jag och Ludvig dagpermissioner och till slut kunde vi även bo där nattetid. Tre veckor nu känns som en väldigt kort tid, men där och då var dessa veckor långa som månader. Det var underbart att till slut få komma hem. Under de kommande tre månaderna fick Ludvig ha kvar katetrarna i urinblåsan och i njurarna. Det var en jobbig tid med slangar överallt och återbesök ibland flera dagar i veckan. Vi fick i alla fall vara hemma och äntligen njuta av vår lilla kille. När katetrarna sedan togs bort var det en ofattbar lättnad och då var han en vanlig liten bebis.



Ludvig Kårdahl

Ludvig slutade med blöja när han var 2,5 år gammal, men då kissade han ner sig i princip varje halvtimme. Han kunde inte tömma blåsan helt utan småskvätte i princip hela tiden. Efter en dag på dagis fick vi alltid hem en full påse med nerkissade kalsonger. Efter hand började kompisarna på dagis bli torra, och de började fråga varför Ludvig hade blöja när de skulle ut och leka. Detta kan till slut bli tufft för en liten kille att höra.

**I januari 2010** genomfördes en operation som gjorde Ludvigs och vårt liv mycket enklare på många sätt, även om det också innebar mer planerade och delvis jobbiga stunder på sjukhuset. Vi var osäkra innan operationen om detta verkligen var en bra idé. Ludvig som då såg ut som en vanlig liten kille och hur skulle det gå att peta in en slang i magen på honom. Vi trodde att han fullkomligt skulle få panik och vägra. Ludvig fick alltså en s.k. Mitrofanoffstomi. Detta innebar att de tog Ludvigs blindtarm och använde den som en kanal mellan urinblåsa och bukvägg. Denna kanal gör att vi kan tömma honom med kateter genom ett "hål" på magen. Vi tömmer honom var tredje timma och däremellan behöver han kissa en gång. Han är i princip torr mellan tömning och kissning. Ludvig har dessutom en kateter i hela natten. På morgonen är påsen full, han kissar runt 800-900 ml varje natt. Han dricker mycket både dagtid och nattetid, vilket beror på hans njurfunktionsnedsättning. Även för Ludvigs del har det blivit bättre. Han slipper nu bli störd i leken så ofta som tidigare och han slipper att ha blöja.

**Vår oro över** Ludvigs reaktion visade sig också vara överdriven. Visst tog det nån dag i början att vänja honom vid det, men när han väl märkte att det inte gjorde ont så var det inga som helst problem. Nu sätter vi ett äggur och varje gång det ringer är det dags för tömning eller kissning. Vi har bestämt att ta en dag i taget och inte tänka för mycket på framtiden. Just nu fungerar allting väldigt bra och vi har en busig, pigg fyraårig kille hemma, som älskar att leka med bilar och spela fotboll.

*/Malin Kårdahl*

**Blåsexstrofi är en medfödd** missbildning av urinblåsa och urinrör. Exstrofi kommer från det grekiska ordet ekstriphein, vilket bokstavligen betyder att vända insidan ut.

Varje år föds 3-4 barn med blåsexstrofi i Sverige. Det innebär 1 per 30 000 nyfödda. Tre gånger så många pojkar som flickor föds med blåsexstrofi.

Blåsexstrofi kan upptäckas redan under fosterlivet med hjälp av ultraljud under graviditeten. Man ser då att urinblåsan aldrig fylls med urin. Vid födseln är blåsan inte sluten utan ligger som en öppen platta på nedre delen av buken med slemhinnan utåtvänd och fullt synlig. Urinen sipp-  
rar konstant ur urinledarna i den öppna blåsan. Urinröret, som leder urinen ut ur kroppen ligger öppet (epispadi) och har ingen fungerande slutningsmuskulatur. Hos pojkar syns urinröret som en glänsande platta på ovansidan av penis. Könsorganen är också tydligt missbildade. Penis är hos pojkarna kort och bred med kluvet ollon och ligger uppslagen mot buken. Klitoris är kluven (bifid) hos flickor, och urinröret ligger mellan denna och de inre blygdläpparna. Slidmyningen är framskjuten och kan i många fall vara trång. Testiklarna hos pojkar och de inre könsorganen hos flickor är normala.

Naveln är lågt belägen. Ändtarmsöppningen (anus) ligger längre fram än normalt och avståndet till könsorganen är därför kortare. Ljumsnbräck är också vanligare hos barn med blåsexstrofi.

Bäckenbenet är inte slutet framtill och muskulaturen i främre bukväggen och bäckenbotten har en delvis förändrad riktning och funktion.

Barn med blåsexstrofi är för övrigt friska och utvecklas som alla andra.

### **Vanligaste behandlingsformerna**

Det finns i Sverige en nationell policy som följer internationellt vedertagna behandlingsprinciper. Barn som föds med blåsexstrofi tas om hand på barnkirurgisk klinik av ett team med barnurolog, barnortoped, kontaktsjuksköterska, barnuroterapeut och psykolog, som de sedan har en tät och nära kontakt med under uppväxtåren. I allmänhet krävs det flera operationer under uppväxtåren. En helhetssyn på barnet gör att också den sociala situationen, till exempel skolstarten, vägs in vid planeringen av de olika ingreppen.

Den första operationen, som innebär att blåsa och urinrör sluts, sker inom loppet av den första levnadsmånaden. I väntan på ingreppet är barnet hemma hos sin familj. Operationen innebär, förutom slutning av urinblåsa och urinrör, att blygdbenen förs ihop i medellinjen framför blåsan och fixeras. Hos flickor sluter man också urinröret och gör en plastik där klitorishalvorna sammanfogas. Missbildningen av penis korrigeras vid 6-12 månaders ålder. Ibland kan en kompletterande operation behövas efter puberteten. Det finns också andra metoder att operera blåsexstrofi, bl.a. där man vid samma operation både sluter blåsa, bäcken och urinröret på pojkar under spädbarnsåret.

Trots att blåsan och urinröret har slutits förekommer urinläckage vid den här typen av missbildning, beroende på att blåsans storlek är för liten och att urinrörets slutmuskel är för svag. För att stimulera blåsan att växa kan man förtränga övre delen av urinröret genom att spruta ett medel (exempelvis hyaluronsyra+dextranomer) eller utföra en så kallad blåshalsplastik. Ingreppet görs när barnet är 3-5 år, men tendensen är att det utförs tidigare eftersom det påverkar det fortsatta förloppet gynnsamt.

För att barnet ska bli torrt (kontinent) krävs oftast en så tät blåshalsplastik så att barnet inte kan kissa själv via urinröret. I stället görs en läckagefri kanal från blåsan ut på buken för att kunna tappa blåsan. Oftast används blindtarmen som material, en så kallad "Mitrofanoff"kanal. I många fall behövs också att den lilla blåsan förstoras, vilket görs med hjälp av tarm. Den här operationen (blåshalsplastik + "Mitrofanoff" + eventuell tarmförstoring) görs tidigast vid 5-7 års ålder. Därefter tömmer barnet själv sin blåsa med hjälp av RIK via hålet på magen, vilket är en smärtfri procedur som barnet i allmänhet snabbt lär sig att hantera. Eftersom den nya blåsan inte fungerar som en vanlig urinblåsa är det viktigt att komma ihåg att tömma den med regelbundna intervall. Barnet måste vara så moget att hon/han kan ta ansvar för att det görs, med stöd från de vuxna i omgivningen.

**Referens:** Gundela Holmdal, docent i pediatrik urologi.

# Paulina

MITT NAMN ÄR PAULINA och jag är 13 år. Jag är född med blåsexstrofi och opererades första gången när jag var två dagar gammal. När jag var fem år opererades jag igen, då gjordes något som kallas Mitrofanoff. Jag fick ett litet hål i magen där jag kan stoppa in en kateter och detta är nu mitt sätt att kissa. Innan jag fick min Mitrofanoff kunde jag inte hålla mig, jag kände inte när jag var kissig nödig och det gjorde så att jag alltid fick ha blöjor. Det finns både fördelar och nackdelar med att ha Mitrofanoff, den enda nackdelen med att ha Mitrofanoff är att jag alltid behöver ha med mig katetrar. I skolväskan har jag alltid med mig minst fyra katetrar så jag klarar skoldagen och om jag ska gå med någon kompis hem efter skolan.

**När jag inte** går i skolan eller är med mina vänner så tränar jag också en hel del. Jag tränar simhopp på min fritid. Jag tränar ungefär 3 gånger i veckan och jag har hållit på sedan jag var ungefär 10 år. När jag simhoppar har jag alltid på mig en kompress som gör

så att det inte kommer in något vatten eller bakterier in i blåsan. För mig är blåsexstrofin inget hinder i min vardag. Nu har jag börjat sjua och har själv valt att inte berätta för min klass om min sjukdom förutom mina närmaste vänner. Men det fungerar lika bra ändå. Så klart så undrar ju några varför jag t.ex. åker till sjukhuset ibland på skoltid. Mina klassföreståndare vet om att jag har den här sjukdomen. I skolan så använder jag samma toalett som alla andra och själv tycker jag att det fungerar bra.

**Förra sommarn** var jag för första gången på ILCOs ungdomsläger det var en helt ny upplevelse och jag det var väldigt roligt att träffa nya personer med olika diagnoser. Man träffar många nya vänner. Lägret håller på i en vecka och där vi badar, leker, tävlar, paddlar kanoter och mycket mer. Och jag var naturligtvis där i år igen och kommer att fortsätta med det.

*/Paulina*



**Kloakexstrofi är en ovanlig** och komplicerad missbildning som inträffar under fosterstadiet i den tidiga utvecklingen av den nedre bukväggens strukturer. Denna defekt, som heter omphalocoele, karakteriseras av att en del av bukorganen sticker ut genom en öppning i buken i området kring navelsträngen. Ett genomskeinligt membran täcker de utskjutande organen. Ett omphalocoele kan vara litet, med endast en del av tarmen utskjutande utanför bukhålan, eller stort, med de flesta bukorganen (inklusive tarm, lever och mjälte) utanför bukhålan. Människan utvecklas från ett befruktad ägg till ett foster på ca 8 - 9 veckor. Alla däggdjur har under det tidiga fosterstadiet en kloak d.v.s. en gemensam funktion för mage, tarm, urin och kön. Från denna primitiva struktur bildas de inre organen som hanterar mage, tarm, urin och kön.

Ett barn med kloakexstrofi föds med många fel på de inre organen och nedre bukväggen. En del av tjocktarmen ligger normalt utanför kroppen, och urinblåsan är normalt delad i två halvor. Hos pojkar är penis vanligtvis platt och kort, ibland kluven. Hos flickor kan klitoris vara delad och ofta kan det finnas två vaginala öppningar. Ändtarmen är inte öppen i normalt läge, utan kommunicerar med blåsan. Många gånger har barn som föds med kloakexstrofi också olika grader av ryggmärgsbräck. I Sverige är det ca en per 400 000 som föds med kloakexstrofi.

Kloakexstrofi kan oftast diagnostiseras genom ultraljudsundersökning innan ett barn föds. När barnet väl är fött så fastställer man det genom en fysisk undersökning. Andra diagnostiska förfaranden kan omfatta bl.a. datortomografi och ultraljud.

### **Vanligaste behandlingsformerna**

Kloakexstrofi kräver kirurgiska ingrepp. Behandlingsplanen som tas fram beror på typen och omfattningen av missbildningen. Behandling innebär att en serie operationer utförs under ett antal år. Den exakta tidpunkten för och resultatet av dessa operationer beror på barnets speciella situation. Strax efter födseln (inom 24 - 72 timmar) måste en operation göras för att stänga navelbråcket och sätta tillbaka tarmen i magen. Normalt måste man göra en stomi. Detta kan vara en permanent stomi om barnet inte har tillräckligt med tjocktarm. Tarmen delas normalt i två delar om man har tillräckligt med tjocktarm och den nedre delen läggs som en avlastande stomi i väntan på en senare operation där man skapar ett nytt anus (rektum). Ibland skapar man ett nytt anus direkt vid den första operationen, dock får man i båda fallen vänta en längre tid innan man kan foga samman tarmen igen.

Vid den första operationen repareras även blåsan. Bäckenet sluts och höfterna fixeras. Barnet kan behöva ligga i sträck eller ha en ställning utanpå kroppen för att fixera bäckenet i upp till 5 - 6 veckor. Barnet kommer att behöva en påse som samlar upp urin, men förmodligen är detta inte någon permanent lösning. Eventuella ryggradsmissbildningar åtgärdas förmodligen samtidigt. När tarmar och bukvägg är på plats kommer fokus ligga på urinvägarna och att skapa en kontinent blåsa. Det krävs oftast flera ingrepp under många år för att uppnå det önskvärda resultatet.

**Referens:** Mikael Karlström



# Filip

JAG HETER FILIP KARLSTRÖM och är 11 år när jag skriver det här. Jag bor med min mamma Pia, pappa Micke och min lillasyster Johanna i Visby på Gotland. Jag har kloakexstrofi som är ett samlingsnamn på missbildningar i tarmen och urinblåsan. När jag föddes hade jag ett stort hål på magen och min ändtarm mynnade i urinblåsan som var delad mitt itu. Jag opererades när jag var 3 dagar gammal i 15 timmar ungefär. Jag har blivit sövd ca 20 gånger sedan dess. Det är väldigt kul att bli sövd men det gör lite ont när man vaknar när man har blivit opererad.

**Jag har haft colostomi** när jag var liten och en vesicostomi, en fritt flödande urostomi, fram tills jag var 9 år. Då hade jag blöja. När jag var 9 år fick jag en Mitrofanoff, en sorts urostomi för att kunna kissa ordentligt, då behövde jag inte ha en blöja längre. Jag tar ett lavemang per dag för att undvika bajsläckage på dagen, sen har jag ett tunt skydd mot urinläckage i kalsongerna. Jag känner mig som om jag är helt normal. Jag tänker inte att jag är annorlunda än mina kompisar. Jag måste gå och kissa med slang varannan timme vilket min fröken får påminna mig om ibland. Jag har simmat och spelat fotboll sedan jag var 6 år. Sen har jag spelat innebandy, handboll, tennis och volleyboll. Nu är det handboll, tennis och fotboll som gäller. På sommarlovet seglar jag och på sportlovet åker jag slalom och bräda. Trots mina ärr och stomier har jag inga problem att byta om med lagen eller kompisar. Mamma och pappa har aldrig försökt dölja att jag ser annorlunda ut och jag bryr mig inte om några tittar. Mitt råd till alla andra som är annorlunda är att man ska vara som man är och inte försöka dölja något!

*/Filip*

## **Jag heter Mikael och är pappa till Filip**

Livet efter Filip föddes har inte alltid varit lätt. De första åren präglades av ängslan och oro för hur det skulle gå för Filip. Samvaro med familj och vänner inskränkte sig till högtidsdagar. Filip krävde ständig tillsyn i vaket tillstånd från dag



Filip Karlström

ett tills han blev 6-7 år. Då kunde vi börja prata med honom om konsekvenser av hans vilda framfart med stomipåsar och katetrar hängande efter sig. Att få ett barn med en medfödd missbildning är inte vad man förväntar sig när man skaffar barn. Vi som inte visste någonting om hans tillstånd fick en rejäl chock när han väl föddes. Den första timmen fick vi ha honom hos oss. Inlindad i en filt såg han ut som vilket annat barn som helst. Det var svårt att lämna honom för transport till Astrid Lindgrens Barnsjukhus, alldeles ensam bara en timme gammal, men min fru behövde omsorg hon också. När vi väl såg honom igen hade han katetrar och slangar överallt. Känslorna har varit många under åren och hela registret finns representerat. Alla problem överskuggas av Filips otroligt positiva personlighet. Han är totalt orädd och väldigt nyfiken på allt och alla. När man är med Filip så finns det inga bekymmer eller problem, däremot finns det utmaningar som man ska lösa och uppfinningar som ska skapas. När man ser Filip med en tröja på sig ser han ut som alla andra. Det är precis så som jag upplever Filip, han är som alla andra. Detta har varit grunden i hur vi har bemött honom och hans omgivning. Det finns inget att dölja och vi är stolta över honom precis som han är. */Micke.*

**I Sverige föds årligen** cirka trettio barn med den missbildningen analatresi. Barn med analatresi saknar normal ändtarmsöppning. Analatresin indelas i svårighetsgrader beroende på om tarmen slutar över eller under bäckenbottenmuskulaturen. Missbildningen upptäcks som regel direkt vid födseln eftersom barnet saknar ändtarmsöppning. Den är vanligare hos pojkar.

Vid låg analatresi är avståndet mellan ändtarm och analhud kort och oftast finns en förbindelse mellan ändtarm och hud, fistel.

Den höga analatresin är olika hos pojkar och flickor. Hos pojkar mynnar tarmen, genom en fistel, antingen till urinblåsan eller till urinröret, medan tarmen hos flickor mynnar via en fistel antingen i slidans bakre vägg eller bakom slidöppningen.

Hög analatresi är ofta kombinerad med missbildningar i andra organ. Det kan röra sig om missbildningar i hjärta, mat- och luftstrupe, urinvägar, kotor och extremiteter.

### Vanligaste behandlingsformerna

Alla barn som föds med analatresi måste behandlas kirurgiskt. Både barn med låg och hög analatresi opereras direkt efter födseln.

Eftersom de flesta med låg analatresi har en fungerande ändtarm räcker det med en operation där man ser till att ändtarmen mynnar på rätt plats. Efter operationen görs under en tid dagliga vidgningar av den nya analöppningen.

Barn med hög analatresi får vid första operationen en tillfällig stomi som avlastning. Efter några månader görs nästa operation varvid analöppningen rekonstrueras. Den nya öppningen måste successivt vidgas för att inte dra ihop sig och bli mindre än en normal ändtarm.

När den nya ändtarmsöppningen är läkt sluts tarmstomin.

### Referens:

Persson E, Berndtsson I, Carlsson E. Stomi- och tarmopererad – ett helhetsperspektiv. Studentlitteratur: 2008  
ILCOs broschyr Barn med Stomi, Docent Henrik Hedlund

## Erik

VÅR FAMILJ BESTÅR AV mamma Sara, pappa Anders, storasyster Malin (född 2000) och huvudpersonen i denna korta berättelse, nämligen Erik.

Vår son Erik föddes 2003 med analatresi, d.v.s. stjärthål saknades. Han opererades och fick colostomi. Tiden gick, doktorn tillverkade stjärthål, stomin lades ned och när han var ett år bajsade han den ”normala” vägen men funktionen var inte alls bra. Då gjordes en magnetkameraundersökning av ryggraden och det visade sig att Erik hade en ryggmärgsskada (kaudalt regressionssyndrom). Detta innebär att nervsystemet till blåsan

och tarmen är defekt och orsakar inkontinens. Erik får dagligt lavemang/tarmsköljning för att tömma tarmen, och på så vis minska risken för avföringsläckage.

Eftersom Erik var så kraftigt urininkontinent så opererades han (feb 2010) med en teknik som kallas Mitrofanoff vilket gjorde att Erik nu är urinkontinent. Det innebär att det tillverkades en kanal från urinblåsan ut till magen. I samband med operationen gjordes även en förstoring av urinblåsan för att blåsan ska få en större kapacitet. Via kanalen tömmer Erik urinblåsan med kateter var tredje timme. Erik är helnöjd efter operationen.



Hela familjen på fjällvandring juli 2010

**Ibland är vi** på drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg men för det mesta är det lugna perioder och vi lever ett normalt liv hemma i Karlstad. Erik går i vanlig skola och det finns extra resurs i klassen. Utbildad personal på skolan alternerar med att hjälpa Erik på toaletten. Vi är mycket nöjda med den hjälp vi får av skolan.

En helg per år blir jag påmind och medveten om vilken vardag jag lever i. Den helgen är Kristi Himmelsfärdshelgen. Vår familj får träffa andra familjer som är i samma situation som oss, nämligen att vara mamma, pappa eller syskon till ett barn med allvarlig missbildning/sjukdom i urinvägarna och/eller tarmarna. Att få träffa andra föräldrar i samma situation som förstår till 100 %, det är som att få komma till en annan värld.

Man får tips och idéer från föräldrar som berättar hur deras arbete med sitt barn fortlöper. Jag är glad att familjedagarna finns.

**Vi har alltid** varit öppna med Eriks funktionshinder. Vår familj tycker det är bäst så, vi vill gärna att människor ställer frågor till oss istället för att spekulera. Nu när Erik blivit lite större och börjat skolan har vi valt att inte berätta så mycket som vi gjorde när han gick på dagis. Erik är en otroligt positiv och glad grabb. Han älskar livet. Hans intressen är kompisar, fotboll, innebandy, cykel och tv-spel. Nu i sommar har vi semestrat i Härjedalen. Fotot är från Mittåkläppen som vi toppbesteg den 27 juli i år.

*/Sara Molin*

**Hirschsprungs sjukdom är** en genetisk störning som orsakas av brist på nervceller (ganglioceller) i tarmväggen. Avsaknaden av ganglioceller sträcker sig från anus och uppåt i ändtarm och tjocktarm. Följden blir störd motorik i den sjuka tarmen, som fungerar som ett tarmhinder. Barnet kan inte tömma tarmen och området före den sjuka tarmbiten spänns ut av luft och avföring som inte kan passera. Hur långt detta hinder blir är beroende på den sjuka tarmens längd och på avföringens konsistens.

75 procent av barnen med denna diagnos har en klassisk form av Hirschsprungs sjukdom vilket innebär att den sjuka tarmen är ringmuskeln, ändtarmen och en liten bit upp i tjocktarmen. 5-10 procent har ett kort sjukt avsnitt, från ringmuskeln till mitten av ändtarmen. 10 procent saknar nervceller i större delen eller hela tjocktarmen. 1-2 procent har s.k. "long segment disease", saknar nervceller även upp i tunntarmen. Hirschsprungs sjukdom är medfödd och uppkommer under graviditetens första veckor. I Sverige föds ungefär 10 - 20 barn om året med sjukdomen d.v.s. ungefär 1 barn på 5 000 födda. Sjukdomen är något vanligare hos pojkar än hos flickor.

De vanligaste symtomen är:

- Försenad mekoniumavgång (barnbeck) mer än 24 timmar, (gäller 90 procent av patienterna).
- Uppspänd buk.
- Gallfärgad kräkning
- Uppfödningssvårigheter
- Svår infektion på grund av överväxt av tarmbakterier

Barnet får dagliga utsköljningslavemang tills diagnos är ställd och operation kan genomföras. Om det sjuka tarmavsnittet är långt och det inte går att tömma barnet med lavemang läggs en avlastande tarmstomi.

Om diagnos inte ställs vid födseln utvecklar barnet ofta svår förstoppning, Så länge barnet ammas kan symtomen vara milda och förbises. Bröstmjolk ger avföringskonsistens som underlättar tarmtömning och även ett visst skydd mot tarminfektion. I takt med att avföringen får en fastare konsistens får barnet en allt svårare förstoppning, och det kan bildas stora avföringsklumpar, fekalom, ovanför det sjuka avsnittet på tarmen. Detta kan ge ökat bukomfång, dålig matlust och försämrad viktutveckling.

### **Vanligaste behandlingsformerna**

Diagnos ställs på sjukdomsbilden, tjocktarmsröntgen, tryckmätning av analkanalen och eventuellt vävnadsprov. Behandlingen består i att man opererar bort det sjuka tarmavsnittet. Kirurgin har utvecklats och operation, via analkanalen, sker numera på flera sjukhus.

Efter operationen är diarré ett problem innan tarmen har återhämtat sig och huden runt analöppningen måste skyddas för att förhindra hudbesvär. Barnen kan ha problem med att starta tarmtömning och många kan behöva hjälp med lavemang för att undvika avföringsläckage.

### **Referenser:**

Persson E, Berndtsson I, Carlsson E. Stomi- och tarmopererad – ett helhetsperspektiv. Studentlitteratur: 2008  
Benninga Mark A et al. Barn med obstipation: Tika läkemedel 1998

# Theodor

THEODOR SJÖBERG ÄR SJU ÅR och är en kille full av glädje, energi och nyfikenhet. Han leker gärna med storasystrarna Esther 11 år och Emilia 9 år eller med kompisarna i området. Under sommaren älskar Theodor att bada i havet och bygger gärna sandslott och riddarborgar. Theodor är frågvis och vill gärna lära sig hur röntgenapparaten fungerar på sjukhuset eller hur vikingarna levde förr i tiden. Theodor har lång segments Hirschsprungssjukdom. När han föddes saknade tre fjärdedelar av hans tjocktarm ganglioceller, det är celler som leder maten fram genom tarmen. Sjukdomen är en del av vardagen och ibland har det varit tuffa perioder men successivt har allt blivit mycket bättre.

**Theodor var endast** fyra dagar när han opererades första gången. Då hade vi ingen aning om vad Hirschsprung var för något. Vi förstod inte vad stoppet i magen berodde på varför ingen avföring kom efter han föddes och att han kunde knappt äta. Läget blev akut när han började kräkas i kaskader. Vid operationen togs prover av tarmen och det konstaterades att en stor del av tjocktarmen saknade ganglioceller d.v.s. celler som leder fram avföringen.

Theodor vaknade efter operationen upp med en tillfällig stomi. Den hade han i tre månader och sedan opererades den sjuka delen av tjocktarmen bort. Problemen som uppstod därefter var ständiga läckage. Bra salvor och även genom att tömma tarmen med dagligt lavemang har minskat besvären. En komplikation som Theodor drabbats några gånger av är enterokolit, vilket är en inflammation i tarmen som utan behandling kan bli mycket allvarlig och leda till blodförgiftning. Symtomen är magsmärtor och feber. När han blivit dålig har vi åkt till Akademiska sjukhuset i Uppsala och där har han fått tarmsköljningar och antibiotika. För att minska risken för enterokolit har han under några års tid fått Botox injektioner regelbundet i tarmen vilket har hjälpt mycket. Vi har



Theodor Sjöberg

ibland känt oss ensamma eftersom diagnosen är ovanlig och vi inte känner någon annan i liknade situation. Vid ett tillfälle på sjukhuset fick vi inbjudan till ILCOs familjedagar i Karlskoga. Vi hade ingen aning om vad ILCO var men vi åkte dit och vi förstod att vi inte var ensamma. Dagarna var för hela familjen, Theodor och hans systrar fick träffa andra barn och vi föräldrar fick träffas och prata av oss om våra tankar, erfarenheter. Efter de dagarna åkte vi hem fyllda med ny energi.

**I dag har vi** regelbunden kontakt med läkare och tarmsköterska på Akademiska sjukhuset bland annat för att Theodor själv ska hantera toalettbesök och kontrollera eventuella läckage. Besvären har minskat och Theodor behöver inte längre få Botox eller lavemang. Theodor har berättat för sina kamrater i förskoleklassen om sin sjukdom och visat bilder från när han var bebis och hade stomi. Theodor själv har sällan klagat men han tycker att det är orättvist att hans mage inte klarar av laktos och att han därmed inte kan äta alla frestande glassar på sommaren.

*/Annica Nilsson, Theodors mamma*

## FAKTA

**FAP är förkortningen på denna diagnos** som är en ärftlig, kronisk sjukdom som innebär att man till en början får en massa polyper (slemhinneknottor) i tjock- och ändtarm. Antalet polyper varierar, vanligen från ett hundratal till flera tusen. Polyperna visar sig oftast före 30 års ålder och debut efter 40 års ålder är sällsynt. I vissa fall visar sig sjukdomen även hos riktigt små barn. Polyper är också vanliga i tolvfingertarmen, den första delen av tunntarmen. Polyperna är mestadels så kallade adenom, vilket betyder att de innehåller celler vars tillväxtreglering är rubbad. Ett adenom kan med tiden utvecklas till cancer, risken är störst i tjock- och ändtarm, men polyper i tolvfingertarmen kan också utvecklas till cancer. Risken att ärva anlaget för sjukdomen är 50% om den ena föräldern har FAP, därmed är risken att utveckla polyper i tjock- och ändtarm mycket hög. Dessa polyper ger i tidigt skede inte upphov till några symtom, men uttalad polyp-utveckling och framförallt cancer ger sig ofta till känna i form av blod och/eller slem i avföringen. Buksmärtor och ändrade avföringsvanor såsom diarré och förstoppning kan också förekomma.

Sjukdomen är en typ av cancersjukdom, men om man är väl kontrollerad så är det sällan man får tumörer. Svenska polyposregistret upprättades på 1950-talet i syfte att förebygga kolorektalcancer (cancer i tjock- och ändtarm), genom att identifiera personer i riskzonen och erbjuda endoskopiska kontroller. Sjukdomen berör cirka 240 släkter i Sverige. Den är alltså ganska ovanlig, det föds årligen cirka 7-8 barn med FAP i Sverige.

### Vanligaste behandlingsformerna

Med en noggrann undersökning (koloskopi) och avföringsprov ställs diagnosen. Vägen dit kan dock vara lång då symtomen inte alltid leder tankarna till den ovanliga sjukdomen FAP. När diagnosen ställts måste alltid hela tjocktarmen opereras bort eftersom polyper kan bildas hela vägen. Ileo rektal anastomos, IRA = direktkoppling av tunntarmen till övre delen av ändtarmen eller Ileo pouch anal anastomos, IPAA (bäckenreservoar) = innebär att en reservoar konstrueras i bäckenbotten utan behov av yttre stomiöppning, är de vanligaste behandlingarna idag, men även stomi kan vara aktuellt. Man får beroende på vilken operationsmetod man väljer gå på regelbundna kontroller (koloskopi). Gastroskopi får man göra med viss intervall (individberoende) även om man opererat bort tjocktarmen på grund av att man kan få polyper i tolvfingertarmen och magsäcken. Opereras man inte leder sjukdomen alltid till tjocktarmscancer. Även om man väljer operation finns sjukdomen fortfarande i kroppen och kan visa sig som polyper i magsäck och tolvfingertarm. De i tolvfingertarmen kan utvecklas till cancer.

### Referens:

[www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/familjar-adenomatos-polypos/](http://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/familjar-adenomatos-polypos/)  
Författare Malin Myrsell

## Therese

FAMILJÄR ADENOMATÖS POLYPOS är ärftligt, det föds man med och lever sitt liv med. Jag hade ingen aning om att jag hade diagnosen förrän jag var runt 27 år och hade fått två av mina barn. Ont i magen har jag haft från och till sedan jag var liten och är inget som jag trott varit så allvarligt, eller hindrat mig på något vis. Men året efter Linnea kikat fram i världen började det bli väldigt besvärligt med magen och det var

dags att söka hjälp. Massa undersökningar gjordes och det var polyperna i tolvfingertarmen och i tjocktarmen som var avgörande att det var mer allvarligt än jag trott. Tiden innan diagnosen tyckte jag var fruktansvärt jobbig, att vara mittemellan och inte veta om det är jätteallvarligt eller om det går att förhindra, tar på krafterna. Det var som att leva i ett vakuum, där man varken tordes tro det ena eller det andra, men såklart hoppades

på och försökte intala sig själv att det inte var så allvarligt. Sådana här situationer är nog minst lika jobbiga för de omkring en som för en själv.

**Dagen för träff** med läkare om diagnos, kändes befriande och ännu bättre då han sa att cancer gick att förhindra med operation. Jag blev glad och läkaren förvånad, han var beredd med kurator, men just då kändes det onödigt. Jag kunde välja mellan reservoar eller stomi, jag valde stomi då slutmuskeln också var väldigt dålig. Att få stomi är väl inget man vill, men att slippa cancer och att ha ont i magen gjorde att jag inte hade några större problem med att acceptera den. Jag vet att stomin och sjukdomen inte är något hinder för mig att leva mitt liv som jag vill och jag försöker göra det så gott jag kan. Däremot så tror jag att ens egna fördomar och tankar kan sätta stopp och krokben för en själv, men så är det väl för alla. Visst jag har haft en hel del krångel med stomin, men det har inget med sjukdomen att göra och är inget som behöver drabba någon annan, vi är alla olika. Sedan är jag precis som de flesta andra människor med ner- och uppgångar i tankebanorna och livet och ibland måste man helt enkelt acceptera att man mår sämre, huvudsaken är att man inte låter sig fastna i det och

luras av ens egna tankar. Det tar så otroligt mycket energi av en att vara negativ, därför försöker jag alltid finna det positiva i allt och klättra upp igen. Jag älskar att springa och har gjort det ungefär 1-2 timmar nästan varje dag (förutom då jag inte hunnit eller mått för dålig) sedan jag var 20 år och gör det än idag. Jag älskar att bada och har inga problem med att glida omkring i bikini på allmän badplats. Jag har träffat många fina nya vänner på grund av sjukdomen och stomin och skulle inte vilja vara utan varken de eller den inre förändringen jag upplevt genom detta. Vi utvecklas genom hela livet och jag har lärt mig att även sådant som man uppfattar som negativt kan föra med sig mycket positiv förändring.

**Jag trodde** jag var steril, hade spiral och ändå kom Ronja efter diagnosen och operationer och underbart glad är jag för det. Jag vet att det är 50% chans att både hon och de andra två kan ha sjukdomen. Men jag hoppas på att ge dem styrka i att man kan leva ett underbart liv i alla fall och sedan utvecklas sjukvården hela tiden framåt, så de kanske inte behöver genomgå någon operation.

*/Therese "virrhuvet" Dicklén*



De vanligaste inflammatoriska sjukdomarna är *Morbus Crohn* och *Ulcerös kolit*

## **Morbus Crohn**

Morbus Crohn är en kronisk inflammatorisk sjukdom, som också kallas Crohns sjukdom. Man räknar med att ca 20-25 000 personer i Sverige har Morbus Crohn och ca 500 nyinsjuknar varje år. Sjukdomen kan uppträda längs hela mag- tarmkanalen, i munhåla, matstrupe, magsäck, tunntarm, tjocktarm och ändtarm, men är vanligast i nedre delen av tunntarmen. De vanligaste symtomen är magsmärter 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 hör också till vanliga besvär beroende på hur aktiv sjukdomen är. Fistlar är också karaktäristiskt för Crohns sjukdom.

## **Ulcerös kolit**

Ulcerös kolit är en tarminflammation begränsad till ändtarm och tjocktarm. Tunntarmen drabbas aldrig. Man räknar med ca 20 000 patienter idag med denna diagnos. Ca 500 nyinsjuknar varje år och den debuterar oftast i 15-20 års åldern. Symtomen domineras av lösa avföringar som i akuta faser av sjukdomen innehåller blod, var och slem. När sjukdomen brett ut sig, kan patienten drabbas av allmänna symtom som feber, viktnedgång, blodbrist och trötthet.

Båda sjukdomarna är kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar som varierar under olika tidsperioder, man säger att den går i skov (=uppflammande sjukdomstillstånd). En del har bara några skov i livet och andra har stora besvär, som leder till kirurgiskt ingrepp. Att de är kroniska innebär att man har dem hela livet. Man vet inte orsaken till dem men en viss ärftlighet finns.

## **Vanligaste behandlingsformerna**

### **Morbus Crohn**

Idag har man kommit ganska långt inom forskningen och varje patient får oftast en individuell medicinering som syftar till att hålla sjukdomen under kontroll och stoppa akuta inflammationer och förebygga nya. Medicineringen är också anpassat till var i tarmen som inflammationen sitter. Om medicineringen inte hjälper sker en kirurgisk behandling. I dag tar man bort så liten del som är möjligt av den inflammerade tarmen. I de fall där tjocktarmen och ändtarmen är svårt inflammerade blir det oftast en stomioperation som hjälper patienten.

### **Ulcerös kolit**

De flesta medicinerar ständigt med inflammationshämmande medel för att förhindra återfall. Som underhållsbehandling använder man Salazopyrin eller substanser som utvecklats därifrån. Man använder också olika typer av lavemang för behandling av inflammation begränsad till nedre delen av tjocktarm och stolpiller för behandling av ändtarmsinflammation.

Kirurgisk behandling bör ske vid akut svår inflammation där cortison inte hjälper, medicinsk underhållsbehandling sviktar med flera akuta episoder per år, cellförändringar som kan utveckla cancer och säkerställd cancer i tjocktarm eller ändtarm.

Kirurgisk behandling innebär då att patienten får en ileostomi, kontinent ileostomi (s.k. Kocks blåsa) eller bäckenreservoar (s.k. IPAA, ileo pouch anal anastomos). Även en direktkoppling av tunntarmen till övre delen av ändtarmen kan förekomma (s.k. IRA, ileo rektal anastomos).

### **Referens:**

[www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser](http://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser)



# Neptunus

NEPTUNUS ÄR SNART FEM ÅR, och har haft diagnosen Ulcerös kolit sedan han precis hade fyllt ett. Troligen är han född med sjukdomen, men det krävdes ett ihärdigt arbete med att gång på gång ta upp problemet med barnvårdscentraler, specialistläkare, akut-mottagningar och så vidare, innan någon tog Neptunus blodiga diarréer på allvar. Neptunus inflammation har skiljt sig från de flesta andras i den bemärkelsen att den aldrig gett med sig, man kan nästan säga att han haft ett enda, ihållande skov. Den har också omfattat hela tjocktarmen. Därför har han varit tvungen att medicinera mycket. Neptunus har egentligen aldrig kunnat trappa ut sin kortisonmedicinering utan att tarmen blivit dålig igen. Samtidigt har han stått på immunsupprimerande medicin, som gett biverkningar i form av ett antal akuta blodförgiftningar. Strängt taget har medicinerna påverkat Neptunus liv mer än vad sjukdomen gjort, men så har de ju också räddat honom från den i viss mån.

**För ett drygt år** sedan räckte dock inte medicinerna till längre, varför man istället opererade bort hela tjocktarmen sånär som på den sista stumpen av ändtarm, som man valde att spara för eventuellt framtida bruk. Neptunus lever sedan dess med en tunntarmsstomi (ileostomi), som på det hela taget fungerar mycket bra. Eftersom immunsuppressionen och därmed den värsta infektionskänsligheten

tagit bort, har han kunnat gå på dagis och det har betytt mycket för hela familjen. Två problem finns dock kvar – dels lider han fortfarande av biverkningar från den extrema kortisonmedicineringen även ett år efter att man avslutat den, dels har den sparade ändtarmen bara blivit sämre och sämre trots försök att medicinera. Vi står nu mitt i valet mellan en ny, mycket tung medicinbehandling med risk för ännu värre biverkningar, eller att operera bort även den sista biten ändtarm med allt vad det innebär i form av förstörda chanser att någon gång bli av med påsen på magen. Vi är just nu mitt uppe i olika informationssamtal med både medicin- och kirurgiläkare och när dessa är avklarade ska vi som föräldrar fatta vårt beslut.

**Neptunus har trots** både påfrestningar och en god insikt i sin egen sjukdomsbild, aldrig tappat sitt goda humör och sin framåtanda. Vi tog tidigt beslutet att hans sjukdom inte ska hindra oss från att exempelvis resa utomlands eller hitta på andra roligheter. Vi lärde oss snabbt hur man får stomiförbandet att sitta kvar i saltvatten, samt hur vi ska hantera Neptunus vätskebalans trots saknat tjocktarm. Senast för bara några veckor sedan tillryggalade vi sex länder och 600 mil med bil och Neptunus mår lika bra som sina två friska småbröder hela tiden.

*/Petra Hällje*



## Stomier hos barn

Den vanligaste orsaken till att ett nyfött barn får en stomi är en medfödd missbildning av tarm eller urinvägar. Tarm- eller urostomi innebär en konstgjord öppning på buken där tarmen läggs ut. Ordet stomi kommer från grekiska ordet stoma och betyder "mun" eller "öppning".

Tarmstomier hos nyfödd är oftast tillfälliga och stomin läggs ner inom första levnadsåret.

## Information om urostomier

En urostomi kan antingen vara tillfällig eller permanent. Tillfällig avlastning används framförallt i avvaktan på kirurgisk behandling. Permanenta stomier tillämpas när urinblåsa/urinrör helt saknas eller blivit så allvarligt skadade att det inte bedöms meningsfullt att försöka återskapa dem. Vid svåra tömningsproblem är stomins viktigaste uppgift att dränera urinen så att njurarna inte blir skadade. Vid svårbehandlad urininkontinens är stomin ett verktyg för att förbättra patientens sociala livssituation.

### Pyelostomi

Pyelostomi, det vill säga dränage av njurbäckenet (njurens uppsamlingsssystem), används oftast som en tillfällig lösning för att avlasta njuren. Oftast läggs en kateter med hjälp av röntgengenomlysning direkt i njurbäckenet och fixeras mot huden.

### Ureterostomi

Urinledaren för urinen från njurbäckenet till blåsan. Ureterostomi innebär att urinen från ena eller båda urinledarna direkt samlas upp i en påse på buken. Ureterostomi krävs när urinblåsan är så skadad att den inte förmår att ta hand om urinen. Ett exempel är när blåsan är borttagen på grund av tumörväxt. För att underlätta för bandagering och övrig skötsel av stomin kopplar man oftast in en bit tunntarm mellan urinledarna och huden, en så kallad "Brickerblåsa".

Hos små barn kan man också öppna en vid urinledare och sy den mot bukväggen så att urinen töms direkt i blöjan. Metoden kan användas temporärt hos barn där njurens funktion äventyras p.g.a. svåra backflöden av

urin från en urinblåsa med störd funktion. På så sätt dräneras hela urinvägssystemet.

### Vesicostomi

Vesicostomi är avsedd att dränera urinen från en urinblåsa som inte kan tömma sig, t.ex. vid ett hinder i urinröret på grund av en medfödd missbildning (uretravalvel) eller efter skada på urinröret. Den enklaste formen av vesicostomi är en kateter inlagd i urinblåsan direkt via bukväggen, katetervesicostomi eller vanligen kallad "suprapubisk kateter". Med en suprapubisk kateter kan urinen dräneras under flera månader. Om behandling krävs under längre tid kan en regelrätt vesicostomi konstrueras där urinblåsan öppnas och dess vägg sys upp mot huden.

### Kontinent urostomi

Vid svåra problem att tömma urinblåsan och där urinröret inte kan användas för att tappa blåsan, är en så kallad "Mitrofanoffkanal" ett bra alternativ. Det kan gälla ett barn med ryggmärgsbräck som har svårt att nå sin urinrörsmynning eller en pojke med blåsfunktionsstörning, full känsel i urinröret och med kateteriseringsproblem. En kontinent kateteriseringsbar kanal skapas av blindtarmsbihanget (alternativt av en liten bit tunntarm). Ena ändan sys in i blåsan med en ventilmekanism och andra ändan sys upp mot huden på nedre delen av bukväggen. Vid kirurgi på grund av urininkontinens hos barn och ungdomar utnyttjas oftast patientens egen urinblåsa, men ofta behövs blåsan förstöras med hjälp av tarm och urinrörets övre del förträngas (blåshalsplastik) alternativt stängas. Om patientens blåsa saknas finns metoder för att konstruera en helt ny urinblåsa av tarm och med kontinent stomi som medger tömning av reservoaren med hjälp av kateter. Vid alla kontinenta urostomier krävs en regelbunden tappning av blåsan för att undvika urinvägsinfektioner, stenbildning, blåsp perforation och i slutändan sjunkande njurfunktion. Barnet eller tonåringen måste vara motiverad och tillräckligt mogen för att kunna sköta ren intermitterent kateterisering (RIK).

### Referens:

Gundela Holmdal, docent i pediatrik urologi

## Information om tarmstomier

### Tarmstomi

Vid passagehinder i magtarmkanalen läggs en stomi upp för att skapa passage. Medfödda totala passagehinder i magtarmkanalen kallas för atresier. Vanligaste orsaken till att nyfödd får stomi är analatresi (avsaknad av analöppning) samt Hirschsprungs sjukdom. Det för tidigt födda barnet kan få störning i tarmens blodcirkulation som tillsammans med bakteriell infektion ger allvarlig inflammation och vävnadsdöd i tarmväggen (necrotiserande colit).

Hos lite större barn är det de inflammatoriska tarmsjukdomarna Ulcerös colit och Morbus Crohn den vanligaste orsaken till tarmstomi.

### Typer av tarmstomier hos barn

Tarmstomier benämns efter sitt läge på tarmen. En tunntarmsstomi kallas för ileostomi och en tjocktarmsstomi för colostomi. Ligger tjocktarmsstomin på mellersta delen av tjocktarmen kallas den transversostomi och ligger den på nedre delen av tjocktarmen kallas den sigmoideostomi.

En avlastande stomi kallas för *ändstomi* om tarmen delas fullständigt. Stomin kan läggas upp som en knopp och andra delen tas bort eller sluts blint i buken, eller som dubbelpipig stomi då båda tarmändarna läggs ut på buken. Dubbelpipig stomi är vanligt vid analatresi. *Loop-stomi* innebär att tarmen lyfts upp och bara delas delvis och sys mot bukväggen. Denna stomi är enklare att sluta.



Dubbelpipig stomi



Ändstomi

Det som syns av en tarmstomi är tarmens insida. Stomin saknar smärtreceptorer och är okänslig för beröring och tryck. Slemhinnan blöder lätt även vid försiktig rengöring. Huden runt stomin måste vårdas väl. Avföring är hudirriterande och frätskador uppstår om det får ligga kvar på huden. Vid bandagebyte måste hudskyddsplattan sluta tätt runt stomin.

### Referens:

Persson E, Berndtsson I, Carlsson E. Stomi- och tarmopererad – ett helhetsperspektiv. Studentlitteratur: 2008

ILCOs broschyr Barn med Stomi, Docent Henrik Hedlund

## Aktuella telefonnummer och adresser

---

**Postadress:**

ILCO  
Box 1386  
172 27 SUNDBYBERG

**Besöksadress:**

Sturegatan 4A, Plan 5  
SUNDBYBERG

**Telefon:**

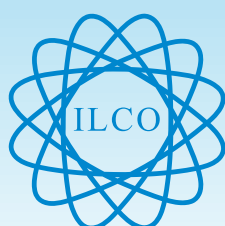
08-546 40 520

**E-post:**

[info@ilco.nu](mailto:info@ilco.nu)

**Webbplats:**

[www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)



**ILCO**

**Riksförbundet för stomi-  
och reservoaropererade**

