

Kvíðaavaldur

“Ég var alltaf í óvissu um hvað ég ætti að gera vegna vettvangsferða, því ég vissi aldrei fyrirfram hvernig mér myndi líða þann daginn. Vandamálið var að greiða þurfti fyrirfram í þessar ferðir án möguleika á endurgreiðslu ef maður forfallaðist.”

Þátttaka í skólaferðalögum eða vettvangsferðum getur verið vandamál í augum nemenda sem eru með Crohn's eða Colitis ulcerosa (sáraristilbólga). Hættan á verkjaköstum, vindgangi eða niðurgangi í langri rútuferð getur valdið miklum kvíða, jafnvel hjá sjálfsöryggasta nemanda. Þar sem fæst ungt fólk vill valda skólafélögum sínum ónæði með tíðum salernisferðum, getur nemandi með sjúkdóm sem veldur vandamálum fyrir aðra ákveðið að hætta við slíkar ferðir.

Nemendur sem eru með þessa sjúkdóma þurfa oft að taka lyf á skólatíma til að hafa stjórn á verkjum eða niðurgangi. Almennt fara skólar fram á að skólahjúkrunarfræðingur sjái um slíka lyfjagjöf. Þetta hefur í för með sér að nemandi getur orðið of seinn í tíma. Gott samstarf kennara og skólahjúkrunarfræðings getur auðveldað nemandanum verulega raskið sem þessu fylgir.

Ungt fólk með þessa sjúkdóma ætti að vera eins athafnasamt og það langar. Það getur tekið þátt í íþróttum ef líðan þess leyfir það. Þrátt fyrir það geta sumar erfiðar íþróttagreinar valdið þreytu, kvíðarhols- eða liðamótaverkjum. Ef þetta kemur fyrir geta aðrar leikfimiæfingar verið svarið. Kennarar eða þjálfarar geta þá í samvinnu við foreldra og lækni þróað æfingar sem hæfa viðkomandi einstaklingi.

Staðreyndir

- Crohn's og Colitis ulcerosa (sáraristilbólga) eru langvarandi veikindi. Lyfjataka dregur úr bólgu og óþægindum en lækna ekki sjúkdómana.
- Crohn's og Colitis ulcerosa orsakast ekki af tilfinningaálagi. Ungt fólk með þessa sjúkdóma þarf stuðning kennara, fjölskyldu og vina til að sætta sig við ástandið.
- Crohn's og Colitis ulcerosa smitast ekki. Vísindamenn hallast að því að sjúkdómarnir geti orsakast vegna óþekkrar bakteríu eða veiru, eða vegna galla í ónæmiskerfi líkamans.
- Flestir þurfa ekki sérstakt mataræði. Þeir geta yfirleitt neytt sömu fæðu og bekkjarfélagar þeirra, enda þótt þeir geti þurft að sneiða hjá ákveðnum fæðutegundum sem valda óþægindum. Samt sem áður geta þeir verið vandlátari í fæðuvali þegar sjúkdómurinn er virkur.
- Ungt fólk með Crohn's og Colitis ulcerosa þarf að hafa greiðan aðgang að salerni. Niðurgangur er oft alvarlegt vandamál og óvissan um að komast á salerni í tæka tíð getur valdið kvíða.

Ungt fólk með Crohn's og Colitis ulcerosa þarf skilning okkar og stuðning til að geta átt eðlilegan námsferil og gott félagslíf.

Takk

Ef þú vilt fá frekari upplýsingar vinsamlega hafðu samband við CCU samtökin.

Pósthólf 5388, 125 Reykjavík
sími/talhölf 881 3288
ccu@ccu.is / www.ccu.is.

CCU Crohn's og Colitis
ulcerosa samtökin

©CCU á Íslandi 2010 / bæklingur þessi er styrkur af Abbott / teikning Rán 9 ára



**Upplýsingar fyrir skóla um
bólgujúkdóma í meltingarvegi**

Um sjúkdómana

Crohn's er sjúkdómur þar sem veggir smáþarma eða ristils verða aumir, þrútnir og bólgnir. Þetta ástand veldur kviðarholsvirkjum, niðurgangi, hita og þyngdartapi. Sumt ungt fólk fær líka verki í hné, ökkla og önnur liðamót.

Colitis ulcerosa (sáraristilbólga) veldur bólgu í slímhúð ristilsins. Þetta ástand veldur niðurgangi sem getur verið það alvarlegur að sjúklingur hefur ekki stjórn á honum. Einnig kemur fyrir að hægðirnar innihalda blóð. Kviðarhol- og liðamótaverkir geta einnig verið fylgifyiskar sjúkdómsins.

Crohn's og Colitis ulcerosa geta komið fram hjá fólki á hvaða aldri sem er og af báðum kynjum, jafnvel hjá börnum yngri en 10 ára. Varast ber að rugla þessum sjúkdómum saman við ristilkrampa eða kviðarholsertingu sem eru alls óskyld fyrirbæri og léttbærari.

Stuðningur

“Það er erfitt fyrir mig að útskýra sjúkdóminn fyrir öðrum og því skil ég að aðrir skilji ekkert í þessu.”

Það væri dásamlegt ef allt ungt fólk gæti notið góðrar heilsu og átt áhyggjulausan skólaferil. Því miður þurfa sumir að kljást við sjúkdóma eins og Crohn's og Colitis Ulcerosa (sáraristilbólgu). Að ljúka venjulegum degi í skóla getur reynst nemandanum erfitt án stuðnings og hvatningar frá kennurum sem hafa skilning á sjúkdómnum.

Fáðu ítarlegri upplýsingar um sjúkdómana á www.ccu.is

Fjarvistir

“Stærsta vandamálið hjá mér er að kennurunum finnst ég ekki líta út fyrir að vera veikur.”

Þótt aukaverkana lyfja og áhrifa sjúkdómanna gæti hjá mörgum ungmennum á það ekki við um þau öll. Þau geta litið út fyrir að vera heilbrigð en í raun verið of veik til að sækja skóla. Þeim getur einnig liðið vel einn daginn og verið veik þann næsta. Sjúkdómarnir og lyfin geta valdið þreytu og svefnleysi sem gera nemandanum erfitt fyrir að halda athygli í skólanum og hann gæti dregist aftur úr í náminu. Skilningur á þessum atriðum hjálpar nemandanum að ráða fram úr töpuðum skóladögum og verkefnum sem hann hefur misst af.

Mörg ungmenni með Crohn's og Colitis ulcerosa (sáraristilbólgu) þurfa öðru hverju á sjúkrahúsvistun að halda, stundum í nokkrar vikur eða jafnvel engur. Uppskurður getur verið nauðsynlegur til að fjarlægja sýkta görn eða lina þjáningar. Meðan á sjúkrahússvist stendur gæti verið gott að fá heimsóknir frá bekkjarfélögum og kennurum til að geta haldið í við aðra nemendur í námi og verkefnavinnu.

“Stundum þegar ég þarf að fara út úr tíma þarf ég að útskýra ástæðuna fyrir kennaranum. Á sama tíma er ég með verki og líður illa og finnst óþarfi að vera með þessar útskýringar.”

Ungt fólk með þessa sjúkdóma segir að aðalvandamál þess í skólanum sé tilkomið vegna salernisþarfar. Til allrar óhamingju fyrir ungmennin geta verkjaköst og salernisþörf komið fyrirvaralaust. Einstaklingar með þessa sjúkdóma verða að geta farið úr tímum fjótt og án þess að því sé veitt sérstök athygli. Spurningar um ástæðu frammi fyrir bekkjarfélögum

þeirra munu einungis valda þeim óþægindum, skömm og jafnvel smávægileg töf getur valdið neyðarlegri uppákomu. Sé komið fram við ungt fólk sem fullorðið bregst það yfirleitt við af þroska og mun ekki misnota þau réttindi að geta farið úr tíma til að nota salernið.

Að sætta sig við sjúkdóminn...

“Mér reyndist erfiðast að sætta mig við þá staðreynd að ég væri öðruvísi.”

Ungt fólk með Crohn's og Colitis ulcerosa (sáraristilbólgu) verður meðal annars að sætta sig við verkja- og niðurgangsköst, tímabil sem hafa í för með sér hita, ógleði og lystarleysi. Þar sem mörg ungmenni með þessa sjúkdóma borða minna en líkami þeirra þarfnast vaxa þau hæggar. Það leiðir af sér að þau geta litið út fyrir að vera yngri en bekkjarfélagarnir. Þessi samvinnuðu vandamál eru oft orsök þess að börnin verða fálát og þunglynd eða reið. Þetta á sérstaklega við um unglunga á kynþroskaaldri.

“Sjúkdómurinn einangrar mig frá öðrum krökkum. Það er því erfitt fyrir mig að eignast vini.”

Lyfjameðferð getur líka valdið vandamálum. Steralyf sem eru notuð við Crohn's og Colitis ulcerosa (sáraristilbólgu) eru aðallega til þess að hafa stjórn á bólgunni en lækna hana ekki. Þessi lyf geta haft það í för með sér að unga fólkið þarf að glíma við þyngdaraukningu, þrútið útlit, fjölgun graftarbóla, skapvonsku og eirðarleysi. Þessar breytingar einangra ungmennin enn frekar frá bekkjarfélögum sem oft eru ekki meðvitaðir um sjúkdóminn og hafa þau jafnvel að athlægi.