

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC)

Informacija vaikams

Kam skirtas šis lankstinukas?

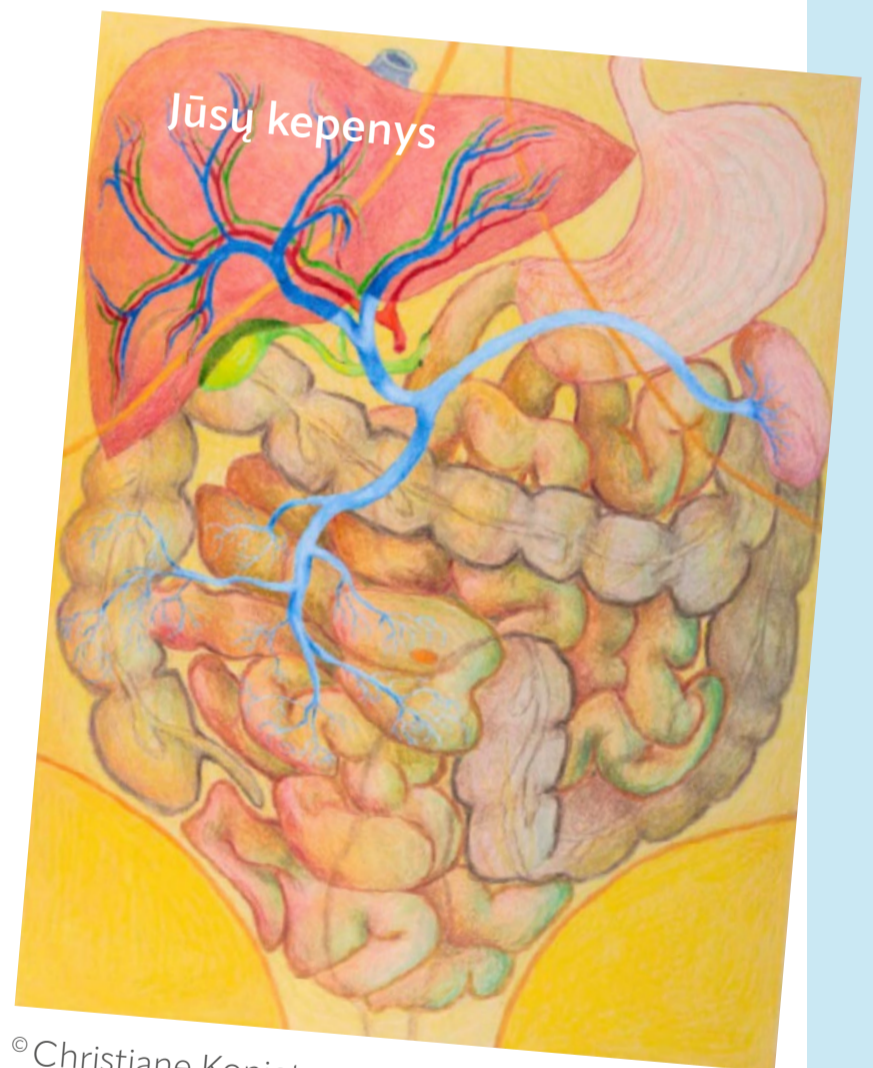
Vaikams, sergantiems PSC (apie 10-15 metų).

Patikrinkite ERN retą kepenų generolą PSC lankstinukas, kuriame pateikiama daugiau informacijos Apie ligą: <https://rare-liver.eu> ir



Kas yra pirminis sklerozuojantis cholangitas?

- Kai kas nors turi pirminį sklerozuojantį cholangitą (trumpai vadiname PSC), jų kepenys serga. Kiekvienas žmogus turi kepenis. Jūsų kepenys yra pilvo organas, tiesiog po jūsų šonkauliu Dešinė pusė. Jis yra rausvai rudos spalvos ir gana didelis. Jūsų kepenys yra labai svarbus organas ir labai sunkiai dirba, kad išlaikytų jus sveikus.
- Tiesą sakant, ji turi daugiau nei 500 darbo vietų! Pavyzdžiui, jūsų kepenys padeda paversti maistą, kurį valgote į energijos ir kitų naudingų produktų, kad jūsų kūnas gali naudoti arba laikyti vėliau. Ji taip pat valo kraują, kuris padeda apsaugoti kūną iš per daug cheminių atliekų Sukurkite tai, kas gali sukelti blogą savijautą.
- Kepenyse yra daug plonų vamzdelių, vadinamų tulžies latakais. Šios daug mažų ortakių (panašių į medį) susilieja su dideliu pagrindiniu ortakiu, kuris perneša tulžį, žalsvai geltoną skystį, į žarnyną. Kai kas nors turi PSC, tulžis neteka labai gerai ir įstrigo. Jūsų ligos atveju šie latakai išsivysto susiaurėjimas ir tulžis kaupiasi. Tulžies kaupimasis sukelia problemų, todėl žmonės su PSC kartais jaučiasi blogai.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC)

Informacija vaikams

Kodėl turiu PSC?

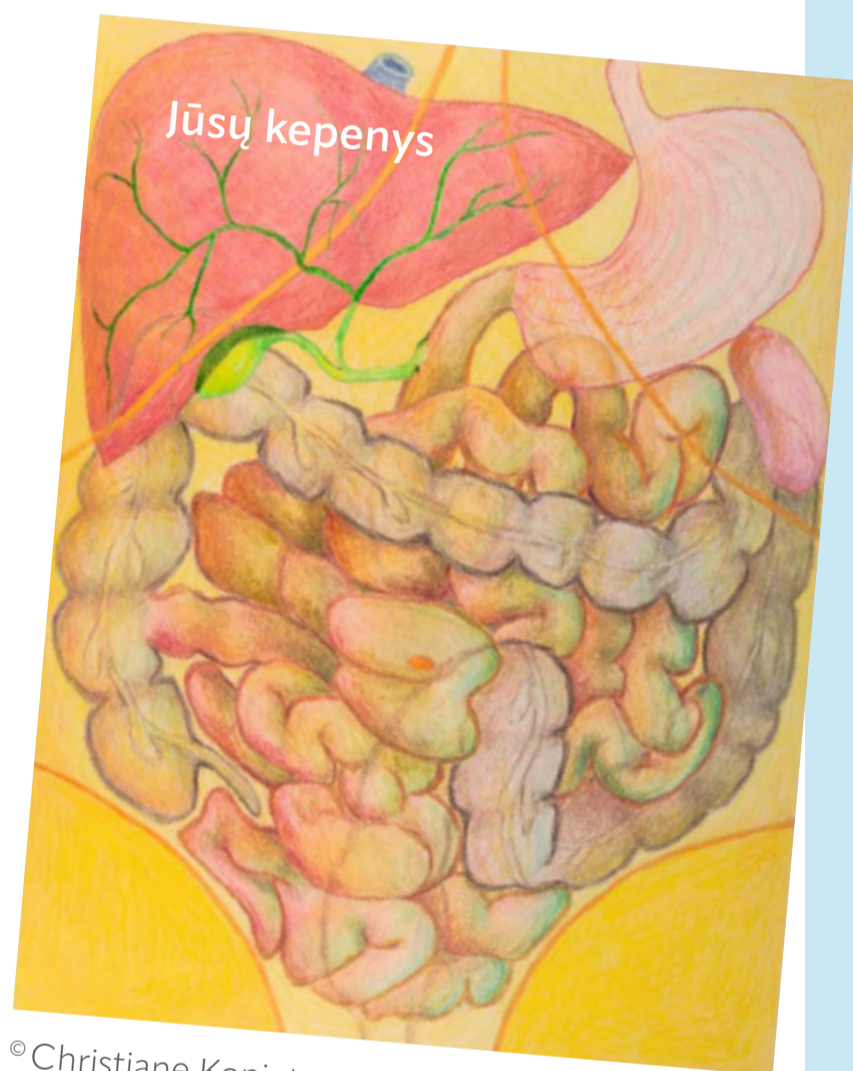
- Žmonės, turintys PSC, nepadarė nieko blogo, dėl ko jie tapo blogai.
- Priežastys, dėl kurių tulžies latakai susiaurėja, nėra aiškios. Uždegimas ir imuninė sistema gali būti iš dalies atsakingi. Paprastai jūsų „kūno policija“ (imuninė sistema) padeda organizmui kovoti su mikrobais, dėl kurių jūs blogai jaučiatės. Kai jums pasireiškia PSC, Jūsų imuninė sistema yra hiperaktyvi ir klaidingai elgiasi su tulžies latakais taip, kaip elgtųsi su bakterijomis, ir toliau bando su jais kovoti. Dėl to tulžies latakai ir kepenys veikia netinkamai ir galite jaustis blogai.

Ar galite sugauti PSC iš kieno nors, ar tai užkrečiama?

- PSC nėra kažkas, ką pagaunate. Tai sukelia sugedusi imuninė sistema.
- PSC nėra užkrečiama liga. Kai kurie žmonės sieja geltoną odą su ligomis, kurias sukelia infekcijos ir kurios gali būti perduodamos iš vieno asmens kitam. Bet tai visiškai ne jūsų ligos atveju! Tai reiškia, kad žmonės, turintys PSC, nepadarė nieko blogo, dėl ko jie tapo blogai.

Kaip mano gydytojas padės?

- Nėra vaisto, kuriuo būtų galima atsikratyti PSC, tačiau yra keletas būdų, kuriais gydytojai gali padėti žmonėms, sergantiems PSC, ir kaip jie jaučiasi. Tai gali būti vaistai arba kai kuriais atvejais jiems gali prireikti endoskopijos ar operacijos.
- Palyginti su suaugusiųjų PSC, PSC požymiai ir simptomai vaikams ir jaunimui paprastai būna švelnesni. Tačiau PSC jaunesniems žmonėms gali sukelti didesnę kepenų uždegimą ir stipresnę autoimuninį atsaką nei suaugusiesiems. Dėl šios priežasties vaistai, kurie slopina imuninę sistemą, gali būti geras būdas gydyti PSC vaikams ir paaugliams. Kepenų biopsija yra labai svarbi taikant šį metodą. Kepenų biopsija yra procedūra, kai mikroskopu paimamas ir įvertinamas nedidelis kepenų gabalėlis.



©Christiane Konietzney, MHH

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC)

Informacija vaikams

- Jūsų gydytojas atliks kraujo tyrimus, kad patikrintų, ar viskas veikia jūsų kūno viduje, ir patikrintų jūsų vitaminų kiekį. Tai nereiškia, kad kas nors yra negerai – kiekvienas PSC sergantis asmuo reguliariai atlieka kraujo tyrimus.
- Vaikams kartais gali padėti vaistai, slopinantys jūsų „kūno policiją“ (imuninę sistemą), arba antibiotikai.
- Kartais rekomenduojama naudoti riebaluose tirpius vitaminų papildus (vitaminą A, E, D, K).

Kokie gali būti PSC simptomai?

- Ne visi patiria simptomus, bet tiems, kurie tai daro, dažniausiai pranešama apie nuovargį, niežėjimą ir gelta. Gelta yra ta vieta, kur jūsų oda ir akių baltymai turi geltoną atspalvį. Visada praneškite savo kepenų gydytojui, jei pradėsite patirti naujų simptomų. Jūsų kepenų gydytojas norės žinoti ir padės jums juos valdyti.
- Niežulys gali būti tikrai erzina simptomas. Nenuvertinkite jo, ypač jei jis trikdo miegą. Pasikalbėkite apie tai su savo tėvais ir savo gydytoju.
- Pakalbėkime apie puo! Daugelis žmonių, sergančių PSC, taip pat turi žarnyno būklę, vadinamą uždegimine žarnyno liga (IBD). Tai reiškia, kad gydytojas reguliariai klaus apie pilvo (pilvo) skausmą ir puo. Jums taip pat gali tekti atlikti specialią procedūrą ligoninėje, vadinamą kolonoskopija (kai kamera eina į dugną, kad ištirtų jūsų storąją žarną). Nesidrovėkite ir nesigėdykite kalbėti apie viduriavimą ir kitus simptomus. Labai svarbu, kad Jūsų UŽL būtų gerai kontroliuojama, nes negydoma UŽL gali neigiamai paveikti Jūsų kepenis ir kasdienį gyvenimą. Laimei, yra daug veiksmingų gydymo būdų valdyti IBL simptomus, todėl visada geriausia atvirai kalbėti apie juos su savo gydytoju.

Ar galiu eiti į mokyklą ir sportuoti?

- Taip, jūs galite padaryti viską, ką daro jūsų draugai ir klasiokai.
- Su PSC apskritai galite žaisti bet kokį sportą, kurį norite. Nėra jokių apribojimų, nebent padidėja blužnis. Jei taip yra, gydytojas nurodys jums apie veiklą, kurią galite saugiai atlikti.

Ar reikia laikytis specialios dietos?

- Ne, jūs galite valgyti viską, ko norite, ir tai turėtų apimti sveiką maistą, 😊 kaip ir visiems vaikams.