

# 巨結腸症知多少～

## 巨結腸症家長座談會

◎林口長庚社服課社工員 徐夢舫

**巨**結腸症是什麼？巨結腸症簡稱巨腸症，先天性巨腸症的發生率，約每5千個活產兒有一例，男生比女生多。巨腸症是腸道先天性缺乏神經結細胞阻斷了腸道蠕動，以致於腸道糞便及內容物排出不完全，長久之後糞便積聚在有神經節的腸道段，導致腸道越撐越大；而沒有神經節的腸道仍維持狹小，讓兩端腸道比例懸殊，事實上有問題的地方是在狹小的腸道部分。

2014年3月29日在林口長庚醫院首次舉辦「巨腸症家長座談會」，期望凝聚家長們的力量，分享腸胃疾病病童飲食、營養及生活習慣。本次邀請小兒外科陳正昌醫師主講「巨腸症手術方式及術後問題」，提供相關手術醫療資訊，提醒術後照顧問題。陳正昌醫師耐心回答家長們的擔心與焦慮，面對孩子的疾病，爸媽比孩子更有壓力。

除了診斷後在外科面臨手術問題，術後的照顧及保健也不容小覷，因此，力邀小兒腸胃科陳世彥醫師主講「寶寶好嘆嘆，媽咪好開心～巨腸症術後腸道功能的調養」，分享術後腸胃照顧，提醒家長們定期追蹤及營養的重要性！淺顯易懂的課程內容，連小朋友都搶著回



▲陳正昌醫師講授「巨腸症手術方式及術後問題」

答陳世彥醫師的問題，現場十分熱鬧！

病童家長許媽媽表示：小兒腸胃先天發育不良，對嬰幼兒成長影響甚鉅，若是在資訊不足，又未經審慎評估的狀況下動了手術，之後嬰幼兒的生活照顧、成長及發育，往往使家長們手足無措，不知所以！在盲目的摸索中，一誤再誤的錯過了嬰幼兒成長發育的黃金時期。她深深感覺到，一般家長對於小兒腸胃先天發育不良病症的認識極為不足，有關資訊的取得也不易，所以當其在長期摸索中，沙裡淘金似的得到一些有關巨腸症寶寶的保健資訊時，便盡量與同病相憐的媽媽們分享，活動當天彼此交換照顧心得，希望加強今後的連繫。

這一次活動圓滿結束了，但這不是結束，而是另一個開始，期望巨腸症寶寶家長們相互支持照顧之辛勞，分享彼此手術後的生活經驗，在彼此的交流中，幫助寶貝們獲得穩定成長的契機。🍀