

腸道管理

大便失禁是非常困擾的疾患，也常使患者沒有辦法容易為社會所接納因而產生心理上的問題，對於小朋友的影響也比想像的來得深遠。

大便失禁的重建手術目前還是未定論，其各種方式的結果也不相同，這就是為什麼我們醫院特別設計了“腸道管理計畫”來幫助有此問題的人們。

腸道管理計畫，以“嘗試與錯誤”的原則，教導患者或家長每天一次大腸灌洗，及在兩次灌腸之間使大腸減少蠕動，以保持24小時內裡的清潔。一個星期中參與此計畫的患者每天都需接受訪視及腹部X光，藉此每天可以觀察大腸中殘留大便的位置及數量，以及是否有滲便在內褲上，然後可以決定是否要調整治療的方式、飲食配合或是藥物。

我們已經治療超過500位有此問題的患者且成功率高達95%，一同來見證這個計畫如何為小朋友帶來生活上巨大的改善，對你將會是一個非常有助益的經驗。

引言

即使接受了完美的無肛症重建手術之後，近60%的無肛症小朋友仍然會遭遇排便功能的問題。腸道管理計畫的主要目的是為了增進小朋友及其家人的生活品質，而生活品質則視每個個案及家庭環境不同而有不同的定義，因此，每個小朋友必須自己選擇，例如，一個完全無法控制排便的小朋友有下列選項：

1. 使用尿布，但仍然會大便失禁
2. 試著參加腸道管理計畫
3. 接受永久性的腸造瘻(人工肛門)

要成功地藉由腸道管理計畫來達成我們的目標（保持24小時的乾淨）需要的是家人及小朋友全心投入、正確的認知，還有真正關心患者的醫療團隊，如果缺少其中一項，成功的機會就會大大減低。

什麼是腸道管理計畫？

基本上是以每天一次的灌腸、大腸灌洗或肛門塞劑的方式將大腸清乾淨，有時會輔以特殊的飲食及藥物，保持大腸安靜減少蠕動，如此即可維持每天24小時的清潔。

1. 清潔腸道(灌腸，塞劑，小量灌腸)

2. 飲食調整(如需要)

3. 藥物(如需要)

有一些藥物可以將大腸的蠕動減緩，如Lomotil或Loperamide，由醫師決定是否需要使用。

本計畫目前仍在進行中並幫助許多的患者，每個小朋友所需的不盡相同，本計畫通常耗時一週，而在此星期內，家人、患者、醫師及護士憑藉“嘗試與錯誤”的經驗法則來找出對每個患者最有效的治療，這需要所有人的投入。約有95%的小朋友在接受本計畫之後，可以整天保持乾淨，也能有正常的生活，因著自尊及自信的增加而使他們的生活品質更上一層樓。

當一個排便控制有困難的小朋友穿著尿布上學，但其他小朋友卻不需要，他會因為尿布或是大便失禁的意外被同學當作笑柄，導致心靈上嚴重的後果，這種狀況是無法接受的。

這個計畫的第一步是大腸攝影，不需事先做腸道準備(bowel preparation，清洗腸道)，使用水溶性的顯影劑(hypaque)而非鋇劑，在顯影劑排出之後再追蹤一張X光，這個檢查非常重要，可以告訴醫師患者的大腸是屬於哪一類型(蠕動緩慢 - 便秘或蠕動快速 - 拉肚子)，然後根據大腸的型態來進行腸道管理計畫，每天均以腹部的X光來檢視是否大腸已經完全乾淨，並以此調整灌腸的劑量直至大腸能夠完全乾淨。

灌腸

有好幾種的溶液可以用在灌腸上，也有一些是已經準備好的，在藥局直接就可以買得到或是在家能以水或鹽自行配製。

腸道管理計畫講求量身訂作。舉例來說，大腸蠕動緩慢的小朋友所需的生理食鹽水的量就比大腸蠕動快速的小朋友來得多，因此並沒有一種“神奇的處方”能夠幫助全部的人。我們所尋找的“正確的灌腸處方”就是一個可以將大腸清乾淨且接下來24小時能保持乾淨的處方，唯一的方法就是“嘗試與錯誤”，從之前的錯誤中學習。也由於每位患者均擁有專屬的計畫，所以家長和小朋友都要學會在灌腸後觀察大便的量及性狀，如此才能知道是否生效。塞劑僅有時用來刺激大腸蠕動。

實施

大便失禁的小朋友基本上在嬰幼兒時期都是很快樂的，因為其他小朋友也都是穿著尿布，彼此不會有差別，但當他們開始上學，同學們都不需要尿布

而他們仍穿著尿布的時候，真正的問題就產生了，同儕的排斥及歧視開始帶來了嚴重的心靈創傷。

能夠控制排便是直腸肛門異常小朋友的長期目標，雖然有時是不可能的。對於癒後良好的異常，應該以正常的標準來鼓勵他們進行排便訓練，在2~3歲時，每一餐之後，讓他們坐在馬桶上。家長應該試著將這件事打造成一個遊戲而非處罰，小朋友可以坐在一個小桌子前，玩他自己最愛的玩具，家長最好能坐在小朋友旁邊，但不要強迫他坐在馬桶上，如果小朋友離開了，就把玩具收起來；如果小朋友當坐在馬桶上時有大便或小便，就給予獎勵。如果小朋友到達上學的年紀時但還無法控制排便，這時有兩個選擇，一是讓小朋友多留在家一年練習排便控制，另一是腸道管理計畫。

因此，我們建議在3歲左右進行腸道管理計畫，因為在這個年紀，大部份的小朋友都不需要尿布。要強調的一點是，什麼時候及如何開始腸道管理計畫是由每個家庭自行決定的，我們的目標就是希望小朋友在學校時可以穿著一般的小內褲而不會被同學取笑。

長期作用

腸道管理計畫已經施行15年了，目前為止尚未觀察到因灌腸所產生的不良反應，然而，我們無法得知20~30年後發生的變化。

必須謹記在心的一點是，有許多的藥劑均可用以灌腸，例如Fleet(台灣產品名為佛利特)，為一種磷酸鹽，如過量使用可能導致磷中毒或低血鈣，但如果依照指示使用就可避免此風險。很多小朋友所使用的灌腸液內所含的是生理食鹽水，這是一種存在我們身體裡面且和體內電解質濃度相同的液體，因此也尚未觀察有副作用。當然，如果在灌腸液中加入過多的鹽，可能造成盜汗、噁心及高血鈉的情形。

軟便及腹瀉

小朋友腹瀉是因為大腸過動，蠕動快速，而大部份是因為沒有一個儲存大便的地方(一般體內儲存大便的地方是直腸)，這表示灌腸可以較容易將大腸清乾淨，但新生成的大便也會較快速地從盲腸(大腸的開端)被運送到肛門，為了防止這種情形，會建議使用便秘飲食及藥物讓大便蠕動減緩，避免促進排便的飲食也是有幫助的。

我們會提供家長一份便秘飲食及利便飲食的清單，讓家長可以知道什麼是可以吃的(便秘飲食)而什麼是應該避免的(利便飲食)。便秘飲食方面沒什麼彈性，包括了香蕉、蘋果、沒有加醬料的白義大利麵和水煮肉，油炸及奶類製品

應該避免。大部份的父母將會知道哪一種食物會讓他的小孩便秘、哪一種會拉肚子，為這找出正確的飲食型態，一開始會給予小朋友灌腸、非常嚴格的飲食限制及Loperamide(Immodium，可減緩腸道蠕動)，通常在24小時內就會有效果，而小朋友應持續這套嚴格的飲食直到能連續保持2~3天的完全清潔。之後，小朋友每2~3天可以選擇一種新的食物，並觀察該食物對小朋友的作用是什麼，如果小朋友吃了之後會滲便，那以後就不要再吃該食物。我們應該將小朋友的飲食種類漸漸擴展至最大的範圍，如果小朋友可以接受自由飲食而不會滲便，就可以將藥量慢慢的降低直到能保持乾淨的最低劑量。

再一次強調，這個過程也是根據”嘗試及錯誤”，而且嚴格的飲食限制不是永遠的。約兩個星期後，小朋友可能會很想要”黑名單”其中一種食物，如果小朋友之前都能保持乾淨，可以給他們嘗試，吃了之後如果發生滲便，他們自己就會知道他們必須遠離那些食物。記得一星期只嘗試一種新的食物，並且觀察其對腸蠕動的影響。

如果再發生大便失禁

如果又發生大便失禁，這代表小朋友的習慣可能改變了，需要再重新評估情形。第一個問題是灌腸是否仍然有效嗎？我的小孩可以將大腸裡的大便清乾淨嗎？為了回答這個問題，我們需要X光來了解大腸裡還有多少大便。如果在灌腸之後大腸裡還有很多大便，那就需要調整灌腸的配方，同樣根據”嘗試及錯誤”，需要一個星期來決定適合的配方；

如果大腸是乾淨的，這些”意外”可能就是因為大腸蠕動變快，所以需要一些藥物使之變慢。

另外，要注意大便的性狀，如之前所說的，當大便在大腸裡的時間愈久，就會變得愈硬愈黏，因此需要小心評估大便的量及性狀。

在一些特殊場合中的飲食，如生日或是假日，會影響腸蠕動較快的小朋友，相同地，搬家、父母離婚及轉學也都可能影響腸道功能。對一些青少年來說，某些事件是可預期的，如考試或壓力，在這些情形下，在考試前一天可以給予Loperamide來減緩大腸的蠕動。

治療期間的長短

在成功完成這個計畫後，家長常常問是不是一輩子都需要灌腸，如果小朋友的異常是癒後不佳的，答案為”是”；如果小朋友是癒後良好的異常，將來有機會可以不需灌腸，但必須要能夠遵從嚴格且規律的飲食，一天三餐，不吃點心，如此可以在固定的時間點刺激排便。

但是在嘗試改變之前有一些條件需要符合：1.小朋友必須能夠藉由腸道管理計畫獲得完全乾淨，且有能力評估大便的量及性狀。2.小朋友必須能夠合作，了解他自己的問題而且積極地配合新的嘗試來解決問題。3.腸道管理的目的是為了增進小朋友的生活品質以及讓他們可以在無虞”意外”的情況下參加社交活動，特別是在學校。4.必須了解如果新的嘗試沒有成功，可以再回到腸道管理計畫來確保小朋友的乾淨。

如何進行

每年夏天，有排便控制潛力的小朋友可以”嘗試與錯誤”的方式，在沒有灌腸的情形下找出其排便控制能力的好壞。暑假是最好的時機，因為這時他們可以留在家裡來嘗試新的方式。下列幾點需注意：

- A.減少社交活動 - 最好是家長和小朋友都留在家並且減少社交活動。
- B.規律的飲食種類及時間 - 這是非常重要的，為了利用胃結腸反射(gastrocolic reflex)，來幫助我們預測排便的時間。
- C.小朋友在每一餐之後都必須試著排便。
- D.必須整天都提高警覺，學著去分辨即將排便的感覺。
- E.如果小朋友是屬於易便秘的族群，在每天的同一時間給他瀉藥來促進每天排便一次，而瀉藥的劑量也是依據”嘗試與錯誤”來做調整。一開始最好是給予強度較弱的、較天然的，如利便飲食；接下來視小朋友的反應，給予較強效的大便成型劑(高纖維的飲品或藥錠)或軟便劑；最後，則是給予瀉藥，輔以大便成型劑(高纖維的飲品或藥錠)或軟便劑。在幾天或幾週後，小朋友及家人可以決定他們是否想要繼續新的方式或者是回到腸道管理計畫，他們必須知道自己想要的生活，再來做此一決定。

順行性灌腸(ACE, antegrade colonic enema)，或馬龍氏手術(Malone procedure)

大部份學齡前後的小朋友可以藉由腸道管理計畫來享受良好的生活品質，然而當他們進入青春期時，很多會表達不滿意，他們覺得父母親因為灌腸侵犯了他們的隱私，小朋友是可以自行進行灌腸，但相對較困難。有一種手術就針對這些小朋友所設計的，稱為闌尾造瘻(continent appendicostomy)或馬龍氏手術(Malone procedure)。

需要強調的一點是，馬龍氏手術只是換一個灌腸的路徑，在手術之前，有些條件必須要符合：

- 1.小朋友必須在腸道管理中得到完全的乾淨。
- 2.小朋友必須抱持積極的態度，包括對於手術、灌腸、及評估效果的能力。

手術將闌尾連接到腹部上(通常是肚臍)，並且製造一個抗逆流的系統，如此就可以從這個途徑進行灌腸而腸道中的內容物不會滲出。如果小朋友沒有闌尾，我們可以從大腸創造一個新的闌尾，稱為新-闌尾造瘻。

這麼一來讓小朋友可以從肚臍的造瘻口放入小管子，自行在馬桶上進行灌腸，灌腸液從大便的上方進入腸道，對小朋友是非常容易且舒服的。

結論

腸道管理不只是灌腸，還包括了飲食控制及藥物。沒有魔法般的配方可適用每一個人。由於每位小朋友需求的不同且有著太多的變因，任何成功均仰賴家人、小朋友及醫療照顧團體的無間合作，每個成員的投入、決心、堅持及對小朋友的愛都缺一不可。