



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

Kun lapsi sairastaa tulehduksellista suolistosairautta

Ensitieto-opas vanhemmille

Emilia Alanen

Tiia Auvinen

Pia Hämäläinen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

ALANEN, EMILIA, AUVINEN, TIIA & HÄMÄLÄINEN, PIA:
Kun lapsi sairastaa tulehduksellista suolistosairautta
Ensietieto-opas vanhemmille

Opinnäytetyö 55 sivua, joista liitteitä 16 sivua
Lokakuu 2017

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Crohn ja Colitis ry:lle oppaan sisältö sairastuneen lapsen vanhemmille. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa sairastavan lapsen vanhemmille tulehduksellisista suolistosairauksista. Tavoitteena myös oli saada vanhemmille ymmärrys lapsen sairaudesta sekä hoidosta. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitä tarkoitetaan tulehduksellisilla suolistosairauksilla, miten sairaus vaikuttaa lapsen elämään sekä millainen on hyvän oppaan tekstisisältö. Lisäksi tehtävänä oli luoda oppaan tekstisisältö opinnäytetyön teorian pohjalta.

Keskeisimpinä käsitteinä opinnäytetyössä olivat tulehdukselliset suolistosairaudet, lapsi ja perheen huomioiminen. Opinnäytetyössä rajattiin tulehdukselliset suolistosairaudet Crohnin tautiin ja haavaiseen paksusuolen tulehdukseen. Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään lyhennettä IBD, joka tulee englannin kielisistä sanoista *Inflammatory Bowel Disease*. Molemmat sairauksista ovat kroonisia, eikä parantavaa hoitoa ole vielä löydetty. Työssä on käsitelty lääke- ja leikkaushoitoa sekä muita huomioitavia asioita sairastaessa.

Sairaus vaikuttaa lapseen monin tavoin elämän eri vaiheissa. Se voi altistaa masennukselle ja muille psyykkisille oireille. Tulehdukselliset suolistosairaudet tuovat mukanaan myös somaattisia oireita esimerkiksi ripulia. Lapsen IBD tuo myös vanhemmille haasteita elämään, se vaikuttaa myös sisarusten väliseen suhteeseen. Jokaisen sairaus on kuitenkin yksilöllinen ja taudinkuvat voivat olla erilaisia. Laadukkaan oppaan tekstisisältö on työelämälähtöinen, mutta kuitenkin suunnattu käytäntöön sekä oikeaan elämään. Laadukkaan oppaan tekstisisällössä tulee korostaa lähdekriittisyyttä, sillä sisältö painottuu tutkimustiedon ympärille.

Opinnäytetyön teorian pohjalta tuotettiin oppaan tekstisisältö, jossa kerrotaan tulehduksellisista suolistosairauksista, niiden hoidosta ja elämisestä sairauden kanssa. Oppaassa otettiin huomioon lasten sairastuminen vanhemman näkökulmasta. Kehittämisehdotuksena on kysely lasten vanhemmille, joilla opas on käytössä. Kyselyssä kartoitettaisiin oppaan hyödyllisyyttä ja tekstisisällön riittävyyttä. Toisena kehittämissuunnitelmana on luoda teorian pohjalta havainnollistavia videoita vanhemmille, esimerkiksi tutkimuksien kulusta.

Asiasanat: tulehdukselliset suolistosairaudet, lapsi, perhehoitotyö, opas

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

ALANEN, EMILIA, AUVINEN, TIIA & HÄMÄLÄINEN, PIA:
When child has an inflammatory bowel disease
First aid-guide for parent's

Bachelor's thesis 55 pages, appendices 16 pages
October 2017

The purpose of this functional thesis was to produce the content for a guide for Crohn and Colitis ry for the parents whose children have inflammatory bowel disease. The aim of the thesis was to produce the text for first-aid guide for parents whose child have inflammatory bowel disease. The task was to determine what inflammatory bowel disease is, how the disease affects the child's life and what the textual content of a good guide is like. An additional objective was to create the content for the guide based on the theoretical basis of the thesis.

The most important concepts were inflammatory bowel disease (IBD), child and family nursing. The thesis is specified on inflammatory bowel diseases to Crohn's disease and colitis ulcerosa. Both disease are chronic and neither have a known cure. Both medicine and surgery treatments were investigated as options to consider when child has inflammatory bowel disease.

The illness affects the child in many ways throughout the child's life. It can expose the child to depression and other psychological symptoms. Inflammatory bowel disease also entails somatic symptoms such as gastroenteritis. The child's IBD also brings challenges to the parent's lives and it also affect the relationship between siblings. However everybody's illness is unique and the clinical picture can be different. The text content of the guide stems from working life but is conventionally aimed the real life. Source criticism should be highlighted in the text content of the guide as research information is emphasized in the content.

The text for the guide based on the theoretical basis of the thesis. It tells about inflammatory bowel disease, the treatment for the disease and what it is like living with the disease. The child's illness from the parent's point of view is taken into consideration in the guide.

As an improvement proposition we recommend a questionnaire for the parent's that are using the guide. The questionnaire would map out the usefulness of the guide and adequacy of the text content. And second improvement proposition we recommend create video clips for parent's what visualize for example treatments.

Key words: inflammatory bowel disease, child, family nursing, manuals as topic

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Ruoansulatuselimistön anatomia	7
3.2	Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD).....	11
3.2.1	Crohnin tauti	12
3.2.2	Haavainen paksusuolentulehdus	14
3.3	IBD:n diagnosoiminen	15
3.4	IBD:n hoito	17
3.4.1	Lääkehoito.....	17
3.4.2	Leikkaushoito.....	21
3.4.3	Ravitsemus	25
3.5	Liitännäissairaudet	28
3.6	Perheen huomioiminen	30
3.6.1	Vertaistuki	31
3.6.2	Lasten sekä läheisten psyykinen ja sosiaalinen tuki	32
3.7	Lapsen hoitoväsymys.....	34
4	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	36
4.1	Tuotoksellinen opinnäytetyö.....	36
4.2	Laadukkaan oppaan tekstisisältö.....	37
4.3	Opinnäytetyöprosessi	38
5	POHDINTA.....	39
5.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	39
5.2	Kehittämisehdotukset.....	40
5.3	Opinnäytetyöprosessin pohdinta.....	41
	LÄHTEET.....	44
	LIITTEET	51
	Liite 1. Facebook-kyselyn kysymykset	51
	Liite 2. Erityissanasto.	52
	Liite 3. Lasten viitearvot laboratorionkokeissa.	54
	Liite 4. Oppaan tekstisisältö.	55

1 JOHDANTO

Vuonna 1984 perustettiin Crohn ja Colitis ry, joka ajaa tulehduksellista suolistosairautta sairastavan etua ja asemaa. Yhdistyksen keskeisimpiä tavoitteita ovat tarjota ajantasaista tietoa ja tukea tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle sekä heidän läheisille. Konkreettinen toimisto sijaitsee Tampereella, mutta eri maakunnilla on omat aluevastaavat. (Crohn ja Colitis ry 2015a.) Tällä hetkellä Suomessa tulehduksellista suolistosairautta sairastaa 48 000 ihmistä. Niitä diagnosoidaan vuosittain yli 2000. (Crohn ja Colitis ry N.d..)

Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Crohn ja Colitis ry. Työelämätaholta kävi ilmi, ettei heillä ole opasta sairastuneen lapsen vanhemmille. Tarkoituksenamme on tuottaa tekstisisältö oppaaseen, jonka aiheena on ”Kun lapsi sairastaa tulehduksellista suolistosairautta”. Se on suunnattu vanhemmille ja sen tarkoituksena on toimia ensitieto-oppaana, kun lapsi sairastuu. Oppaan tarve oli tullut esiin myös sairastuneiden lasten vanhemmilta. Lasten sairastavuus IBD:hen on kasvanut viime vuosien aikana, tästä syystä oppaan laatiminen on tärkeää (Färkkilä 2013). Sovimme työelämäyhteyden kanssa, että opas on suunnattu alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten vanhemmille. Emme käsittele oppaassa murrosikäisiä, sillä yhdistyksellä on heille jo olemassa opas. Käsittelemme työssämme vain Crohnin taudin ja haavaisen paksusuolentulehduksen, emme niiden välimuotoja.

Perheelle lapsen sairastuminen tulee usein yllätyksenä ja näin ollen se tuo mukanaan kriisin. Etenkin pitkäaikaissairauden diagnoosi saattaa aiheuttaa perheelle erilaisia tunteita, esimerkiksi pelkoa ja ahdistusta. Voidaan ajatella, että sairaan lapsen myötä sairastuu koko perhe. Näissä tilanteissa kliinisen hoidon ja sosiaalisen tuen merkitys korostuu. (Neuvolainfo 2017a.)

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa oppaan tekstisisältö vanhemmille, joiden lapset sairastavat tulehduksellista suolistosairautta. Työmme tilaaja on Crohn ja Colitis ry.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mitä tarkoitetaan tulehduksellisella suolistosairaudella?
2. Mitä asioita vanhempien tulee huomioida lapsen sairastaessa tulehduksellista suolistosairautta?
3. Mitä sisältää laadukas opas?

Oppaan tavoitteena on tuottaa laadukas ensitieto-opas vanhemmille kotona pärjäämisen tueksi sairastuneen lapsen kanssa. Tavoitteenamme on saada vanhemmille ymmärrys lapsen sairaudesta sekä hoidosta.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Teoreettisena lähtökohtana työssämme toimii tulehdukselliset suolistosairaudet lapsella, joka on keskeisimmässä osassa. Siihen liittyvät tulehduksellisten suolistosairauksien hoito ja perheen huomioiminen. Käsittelemme työssämme myös, millainen on hyvän oppaan tekstisisältö. Oheisessa kuviossa 1 havainnollistamme teoreettiset lähtökohdat ja sen missä järjestyksessä ne työssämme käsittelemme.



Kuvio 1. Teoreettiset lähtökohdat.

3.1 Ruoansulatuselimistön anatomia

Ruoansulatusjärjestelmä on monimutkainen tapahtumaketju. Sen tavoitteena on muokata syöty ravinto sellaiseen muotoon, jonka solut pystyvät hyödyntämään. Ihmisen ruoansulatuksen anatominen nimi on *digestion*. Ihmisen ruoansulatusjärjestelmä koostuu suuontelosta, ruokatorvesta, mahalaukusta, pohjukaissuolesta, ohutsuolesta, paksu- ja peräsuolesta sekä peräaukosta. Siihen kuuluu myös ulkopuolisia rauhasia, joiden tehtävänä on osallistua ruoansulatukseen erittämällä ruoansulatusnesteitä. Nämä rauhaset ovat sylkirauhaset, maksa, sappi ja haima. (Ahonen, ym. 2012, 496.)

Ihmisen ruoansulatus alkaa suuontelosta. Hampaat osallistuvat ruoan mekaanisen pienentämiseen. (Ahonen, ym. 2012, 497.) Ruokatorvi on noin 25 cm pitkä putkimainen elin joka yhdistää suun ja mahalaukun. Se kulkee henkitorven ja sydämen takana ja läpäisee pallean sekä päättyy mahalaukkuun. (Ahonen, ym. 2012, 496 - 497.)

Gaster eli mahalaukku sijaitsee kehon vasemmalla puolella, pallean alapuolella ja maksa peittää sitä osin. Mahalaukku on lihasseinäinen, pussimainen elin. (Karhumäki, ym. 2014, 94.) Mahalaukussa on erilaisia osia. Sen yläosaa kutsutaan *cardiaksi* eli mahansuuksi, joka sijaitsee ruokatorven alemman sulkijalihaksen luona. Mahalaukussa oleva mahanpohjukkaa kutsutaan *fundukseksi*, joka sijaitsee myös ylhäällä vasemmalla puolella mahalaukussa. (Leppäluoto, ym. 2008, 236.) Mahalaukun päätehtävinä on varastoida syötyä ruokaa sekä esikäsitellä ruoka helposti imeytyvään muotoon suolistossa. Lisäksi mahalaukku säätelee ruoan pääsyä suolistoon ja mahaneste pilkkoo ruoan entsyymejä. (Vierimaa & Laurila 2010, 154.) Ihmisen mahalaukussa ei tapahdu merkittävää ravintoaineiden imeytymistä, kuitenkin sen ylä- ja alaosassa on omat erilaiset tehtävänsä (Leppäluoto, ym 2008, 237).

Mahalaukun sisimmäinen kerros on lieriöepiteelisolukkoa. Osa solukosta on erikoistunut tuottamaan hapanta mahanestettä, jota muodostuu vuorokauden aikana noin 2 litraa. Siinä on mukana limaa, joka suojelee mahalaukkuu suolahapon syövyttävältä vaikutukselta. Suolahapon tehtävänä on tappaa ruoan mukana tulleita mikrobeja, happamoittaa mahansisältöä, pilkkoo ravintoa ja sisältää sisäistä tekijää jota tarvitaan B12-vitamiinin imeytymisessä. Mahaneste myös aktivoi pepsinogeenin aktiiviseksi pepsiini-entsymiksi. (Vierimaa & Laurila 2010, 155.)

Mahalaukussa sileät lihassolut ovat erisuuntaisissa kerroksissa. Tämän avulla mahalaukku pystyy sekoittamaan ruokaa ja liikuttamaan sitä eteenpäin. Mahanpohjukan ja ylemmän runko-osan tehtävänä on varastoida syötyä ruokaa. Tyhjänä mahalaukku on pieni, mutta ruoan nieleminen ja sen aiheuttama venytys saa aikaan mahalaukun venymisen jopa 1.5 litraan asti. Alempana vatsalaukussa lihaksisto on paksumpaa. (Vierimaa & Laurila 2010, 154.) Kun ateriointi on päättynyt, alkaa vatsalaukku työntää syötyä ruokaa vatsalaukun loppupäähän. Mahalaukussa on ominaisuus, jonka avulla se kykenee erottamaan kiinteän ja nestemäisen ravinnon. (Kiviluoto & Kivilaakso 2010.)

Mahanportissa on voimakas sulkijalihas, joka annostelee ohutsuoleen ruokaa kerrallaan noin ruokalusikallisen. (Karhumäki, ym. 2014.) Näin nestemäinen ravinto jatkaa matkaa *duodenumiin* eli ohutsuoleen, mutta kiinteä ravinto jää mahanportin soppiin. (Kiviluoto & Kivilaakso 2010.)

Ohutsuolen eli *intestinum tenuen* tehtävänä on ruoansulatuksessa osallistua eritystoimintaan sekä ruoansulatuksen motiliteettiin. Motiliteetin tarkoituksena on sekoittaa ruoansulatusentsyymit rytmisellä supistumis-veltostumisliikkeellä. (Leppäluoto, ym. 2008, 229, 250.) Ohutsuoli koostuu poikittaisista ja pitkittäisistä lihaksista. Niiden avulla suoli kykenee sekoittamaan suolensisältöä tehokkaasti ja viemään sulamatonta sisältöä kohti paksusuolta. (Karhumäki ym. 2014, 95.) Ohutsuoli osallistuu ravintoaineiden loppuvaiheen pilkkomiseen ja imeytymiseen. Siellä imeytyy suurin osa ravintoaineista. (Leppäluoto, ym. 2008, 229, 250.)

Ohutsuoli on noin kolme metriä pitkä ja se voidaan jakaa kolmeen eri osaan. Alkuosaa kutsutaan pohjukaissuoleksi eli *duodenumiksi*. Maksan ja haiman tuottamat ruoansulatusnesteet pääsevät pohjukaissuoleen avautuvasta tiehyestä. Ohutsuolen loppuosa muodostuu tyhjästä suolesta eli *jejunumista* ja sykkyräsuolesta eli *ileumista*. (Vierimaa & Laurila 2010, 155.) Ihmisen ohutsuoli on poimuttunut runsaasti, mikä tekee sen kokonaispinta-alasta suuren. Se muodostuu pintaepiteelisolukosta, josta työntyy limakalvoilta suuria määriä nukkalisäkkeitä eli *viluksia*. Nukkalisäkkeistä työntyy mikroviluksia. (Leppäluoto 2008, 250-251.)

Pilkotut ravintoaineet imeytyvät nukkalisäkkeissä olevista hiussuonista ja imuhiussuonista. Ohutsuolen seinämästä erittyy vuorokauden aikana noin litra nestettä, joka sisältää tärkeitä ruoansulatukseen osallistuvia entsyymejä. Nämä entsyymit hajottavat ravintoaineita sellaiseen muotoon, että ne pääsevät imeytymään. Hiilihydraattien hajoamiseen osallistuvia entsyymejä ovat maltaasi-, sakkaraasi- ja laktaasientsyymit. Proteiinien hajottamiseen osallistuva entsyymi on peptidaasi. (Karhumäki ym. 2014, 95.)

Ainekset jotka eivät sula ohutsuolessa, siirtyvät paksusuoleen (Karhumäki ym. 2014, 95). Vatsaontelon alaosassa oikealla puolella yhdistyvät ohutsuoli ja paksusuoli. Ihmisen paksusuolen anatominen nimi on *intestinum crassum* (Karhumäki ym. 2014, 96.) Paksusuoli koostuu neljästä eri osasta, jossa sulamaton aine siirtyy hitaasti eteenpäin. Sen osat ovat nouseva paksusuoli, poikittaissuoli, laskeva paksusuoli ja sigmasuoli. (Vierimaa & Laurila 2010, 159.)

Paksusuolessa tapahtuva motiliteetti on hitaampaa kuin ohutsuolessa. Eniten liikettä tapahtuu poikittaisessa osassa, jonka laukaisee gastrokolinen refleksi. Se aktivoituu, kun mahalaukkuun saapuu ruokaa. Tämä saa vatsalaukun supistelemaan, jolloin paksusuoli aloittaa samanaikaisesti peristalttiset liikkeet, jotta jäännösmassa kulkisi kohti peräsuolta. Tämä selittää ruokailun jälkeisen ulostamisrefleksin. (Vierimaa & Laurila 2010, 157.) Paksusuolessa imeytyy takaisin vettä ja kivennäisaineita, joka tekee samalla jäännösmassasta kiinteämpää. (Karhumäki ym. 2014, 96.) Paksusuolen normaalifloora hyödyntää sulamatonta jäännösmassaa aineenvaihdunnassa. Normaalifloora osallistuu myös B-vitamiinien ja K-vitamiinin tuotantoon. (Vierimaa & Laurila 2010, 159.)

Kun jäännösmassa on tarpeeksi kiinteytynyt, kulkeutuu se peräsuoleen. Se on 10 cm pitkä ja sen anatominen nimi on *rectum*. Tahdosta riippumaton ja tahdonalaiset sulkijalihakset sijaitsevat peräsuolen peräaukkokanavassa. (Vierimaa & Laurila 2010, 158.) Ihmisen uloste muodostuu pääasiassa kuidusta, bakteereista ja suolen seinämästä irronneista epiteelisoluista. (Karhumäki, ym. 2014, 96.) Kun peräsuoli venyy saa se aikaan ulostamisrefleksin, jolloin koolonin loppu osa supistuu. Samalla peräsuoli nousee ylöspäin ja tahdosta riippumaton sulkijalihas avautuu. Vatsaontelon sisäinen paine nousee vatsalihasten supistuttua. Kurkunkansi sulkee henkitorven ja rintaontelon paine nousee. Vatsa- ja rintaontelon paine työntää suolen sisällön ulos peräaukosta. (Karhumäki ym. 2014, 96; Vierimaa & Laurila 2010, 158.) Jos tilanne ulostamiselle ei ole sopiva, tahdonalainen sulkijalihas supistuu. Tahdonalaisia sulkijalihaksia on kaksi ja molempien täytyy relaksoitua, jotta ulostaminen on mahdollista. Lapsella tahdonalainen ulostaminen kehittyä noin 2-3 ikävuoteen mennessä. (Leppäluoto 2008, 256-257.)

3.2 Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD)

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään lyhennettä IBD, joka tulee englannin kielisistä sanoista *Inflammatory Bowel Disease*. IBD pitää sisällään Crohnin taudin ja ulseratiivisen koliitin eli haavaisen paksusuolentulehduksen sekä kollageenikoliitin ja lymfosytaarisen koliitin. Yleisimmät tulehdukselliset suolistosairaudet kuitenkin ovat Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus. Kyseiset taudit ovat kroonisia ja uusiutuvia eikä niiden varsinainen syntymekanismi ole tiedossa. (Färkkilä ym. 2013, 472.) On olemassa myös välimuotoinen koliitti, jossa ilmenee Crohnin tautia sekä haavaista paksusuolentulehdusta. (Färkkilä ym. 2013, 472.)

Ajatellaan, että tulehdukselliset suolistosairaudet ovat uusi kansantautimme. Suomessa IBD:tä sairastaa noin 45 000 henkilöä. Haavaiseen koliittiin sairastutaan yleisimmin, mutta syytä tähän ei vielä tiedetä. (Färkkilä ym. 2013.) Tulehduksellinen suolistosairaus yleensä puhkeaa 20-, 40- tai 60-vuotiaana (Mäkinen ym. 2012). Tuntemattomasta syystä miehillä haavaista paksusuolentulehdusta esiintyy enemmän kuin naisilla. Crohnin taudin esiintyvyyttä sukupuolien välillä ei ole todettu. (Färkkilä ym. 2013, 472.)

Lapsilla sairastuvuus on kasvanut melkein kolminkertaiseksi vuosien 1987-2003 aikana. Myös lapsien sairastumisen syyt ovat edelleen tuntemattomia. (Färkkilä 2014.) Lehtinen epidemiologisessa tutkimuksessaan (2016, 9) on selvittänyt, että vuonna 1987 IBD:hen sairastuneita lapsia oli 4,8 100 000:tta henkilöä kohden, kun taas vuonna 2003 sairastuneiden lasten määrä oli noussut 15 lapseen 100 000:tta henkilöä kohden. Vuosittain sairastuneiden prosenttiosuus kasvoi noin 6,5%. (Lehtinen 2016.)

Niin kuin aiemmin on mainittu, epidemiologia on vielä tuntematon. Katsotaan, että IBD:n syntyyn vaikuttavat suolistobakteerit sekä ympäristö- ja ravintotekijät. Taudin syntyyn ajatellaan myös vaikuttavan ”loss of tolerance”, joka tarkoittaa immuunijärjestelmän poikkeavuutta. Siinä limakalvolle muodostuu poikkeavuustila, jolloin suolen normaalia mikrobikantaa kohden tulee epänormaali, voimakas ja jatkuva immuunivaste. (Färkkilä 2013, 476.)

Tutkimuksissa on selvitetty esimerkiksi lääkkeiden, tupakoinnin, ravinnon ja geneettisten tekijöiden vaikutuksia sairastumiseen. (Färkkilä 2013, 476.) Mikrobilääkkeiden uskotaan lisäävän riskiä sairastua tulehdukselliseen suolistosairauteen, etenkin lapsuusiässä

käytetyt mikrobilääkkeet. Toinen lääkeaineryhmä, jonka uskotaan lisäävän riskiä sairastua ovat tulehduskipulääkkeet. Näiden katsotaan lisäävän limakalvon permeabiliteettia eli läpäisevyyttä. (Färkkilä 2013, 476.) Tupakointi on suurena riskinä näissäkin taudeissa, se lisää riskiä sairastua etenkin Crohnin tautiin. Se vaikuttaa myös lääkehoidon onnistumiseen heikentämällä useiden lääkkeiden vaikutusta. Tupakointi lisää erilaisten komplikaatioiden riskiä, lisäämällä riskiä saada striktuuroita eli suolen ahtaumia ja fisteleitä (Färkkilä 2013, 476.) Tupakointi lisää taudin aktiivisuutta, mutta myös leikkaukseen joutuminen on todennäköisempää (Crohnin tauti: käypähoito 2011). Tästä syystä vanhempien tulee motivoida lapsiaan tupakoimattomuuteen.

Sairastumiseen katsotaan myös vaikuttavan geneettiset tekijät. Sairastuneista 5-20%:lla esiintyy suvussa tulehduksellista suolistosairautta. Sairastuneisuuden riski on noin 10-15-kertainen, jos ensimmäisen asteen sukulainen sairastaa. (Färkkilä 2013, 476-477.) Joten tästä syystä sisaruksilla on suurin riski sairastua (Vauhkonen & Holmström 2012, 217). Tutkimuksissa on todettu lähes sata erilaista geenimuutosta, jotka altistavat etenkin Crohnin taudille. Oletetaan, että noin kolmasosa sairastumisista voidaan selittää geneettisillä tekijöillä. (Färkkilä 2013, 477.) Erilaisia taudille altistavia geenimutaatioita ilmenee lapsilla aikuisia useammin. Nämäkin ovat synnyltään tuntemattomia. (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009, 1849-56.)

Lehtisen väitöskirjassa (2016, 11) käy ilmi, että lapset jotka asuvat paikoissa joissa on matalampi lapsiväestön tiheys sairastuvat todennäköisemmin tulehdukselliseen suolistosairauteen. Myös Färkkilän teoksessa Gastroenterologia ja hepatologia (2013, 472) on maininta siitä, että tulehduksellisia suolistosairauksia esiintyy enemmän pohjoisessa, jossa on harvempi asukastiheys. Ympäristötekijöiden vaikutukset sairastumiseen katsotaan olevan vähäisempiä lapsilla verrattuna aikuisiin (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009, 1849-56).

3.2.1 Crohnin tauti

Crohnin tauti voi sijaita missä tahansa osaa ruoansulatus-, suusta peräaukkoon. Yleisimpinä tulehduksen esiintymispaikkoina ovat ohutsuolen loppuosa sekä paksusuoli. (Pikkarainen 2012.) Noin kolmanneksella Crohnin tauti sijaitsee ohutsuolen alemmissa osissa eli terminaalisisä ileumissa, neljänneksellä paksusuolella ja 10 %:lla ylempänä ruoansulatuskanavassa. Sitä harvemmin esiintyy ruokatorvessa tai mahalaukussa. Tulehdus Crohnin taudissa ei välttämättä rajoitu vain suolistonlimakalvolle, vaan se voi ulottua myös suolen kaikkiin kerroksiin. Taudin luonne voi muuttua ajan kuluessa. (Sipponen 2013, 478.) Crohnin tautiin kuuluu tyypillisesti vaihtelevasti aktiivisia- sekä remissiovaihteita. (Tarnanen, Jussila & Vuorio 2011).

Oireet potilailla vaihtelevat sen mukaan, missä kohdin suolistoa tauti sijaitsee (Mustajoki 2016). Tavanomaisin oire on ripuli, jota esiintyy usealla sairastuneella. Ripuliin vaikuttaa tulehdus, mutta sen syntyyn saattaa vaikuttaa myös häiriintynyt sappihappojen imeytyminen. Yleisinä oireina ovat myös vatsakivut, väsymys ja laihtuminen. (Sipponen 2013, 479-480.) Crohnin tautiin voi myös liittyä yleistilan laskua ja jopa kuumeilua (Vauhkonen & Holmström 2012, 218). Taudissa esiintyy usein oireiden lisäksi muita komplikaatioita. Näitä ovat suolen ahtaumat eli striktuurat, absessit eli märkäpesäkkeet ja fistelit (Sipponen 2013, 479-480). Tästä syystä joskus oireet voivat olla samankaltaisia kuin akuutissa suolen tukkeumassa, joka vaatii kirurgista hoitoa (Vauhkonen & Holmström 2012, 218).

Lapsilla Crohnin taudin oireet ovat pääpiirteittäin samoja kuin aikuisilla. Kuitenkin huomattavana oireena lapsilla on kasvun hidastuminen, joka useimmiten liittyy vain Crohnin tautiin. (Ashorn ym. 2016.) Lapsilla yhtenä oireena ovat myös suun aftat, jotka saattavat olla ensimmäinen oire Crohnin taudissa. Lapsilla saattaa myös esiintyä huulten turvotusta liittyen Crohnin tautiin. (Färkkilä, ym. 2013, 520.) Tutkimuksen mukaan Crohnin tautia sairastavilla lapsilla kehon rasvaton massa on pienempi kuin terveillä. Rasvattomalla massalla tarkoitetaan kehon painoa, josta on vähennetty rasvan määrä. Se pitää sisällään veden, proteiinit ja mineraalit. Sairauden kestolla, lapsen iällä eikä pituudella ollut merkitystä massan muutoksiin. Tutkimuksessa selvisi, ettei sairastavilla kehon rasvaprosentti ollut vähentynyt. (Thangarajah, Hyde, Konteti, Santhakumaran, Frost & Fell 2015, 142, 152, 153.) Crohnin tautia sairastava lapsi on 65-75% todennäköisyydellä alipainoinen jossakin elämänsä vaiheessa imeytymishäiriöistä

johtuen. Tauti vaikuttaa myös luun kovuuteen sekä murrosikään ja sen alkamiseen. (Guariso & Gasparetto 2017, 5469-5470.)

3.2.2 Haavainen paksusuolentulehdus

Haavaista paksusuolentulehdusta eli colitis ulcerosaa voidaan kutsua myös haavaiseksi koliitiksi. Siinä tulehdus rajoittuu ainoastaan paksusuoleen ja sen limakalvoille. (Sipponen 2013, 478.) Niin kuin Crohnin taudissakin, haavaiseen paksusuolentulehdukseen liittyy aktiivisia vaiheita sekä remissiovaiheita. Taudin etenemistä arvioidaan siten, että noin 3-7 vuotta diagnoosin saatua on neljännes potilaista remissiossa. Viidenneksellä sairastuneista ilmenee vuosittain aktiviteettia taudissa ja ajoittaisia pahanemisvaiheita. (Sipponen 2013, 478.)

Tauti voidaan luokitella peräsuolitulehdukseksi eli proktiitiksi, vasemman paksusuolen tulehdukseksi tai laaja-alaiseksi koliitiksi. Peräsuolitulehdus rajoittuu ainoastaan peräsuoleen ja sitä ilmenee noin 30-40%:lla sairastuneista. Vasemmanpuoleinen paksusuolitulehdus rajoittuu enintään pernan mutkaan ja sitä sairastaa noin 40-50%, kun taas laaja-alainen koliitti vaikuttaa pernan mutkan yläpuoleiseen paksusuoleen. Kyseistä sairautta sairastaa noin 20-30%. (Sipponen 2013, 478.)

Taudin vaikeusasteita voidaan kuvata neljän eri asteen avulla. Ensimmäinen ja helppohoitoisin asteista on kliininen remissio, jossa tauti on oireeton. Tämän jälkeen tulee toinen aste, jossa ilmenee lievää koliittia. Tällöin ripuliulostetta tulee alle 4 kertaa vuorokaudessa, veriulosteita harvoin eikä tässä vaiheessa ole yleisoireita. Kolmantena asteena on keskivaikea koliitti, jossa ripuliulosteita on yli 4 kertaa vuorokaudessa, siihen liittyy veriulosteita sekä lieviä yleisoireita. Neljäs ja pahin aste on vaikea koliitti, jolloin ripuliulosteita on enemmän kuin 6 kertaa vuorokaudessa, veriulosteet ovat tässä vaiheessa normaaleja ja sen myötä ilmenee anemiaa. Myös lämpöily ja tulehdusarvojen vaihtelu kuuluvat viimeisen asteen oirekuvaan. Vaikka sairaus on luonteeltaan krooninen, ei sen uskota vaikuttavan eliniän ennusteeseen. Kuitenkin tautiin kuuluvat pahanemisvaiheet voivat huonontaa potilaan elämänlaatua. (Sipponen 2013, 478-479.)

Tutkimuksessa ilmenee, että 55%:lla sairastavista lapsista kokee jonkinlaista vatsakipua viikoittain. Heistä 92%:lla kipu on lievää ja 8%:lla kohtalaista. Tutkimukseen

osallistuneista 54% koki vatsakipua remissiovaiheen aikana. (Greenley, Kunz, Schurman & Swanson 2012, 66-67.)

3.3 IBD:n diagnosoiminen

Sairauden diagnosointi perustuu kliiniseen kuvaan, endoskopiautkimuksiin, kuvantamistutkimuksiin ja histologiaan (Crohnin tauti: käypähoito 2011). Diagnosoimisen apuna voidaan myös käyttää erilaisia laboratoriotutkimuksia (Sipponen 2013, 482). Tutkimuksia voidaan käyttää myös diagnosoimisen jälkeen seurantamielessä, esimerkiksi lääkityksen tehokkuutta arvioidessa ja seurattaessa sairauden kulkua (Crohn ja colitis ry 2015b). Haavaisessa paksusuolen tulehduksessa ja Crohnin taudissa taudinkuvat ovat samankaltaisia, mikä tekee erotusdiagnoosista haasteellisempää. Molemmille sairauksille on tyypillistä jaksottainen aktivoituminen. (Mäkinen ym. 2012.)

Tavallisimmat laboratoriotutkimukset ovat CRP, lasko, Hb ja ulosteen kalprotektiini (Sipponen 2013, 482). CRP tarkoittaa niin sanottua tulehdusarvoa, joka kertoo elimistössä vallitsevasta tulehdustilasta. Sen viitearvo on alle 10mg/l. Laskoa mitataan etenkin kroonisten infektioiden toteamisessa ja seurannassa. Sen viitearvo on alle 50-vuotiailla naisilla alle 20mm/h, miehillä alle 15mm/h ja lapsilla alle 15mm/h. (Fimlab N.d.) Hb:lla tarkoitetaan hemoglobiinia ja sen arvot vaihtelevat sukupuolen sekä iän mukaan. Naisilla viitearvo on 117-155g/l ja miehillä 134-167g/l. Lapsilla arvo vaihtelee iän mukaan (Liite 4). (Eskelinen 2016.)

Crohnin taudissa CRP ja lasko ovat koholla, yleisemmin kuin koliitissa. Crohnin tautiin ja vaikeaan asteiseen koliittiin liittyy anemisoitumista sekä hypoalbuminemiaa. Anemialla tarkoitetaan veren hemoglobiiniarvon alhaisuutta. (Sipponen 2013, 481.) Se voi syntyä raudanpuutteesta, B12- vitamiinin tai foolihapon puutoksesta, punasolujen lisääntyneestä hajoamisesta, runsaasta verenvuodosta tai pitkäaikaisen sairauden johdosta. (Salonen 2017.) Hypoalbuminemiolla tarkoitetaan veressä olevan albumiinin vähäistä pitoisuutta. Albumiinin tärkeimpänä tehtävänä on kuljettaa elimistön kalsiumia, bilirubiinia, rasvahappoja sekä monia lääkeaineita. Matala pitoisuus voi johtua maksan toiminnan heikkenemisestä, kroonisesta infektiosta tai vuodosta suolistossa. (Fimlab: albumiini 2017.)

Yhtenä tärkeimpänä laboratoriotutkimuksena on ulosteen kalprotektiini. Kalprotektiini on valkuaisaine, joka vapautuu tulehduksen yhteydessä monosyyteistä sekä neutrofiilisista

valkosoluista. Ulostessa pitoisuus on tavallisesti matala, mutta tulehduksellisissa tilanteissa ruoansulatuskanavassa pitoisuus nousee. Kalprotektiini ei itsessään kerro tulehduksellisesta suolistosairaudesta vaan diagnosoimiseen vaaditaan muitakin keinoja. (Sipponen 2011.)

Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnostiikassa keskeisimmässä osassa ovat erilaiset tähystyksenä tehdyt tutkimukset sekä niissä otetut näytteet. Epäiltäessä IBD:tä useimmiten ensisijainen kuvantamistutkimus on kolonoskopia, joka suoritetaan peräsuolen kautta. Tähystyksellä voidaan tutkia peräsuolta, paksusuolta ja ohutsuolen loppuosaa. Kolonoskopia suoritetaan taipuisalla pitkällä putkella, jossa on kamera. Sillä voidaan ottaa suolistosta biopsioita eli koepaloja mikroskooppisia tutkimuksia varten. Ennen kolonoskopian suorittamista täytyy suoli tyhjentää huolellisesti, jotta näkyvyys olisi suolessa hyvä. Yleensä tyhjentämiseen käytetään juotavaa suolentyhjennysainetta, markkinoilta löytyy useita eri valmisteita. (Tarnanen ym. 2011. & Vaasan keskussairaala 2015.)

Joskus ensisijaisena tutkimuksena on gastroskopia, etenkin Crohnin taudissa, sillä tulehdus voi sijaita ylempänä ruoansulatuskanavassa. Gastroskopia toteutetaan suun kautta ja sillä voidaan tutkia ruokatorvea, mahalaukkuun sekä ohutsuolen alkuosaa. Ennen kuin tutkimus voidaan toteuttaa täytyy potilaan olla syömättä 6 tuntia. Tutkimuksen aikana mahalaukkuun puhalletaan ilmaa, jotta näkyvyys on parempi. (Mustajoki & Kaukua 2008.)

Lapsipotilailla tähystystutkimuksina tehdään aina gastroskopia ja kolonoskopia ja ne tehdään yleisanestesiassa. Kuvantamistutkimuksia voidaan käyttää myös esimerkiksi tukosten ja fistelien diagnosoimisen apuna. Silloin tutkimuksina ovat erilaiset varjoainekuvaukset. Etenkin Crohnin taudin diagnostiikan apuna käytetään kapseliendoskopiaa, jossa voidaan nähdä ohutsuolessa olevat tautimuutokset. (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009, 1849-56.)

Kapseliendoskopia soveltuu myös lapsille. Sitä ei tule käyttää, jos potilaalla epäillään ohutsuolen ahtaumia tai hänellä on tukosoireita. (Crohnin tauti: käypähoito 2011.) Kapseliendoskopiassa pieni kamera niellään, sillä pystytään näkemään se osa ohutsuoletta mihin gastro- tai kolonoskopia ei ulotu. Ennen kuin tutkimuksen voi aloittaa

tulee pitää paasto 12 tuntia. Lopulta kamera tulee ulosteen mukana ulos. Vatsalle kiinnitetään detektoreita, jotka keräävät jatkuvasti kuvia kohdista joissa kapseli kulkee ja tallentavat kaiken datan nauhuriin. Potilas kantaa nauhuria vyöllä. (Leino & Nuutinen 2003, 119, 21: 2021-2023.) Etenkin Crohnin taudin diagnostiikan apuna käytetään kapseliendoskopiaa, jossa voidaan nähdä ohutsuolessa olevat tautimuutokset (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009, 1849-56).

3.4 IBD:n hoito

IBD:n pääsääntöisenä hoitona käytetään lääke- ja leikkaushoitoa. Elintavoilla katsotaan myös olevan vaikutusta oireiden helpottumiseen. Elintavoista suurimpana tekijänä on ravitsemus. Jokaiselle sairastuneelle laaditaan yksilöllinen hoitosuunnitelma, jonka mukaan tulee edetä sairauden hoidossa. Hoitosuunnitelman laatii hoitava lääkäri yhdessä potilaan kanssa, mutta sen tekemiseen osallistuu myös muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. (Pysy remissiossa n.d.)

IBD:n lääkehoitoa on kehitetty vuodesta 1950 lähtien ja sitä kehitetään edelleen. Kuitenkaan parantavaa hoitoa ei ole vielä löydetty, mutta oireita pystytään lievittämään monella tapaa. Leikkaushoitoon päädytään tapauksissa, kun lääkehoito ei tuota toivottua vastetta. (Järvinen, 2013. 488, 500.) Ravitsemuksella voi olla vaikutuksia oireiden ilmaantuvuuteen sekä lievittymiseen (Pysy remissiossa n.d.).

3.4.1 Lääkehoito

Lääkehoidon tavoitteena on oireiden lievittäminen. Lääkehoitoa käytetään monia kuukausia, vuosia tai koko loppuelämän. Lääkehoidolla vaimennetaan epätarkasti eli epäspesifisti tulehdusta ja se pyritään suuntaamaan niihin välittäjäaineisiin, joiden on todettu olevan tulehtuneella limakalvolla. Lääkemuotoina käytetään tabletteja, enterotabletteja, peräruiskeita ja –puikkoja sekä peräsuoleen annettavia vaahtoja. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 454.) Taudin vaikeusaste ja taudin laajuus määrittävät sen, mikä lääkitys sairauteen aloitetaan. Yleensä hoito aloitetaan pienimmällä mahdollisella annostuksella, josta potilas saa vasteen. Tämä takaa sen, että annostusta on mahdollista nostaa sairauden edetessä sekä erilaisissa pahenemisvaiheissa. (Crohn ja colitis ry 2016d.)

Kaikki lääkevalmisteet voivat aiheuttaa haittavaikutuksia, mutta kuitenkin kaikille käyttäjille näitä ei tule. Haittavaikutusmuodot vaihtelevat lievistä hengenvaaralliseen. Lievät haittavaikutukset eivät ole este lääkkeiden käytölle, sillä ne saattavat helpottaa muutaman päivän aikana. (Paakkari 2017.) On muistettava, että lapsilla lääkkeiden haittavaikutukset voivat olla aikuisia vaarallisempia. Lääkeaineen lisäksi lääkkeissä olevat apuaineet voivat aiheuttaa haittavaikutuksia lapselle. Näitä voivat olla esimerkiksi kasvun hidastuminen. Lääkkeet vaikuttavat lapsilla eri tavalla verrattuna aikuisiin, sillä lapsen maksan toiminta on vielä heikompa. Tästä syystä elimistö ei poista lääkeaineita yhtä tehokkaasti. Kuitenkin kasvuiässä maksan toiminta voi olla aktiivisempaa verrattuna aikuisiin. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 123.)

Voidaan sanoa, että IBD:n hoidossa käytetään viittä eri lääkeaineryhmää. Lääkeaineryhmät vaikuttavat eri tavoin. Ensimmäisenä käytetään tulehduksen hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä. Näitä lääkkeitä käytetään jokaisella, ikään katsomatta. Tulehduksen hillitsemiseen molemmissa sairauksissa käytetään glukokortikoidia. Niitä käytetään sairauden akuutissa vaiheessa. (Vauhkonen & Holmström 2012, 219.) Glukokortikoidia käytetään tavallisimmin kuureina 2-4 kuukauden ajan. Kyseiseen lääkkeeseen liittyy useita haittavaikutuksia, joita tulee seurata lääkityksen aikana. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 454.) Haittavaikutuksina voi ilmetä ruokahalun kasvua, erilaisia psyykkisiä ongelmia kuten unihäiriöitä ja infektiokerkkyyttä. Nämä saattavat ilmetä nopeasti lääkkeiden aloittamisen jälkeen. Glukokortikoidit vaikuttavat immuunijärjestelmään heikentämällä sitä, jolloin elimistö ei kykene puolustautumaan infektioita vastaan riittävästi. Pitkäaikainen glukokortikoidien käyttö vaikuttaa myös luustoon ja tästä syystä on suuri riski sairastua osteoporoosiin. Yleisenä haittavaikutuksena on ruokahalun lisääntyminen, joka voi aiheuttaa painonnousua. Tästä syystä on seurattava säännöllisesti painoa lääkityksen käytön aikana. (Sane 2008, 124(6):651-7.)

Toisena lääkeaineryhmänä on tulehduksen uusiutumisen estoon käytettävät lääkkeet, joiden käyttö aloitetaan tarvittaessa. 5-ASA valmisteita käytetään yleensä peruslääkkeenä estämään IBD:n pahenemisvaiheita. Lääkkeen yleisin muoto on tabletti,

mutta joissakin tapauksissa käytetään peräpuikkoa- tai ruisketta. (Crohn ja colitis ry 2016d.) Taudinkuvaan kuuluu uusiutuminen, joten 5-ASA valmisteita joudutaan käyttämään usein vuosia (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 454). Lääkkeen vaikutuksen teho perustuu paikalliseen vaikutukseen suolen limakalvolla. Hoitovaste ilmenee yleensä 2-3 viikossa ja remissio 2-3 kuukauden kuluessa. Lääkityksellä remission saavuttaa potilaista noin 40-60 %. (Crohn ja colitis ry 2016d.) Esimerkkivalmisteita näistä ovat Asacol sekä Salazopyrin ja näiden vaikuttavina aineina ovat mesalatsiini sekä sulfasalatsiini. Sulfasalatsiinilla haittavaikutuksia ovat allergia, anemia, leukosyyttien ja trombosyyttien määrän vähäisyys sekä maksatulehdus. Muissa 5-ASA-valmisteissa on vähäisempiä haittavaikutuksia, mutta ne voivat harvinaisessa tapauksessa aiheuttaa haimatulehdusta, ripulia ja munuaisen välikudoksen tulehdusta. (Nurminen 2011, 275-277.)

Muita lääkeaineryhmiä ovat immunosuppressiivit, biologiset lääkkeet ja mikrobilääkkeet. Immunosuppressiivinen lääkitys on aiheellinen aloittaa silloin, kun 5-ASA ja glukokortikoidit eivät saa tautia rauhoittumaan. Immunosuppressiivisesta lääkityksestä on hyötyä silloin, kun halutaan estolääkitys taudin pahenemisvaiheiden varalle. Näiden lääkkeiden vaikutus alkaa hitaasti, yleisin hoitovaste on saavutettu 2-6 kuukauden aikana. Jos hoitovaste saavutetaan, lääkitystä jatketaan 3-5 vuotta. (Crohn ja colitis ry 2016d.) Immunosuppressiivisiä lääkkeitä on esimerkiksi atsatiopriini, merkaptopuriini sekä siklosporiini. Näiden lääkkeiden yleisin haittavaikutus on verenkuvamuutokset, joten säännölliset laboratoriotestit ovat välttämättömiä. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 454.)

Biologiset lääkkeet ovat uusin lääkehoidon muoto. Nämä lääkkeet vaikuttavat tulehdusta lisääviin välittäjäaineisiin. Ne myös heikentävät immuunijärjestelmän omaa toimintaa selvästi paremmin kuin aiemmin käytetyt lääkkeet. Näiden vaikutuksella voidaan heikentää haluttuja immuunijärjestelmän osia paremmin kuin vanhoilla lääkkeillä. Näitä ei kuitenkaan voi kutsua varsinaisesti täsmälääkkeiksi, sillä niiden vaikutusmekanismi ei kohdistu kohde-elimeen. Biologisten lääkkeiden kustannukset ovat suuria, jopa tuhansia euroja kuukaudessa. Niistä ei ole suun kautta otettavaa tablettimuotoa vaan lääkkeitä annetaan suonensisäisesti tai pistoksina. (Haavisto 2013, 43.) Biologisia lääkkeitä, joita käytetään IBD:n hoidossa on esimerkiksi rituksimabi. Kyseistä lääkeainetta käytetään Colitoksen sekä Crohnin taudin hoitoon. Rituksimabi on syöpälääke, jota annetaan kahden

viikon välein suonensisäisenä infuusiona. Molempien sairauksien biologisista lääkkeitä käytetään myös infliksimabia ja adalimumabia. Crohnin taudin hoidossa voidaan biologisista lääkeaineista käyttää natalitsumabia ja ustekinumabia. (Haavisto 2013, 44-47.)

Biologisten lääkkeiden haittavaikutuksena on niiden tehon hiipuminen, sillä elimistö saattaa alkaa tuottaa vasta-aineita lääkettä vastaan. Antotavat saattavat aiheuttaa osaltaan haittavaikutuksia. Suonensisäisesti annettavat lääkkeet voivat aiheuttaa kuumetta, huonovointisuutta ja kutinaa. Biologiset lääkkeet voivat aiheuttaa infektioherkkyyttä, sillä ne alentavat vastustuskykyä. (Haavisto 2013, 43-44.)

Vaikeassa taudin vaiheessa voidaan käyttää myös mikrobilääkehoitoa. Crohnin taudissa on hiukan eri lääkevalmisteet kuin Colitiksien hoidossa. Crohnin taudissa mikrobilääkkeistä käytetään usein metronidatsolia, kun taas Colitiksessa käytetään tobramysiiniä tai siprofloksasiinia. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 454.) Mikrobilääkkeisiin liittyy useita haittavaikutuksia. Kotona lääkkeitä käyttävistä 5% kokee haittavaikutuksia. Yleisimmät haittavaikutukset ovat ripulit tai ihoallergiat, jotka eivät ole este lääkkeiden käyttämiselle. (Lumio 2016.)

Lasten lääkehoidon aloituksessa tulee huomioida lääkkeiden erilaiset vaikutusmekanismit verrattuna aikuisten lääkehoitoon. Lapsen nestepitoisuus kehossa on suurempi, kuin aikuisen ja se vaikuttaa lääkkeiden käyttäytymiseen. Lapsen ikä vaikuttaa elimistön kykyyn metaboloida eli käsitellä lääkeainetta eri tavalla kuin aikuisilla. Useimmiten lääkeaineiden haittavaikutukset on tutkittu aikuisilla, mutta lapsilla niistä ei ole tarkkaa näyttöä. (Fimea n.d.)

Lasten IBD:n lääkehoidossa käytetään samoja lääkkeitä kuin aikuisillakin. Lääkehoidossa on erityispiirteitä, jotka tulee ottaa huomioon lääkkeitä valitessa. Esimerkiksi joillakin lääkkeillä on taipumus vaikuttaa lapsen pituuskasvuun. Lasten lääkehoidon osalta tulee myös taudin pahenemisvaiheissa kiinnittää erityistä huomiota lapsen ravitsemukseen. (Crohn ja colitis ry 2016a.) Lapsille suunnattuun lääkehoitoon kuuluvat glukokortikoidit, 5 – ASA valmisteet ja metronidatsoli. Myös lapsilla käytetään

vaikeissa taudin vaiheissa immunosuppressiivista lääkitystä. Lääkehoitoon on otettu käyttöön myös muutama biologinen lääkevalmiste, Remicade®, jonka vaikuttavana aineena on infliksimabi sekä Humira®, jossa taas vaikuttavana aineena on adalimumabi. (Ashorn 2009, 447.)

IBD:tä sairastavan lapsen tulisi ottaa rokotusohjelman mukaiset rokotukset ja vanhempien sekä hoitohenkilökunnan tulisi huolehtia niiden ajantasaisuudesta. Immunosuppressiivisten lääkkeiden käytön aikana ei suositella otettavan eläviä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita, tällaisia rokotteita ovat esimerkiksi vesirokkorokote ja vyöruusuurokote. (Lu & Bousvaros 2014, 361 & THL 2017.)

3.4.2 Leikkaushoito

Leikkaushoitoon turvaututaan vasta, kun muista hoitomuodoista ei ole apua eikä tautia saada remissioon. Leikkaushoitoon olisi kuitenkin hyvä turvautua ennen hätätilannetta, sillä komplikaatiot ovat suuremmat hätäleikkauksissa. Hätätilanteella tässä tapauksessa tarkoitetaan esimerkiksi suolitukosta, rajua verenvuotoa tai suolen puhkeamista. Leikkauksessa poistetaan suolistosta pahin taudinmuutos ja siinä pyritään säästämään suolen pituutta mahdollisimman paljon. (Färkkilä 2013, 499.)

Crohnin taudin leikkauksen aiheita ovat tukos ohutsuolessa, fisteli sekä absessi eli märkäpesäke ja niitä esiintyy 80-90 %:lla leikatuihin. Leikkaukseen aiheuttavia tilanteita ovat myös jatkuva anemia, kipuilu sekä aliravitsemus, jos niitä ei muilla keinoilla saada helpotettua. (Crohnin tauti: käypähoito 2011.) Tutkimuksessa käy ilmi, että lapsilla leikkauksaiheet ovat lähes samoja kuin aikuisilla. Kasvun hidastuminen tai lääkehoidon tehottomuus voivat johtaa leikkaukseen. Leikkauspäätös tulee tehdä moniammatillisessa työryhmässä harkiten, sillä lapsi kasvaa niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Paras tulos saadaan ennakoivilla toimilla postoperatiivisessa seurannassa, esimerkiksi lääkehoidon tehon seuranta ja kontrollikäynnit. Leikkauksajankohtaa on vaikea määrittää, sillä Crohnin taudin kuva vaihtelee. Taustalle tarvitaan hyvin organisoitu moniammatillinen IBD tiimi, johon kuuluu lasten hoitotyöhön erikoistunut radiologi, gastroenterologi, kirurgi sekä muu hoitohenkilökunta. (Seung 2017, 14, 19.)

Yleisimmin leikkaushoitoon päädytään ileumin ahtauman vuoksi. Sitä esiintyy 75 %:lla leikkaukseen joutuvilla. Suolentypistys leikkaus tehdään, jos tukos aiheuttaa oireita esimerkiksi oksentelua. (Lepistö 2013, 507.) Ohutsuolen laajat tulehdusmuutokset johtavat suolen poistoleikkaukseen. Leikkauksessa poistetaan vain tulehtunut suolenosa ja pyritään säästämään mahdollisimman paljon ohutsuolta. (Crohn ja Colitis ry 2015d.) Leikkaustyyppin valinta tehdään leikkauksen aikana, kun kokonaistilanne on arvioitu tapauskohtaisesti (Lepistö 2013, 507).

Potilaista jotka sairastavat Crohnin tautia 70-80% joutuu leikkaukseen jossakin vaiheessa elämäänsä. Taudinkuvaan liittyy suolen seinämän kaikkien kerroksien tulehtuminen, joka osaltaan aiheuttaa syviä haavaumia. Tämä taas saattaa johtaa suolen ahtautumiseen. Haavaumat altistavat myös suolen puhkeamiselle. Taudinkuvaan myös liittyy *fistelit*, jotka saattavat synnyttää osan suolen ohituksesta. Ne voivat synnyttää myös reitin suoliston ja ihon tai viereisen elimen välille. Niiden synnyttämä onkalo poistetaan ja sen aiheuttama reikä tulee sulkea. (Lepistö 2013, 506, 508.) Fistelien kirurgiseen hoitoon vaikuttaa niiden sijainti sekä koko. Crohnin taudin leikkaushoito ei paranna sairautta, eikä sitä ole mahdollista poistaa. (Crohn ja Colitis ry 2015d.)

Leikkauksia on aloitettu tekemään laparoskooppisesti eli tähystämällä. Kyseinen leikkaustapa vaikuttaa sairaalahoitoon pituuteen lyhentämällä sitä. Se myös vähentää komplikaatioita sekä pienentää kustannuksia. (Crohnin tauti: käypähoito 2011.) Tutkimuksen mukaan laparoskooppinen leikkaustapa on turvallinen myös lapsipotilailla. Siinä myös selviää, että kyseinen leikkaustapa on kosmeettisesti parempi. Lisäksi suoliston toiminta palautuu nopeammin ja näin sairaalassa oloaika lyhenee. (Huang, Koleilat & Lee 2012, 63-64.)

Joissakin tapauksissa Crohnin taudin leikkaushoidossa päädytään väliaikaiseen tai pysyvään avanteeseen. Siihen päädytään, jos tulehdusta ei saada rauhoitettua. Joissain tapauksissa myös päivystyksenä tehdyn leikkauksen jälkeen saatetaan päätyä väliaikaiseen avanteeseen. (Crohn ja Colitis ry 2015d.) Crohnin taudin leikkaushoidossa ei yleensä päädytä J-pussiin tai ileoanaaliliitoksen rakentamiseen, vaan niitä pidetään vasta-aiheena (Crohnin tauti: käypähoito 2011).

Crohnin taudin kirurgiseen hoitoon liittyy myös uusintaleikkaukset. Sen aiheena on usein sama kuin alun perin leikkaukseen johtava syy. (Lepistö 2013, 508.) Leikkauksessa olevilla on riski suolisauman pettämiseen, uusiutuvaan tukokseen tai haavan

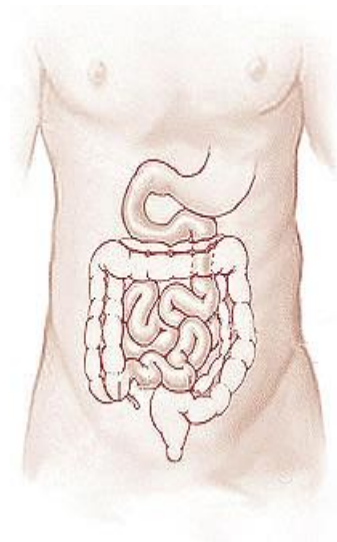
tulehtumiseen (Crohn ja Colitis ry 2015d). Elämänlaatuun leikkaushoito vaikuttaa positiivisesti ensimmäisen puolen vuoden aikana (Lepistö 2013, 509).

Colitis ulcerosan kanssa leikkaushoitoon voidaan päätyä silloin, jos lääkehoito ei tuota toivottua tulosta. Leikkaukseen päädytään myös niissä tapauksissa, jos koliitti on invalidisoiva eli vammauttava tai kyseessä on syöpä tai syöpäriski. (Järvinen 2013, 500.) Leikkaushoito on radikaali, sillä leikkauksen yhteydessä poistetaan koko paksu - sekä peräsuoli. Yleensä colitis ulcerosan sairastavista 5-10% leikataan kymmenen vuoden sisällä diagnoosista. Kokonaisuudessaan kaikista sairastavista noin 30% joutuu leikkaushoitoon. (Crohn ja Colitis ry 2015d.) Toisin kuin Crohnin taudissa, koliitoksen leikkaushoito voi parantaa taudin kokonaan eikä potilaan välttämättä tarvitse käyttää lääkettä (Järvinen 2013, 502).

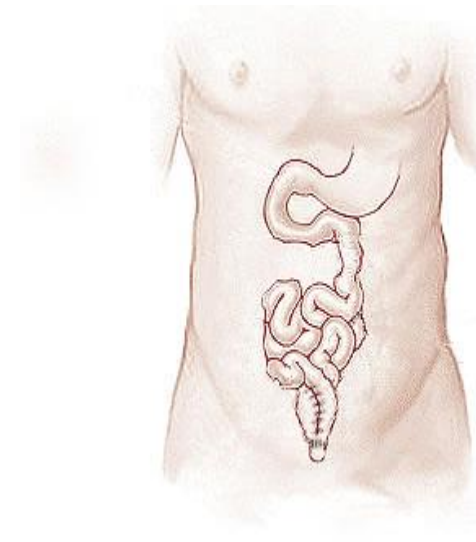
Haavaisessa paksusuolentulehduksen elektiivisessä eli suunnitellussa leikkauksessa tehdään proktokolektomia eli paksu - ja peräsuolenpoisto ja peräaukon säästävä J-pussi. Päivystysleikkauksissa päädytään useimmiten tekemään paksusuolen poisto säästäten peräsuoli ja sen sijaan tehdään väliaikainen ohutsuoliavanne. J-pussi pystytään tämän jälkeen rakentamaan yhdessä tai kahdessa korjaavassa uusintaleikkauksessa. (Crohn ja Colitis ry 2015d.) Jos päädytään koko paksu- sekä peräsuolen poistoon, potilaalle jää ohutsuoliavanne (Järvinen 2013, 502).

J-pussi on toiselta nimeltään IPAA, eli Ileal Pouch Anal Anastomosis. Tämä siis tarkoittaa ohutsuoletta rakennettua säiliötä. Säiliöitä on useita erilaisia, mutta J-pussi on yleisin käytettävä tekniikka. Leikkausmenetelmä sai suosionsa jo 1990-luvulla ja sen jälkeen sitä on käytetty yleisimpänä ja parhaimmaksi todettuna menetelmänä koliitin leikkaushoidossa. Noin 95 %:lla potilaista käytetään kyseistä leikkausmallia. (Järvinen 2013, 504 505.) J-pussi leikkauksessa paksusuoli irrotetaan ja katkaistaan peräsuolesta, sulkijalihasten yläpuolelta. Tämän jälkeen ohutsuoletta ommellaan pussi, taittamalla suolta kaksin kerroin noin 15-20cm matkalta. Tämän jälkeen ns. väliin jäänyt seinämä avataan, jolloin saadaan aikaan pussimainen säiliö. Sen jälkeen ohutsuoletta tehty säiliö kiinnitetään anaalikanavan loppuosaan. Kaikille colitis ulcerosaa sairastaville ei kuitenkaan J-pussi leikkausta voida tehdä. Yleensä syynä on potilaan huono kunto, korkea ikä tai huomattava ylipaino. Tällöin tarvitsee harkita muita mahdollisia toimenpiteitä potilaan elämänlaadun parantamiseksi. Osalla myös sulkijalihasten

toiminta on heikentynyt, jolloin myöskään leikkausta ei ole mahdollista tehdä. J-pussi tekniikalla tehdyt toimenpiteet ovat yleensä olleet erinomaisia ja erittäin harvoin pussi on jouduttu purkamaan ja rakentamaan tilalle pysyvä avanne. (Crohn ja Colitis ry 2015d.) Ohessa kuvat suolistosta ennen ja jälkeen J-pussi leikkauksen (IPAA-yhdistys ry n.d.).



Suolisto ennen leikkausta.



Suolisto leikkauksen jälkeen.

Leikkauksen jälkeen uloste on aluksi lähes nestemäistä. Ajan kanssa J-pussi alkaa imeä nesteitä paremmin ja ulostemassa alkaa kiinteytyä jonkin verran. Leikkauksen jälkeen ulostamiskertoja on jopa kymmenen vuorokaudessa. Ajan kanssa kerrat vähenevät noin 4-9 vuorokaudessa. Pidätyskyky säilyy yleensä lähes jokaisella normaalina. Joillakin saattaa esiintyä tuhrimista yöaikaan. Leikkauksen jälkihoitovaiheessa potilaille annetaan pidätyskykyä parantavia jumppaohjeita. Joillakin potilailla saattaa peräaukon seutuun muodostua arpikudoksen liikakasvua, joka vaikeuttaa suolisäiliön tyhjentämistä ja saattaa aiheuttaa pidätysvaikeuksia. Arpikudosta on mahdollista poistaa kirurgisesti leikkaushoidolla tai peräaukon suuta pystytään venyttämään tähystyksen avulla. (Crohn ja Colitis ry 2015d.)

Leikkauksen jälkeen voi ilmetä ohimeneviä komplikaatioita. Välttämättömiä hoitoa tarvitsevia komplikaatioita ovat erilaiset verenvuodot, suolisauman pettäminen tai tulehdukset. Tavallisin tulehdusta aiheuttava komplikaatio on pussiitti, jolloin ohutsuoilesta tehty säiliö tulehtuu. Kymmenen vuoden sisällä leikatuista potilaista noin puolet kokee vähintään yhden pussiitin. Tavallisimmat oireet sen tunnistamiseksi ovat

ripuli, veriulosteet sekä lämmön nousu. (Crohn ja Colitis ry 2015c.) Akuuttia pussiittia hoidetaan yleensä antibiooteilla ja 80 %:lla potilaista tulehdus lievittyy ja oireet helpottuvat niiden avulla. Pussiitti todetaan tähystystutkimuksella ja koepaloilla, joista on nähtävissä tulehduksen merkkejä. Tähystyksestä on hyötyä myös silloin, kun epäillään ärtävän pussiitin oireistoa. Siinä potilaalle kehittyy säiliöön toiminnallinen häiriö ja sen oireet ovat samankaltaisia kuin pussiitissa. (Järvinen 2013, 509.)

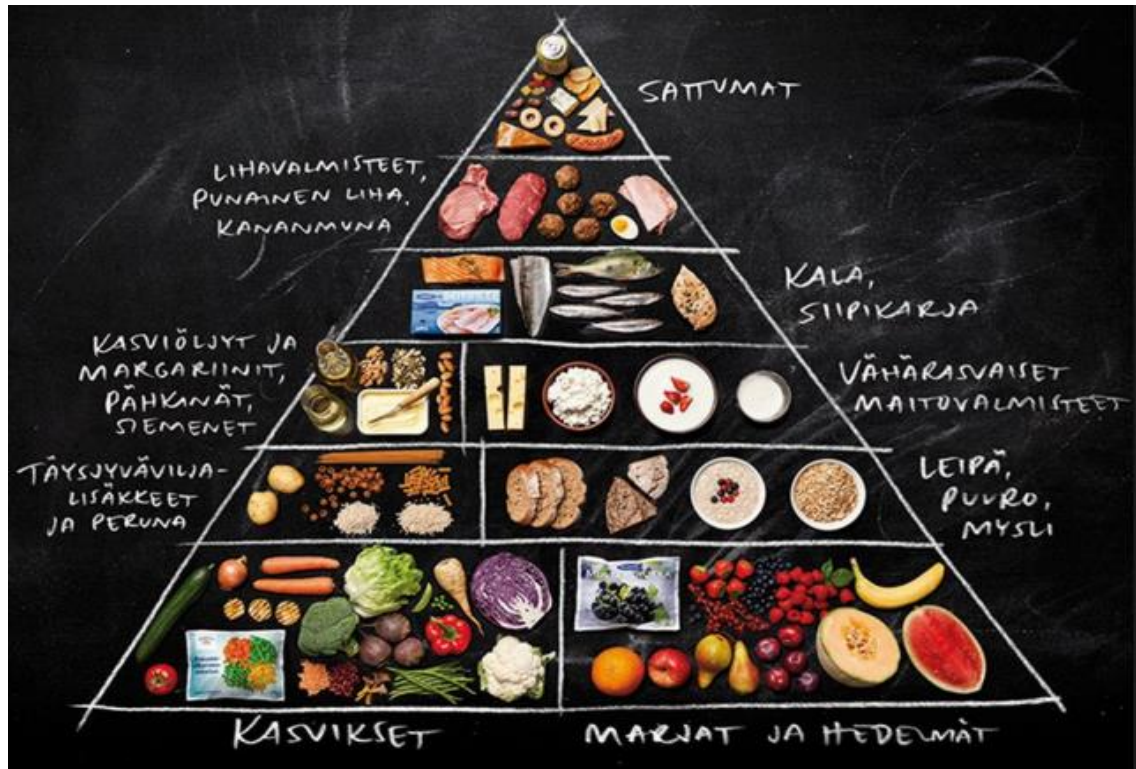
Jos lapsi on saanut diagnoosin alle 10-vuotiaana, leikataan hänet 30% todennäköisyydellä jossakin elämänvaiheessa. Piekkalan (2013) tutkimuksen mukaan lapsilla 10 vuoden seurannan aikana tauti uusiutui leikkauksesta huolimatta 94%:lla. Kahden vuoden kuluttua leikkaus jouduttiin uusimaan jopa puolella lapsipotilaista. Kaiken kaikkiaan tutkimuksen mukaan uusintaleikkaukseen päätyi 58%. (Piekkala 2013, 14-16.)

IBD:tä sairastavat jo leikatut lapset tarvitsevat hyvän jälkiseurannan usean vuoden ajan. Näin ollen pystytään seuraamaan taudin mahdollista uusiutumista ja huomataan riittävän aikaisessa vaiheessa uudelleen aktivoituminen. Tällöin siihen on mahdollista vaikuttaa esimerkiksi lääkehoidon muutoksilla, ennen kuin tilanne pääsee muodostumaan pahemmaksi. Tutkimus osoittaa, että aggressiivista colitis ulcerosaa sairastavan lapsen paksusuoli voidaan jo diagnoosin teon yhteydessä erottaa lievempää tautia sairastavan lapsen suolesta. Tulevaisuudessa tämän kaltaisesta löydöksestä olisi tärkeää selvittää voisiko varhain aloitettu hoito lievittää ja samalla estää komplikaatioiden syntyä. IBD:n hoito on haastavaa, sillä tautiin ja sen etenemiseen pystytään vaikuttamaan niin konservatiivisesti kuin kirurgisesti. Lapsilla kasvuun ja kehitykseen pystytään vaikuttamaan, jos leikkaus tehdään ennen myöhäistä murrosikää. (Piekkala 2013,70, 87,93.)

3.4.3 Ravitseminen

Ravitsemuksessa on tärkeää noudattaa ruokakolmiota, joka hahmottaa terveellisen ruokavalion (Kuva 1). Kolmion alhaalla ovat kasvikset, marjat ja hedelmät, joita ravitsemuksessa tulisi eniten käyttää. Seuraavassa sarakkeessa ovat täysjyväviljatuotteet, peruna, leipä sekä puuro. Sen yläpuolella on kasviöljyt, margariinit, pähkinät sekä vähärasvaiset maitovalmisteet. Nämä sarakkeet kuuluvat päivittäiseen terveelliseen ruokavalioon ja niiden saantia on hyvä tarkkailla. Seuraavissa sarakkeissa ovat kala, siipikarja, lihat sekä kananmuna. Näitä tulee käyttää tasaisesti sekä vaihdellen

ruokavaliossa, eli esimerkiksi kaksi kertaa viikossa kalaa ja muina päivinä vaihdellen siipikarjaa sekä punaista lihaa. Ylimmän sarakkeen sisältämien ruokien käyttöä tulisi välttää. (VRN 2014, 19.)



Kuva 1. Ruokakolmio (VRN 2014).

Terveellinen ruokavalio siis koostuu ruokakolmiosta, joten sen oikeanlainen tulkitseminen on välttämätöntä. Lapsilla sekä aikuisilla voidaan noudattaa täysin samaa ruokakolmiota ravitsemuksessa. Kouluissa ja päiväkodeissa käytetään kyseistä mallia, jotta lapsien terveellinen ja riittävä ravitsemus olisi turvattu. (VRN 2014, 19.)

Ruokakolmion lisäksi käytetään lautasmallia (Kuva 2). Se kertoo mitä lautasella tulisi olla, jotta ravinnon saanti olisi turvattu. Suositusten mukaan lautasella puolet tulisi olla vihanneksia ja kasviksia eli esimerkiksi salaattia tai lämpimiä kasviksia. Toinen puoli lautasesta täyttyisi niin, että 1/4 olisi perunaa, riisiä tai pastaa ja toinen neljännes olisi kalaa, lihaa tai kanaa. Juomana olisi vettä tai maitoa ja leipänä täysjyvä- tai ruisleipää. Jälkiruoaksi suositellaan marjoja tai hedelmää. Ravitsemus on turvattu, kun lautasmallin ja ruokakolmion yhdistää. Näiden lisäksi terveellisen ruokavalioon kuuluu säännöllinen ruokarytmi, johon kuuluu aamupala, lounas, päivällinen, iltapala sekä väleissä 1-2 välipalaa. (VRN 2014, 20, 24.)



Kuva 2. Lautasmalli (VRN 2014.)

Vuoden 2010 VRN:n ravitsemussuosituksissa huomioidaan myös IBD:tä sairastavan ravitsemus. Tärkeimpänä piirteenä on monipuolinen ravitsemus, joka on suunniteltu moniammatillisessa työryhmässä. (Laatikainen 2010.) Tulehduksellista suolistosairautta sairastava voi noudattaa pääpiirteittäin ravitsemussuositusten mukaista ruokavaliota. On kuitenkin tiettyjä ruoka-aineita, jotka voivat pahentaa ja lisätä oireita. (Pysy remissiassa n.d.) Oireita pahentavia ruoka-aineita ovat esimerkiksi kahvi, joka soveltuu vain harvoille. Osa ruoka-aineista lisää ilmaa ja aiheuttaa kipua, näitä ovat esimerkiksi kaalit, sipuli, erilaiset pavut, omena, tuore pulla/ruisleipä sekä hiilihapolliset juomat. (Laatikainen 2010.) Olisi hyvä myös välttää ruoka-aineita, jotka aiheuttavat kouristelevia kipuja sekä saattavat lisätä suolen peristaltiikkaa. Tällaisia ovat esimerkiksi öljyt, kovat rasvat, margariini sekä ”piilorasvaa” sisältävät tuotteet. Vältettäviin ruoka-aineisiin kuuluvat myös hunajat, erilaiset jälkiruoat, kakut ja hedelmämehutiivisteet, jotka sisältävät huomattavan määrän sokeria. Sokeri saattaa suurentaa ripulin mahdollisuutta. (Pysy remissiassa n.d.)

Suolen toiminnan kannalta hyviä ruoka-aineita ovat banaani, riisi ja pasta, sillä ne kiinteyttävät ulostemassaa. Ilmavaivojen sekä kivun hoidossa apuna voi käyttää probiootteja sisältäviä valmisteita. IBD:tä sairastavan tulee usein käyttää laktoosittomia maitotuotteita. (Laatikainen 2010.)

IBD:tä sairastavan olisi hyvä syödä säännöllisesti pieniä annoksia ja välttää pitkiä ateriavälejä sekä suuria annoksia. Ideaali ruokailurytmi on 5-6 pientä annosta noin 2-3 tunnin välein. Pienemmillä annoksilla vältetään ruoansulatuskanavan kuormitusta sekä ne sulavat helpommin. Vaikka ravitseminen olisi monipuolista, tulisi käyttää lisänä vitamiinivalmisteita. Etenkin Crohnin taudissa vitamiinien imeytyminen on häiriintynyt ja näin ollen vitamiinien saannista on huolehdittava. Monivitaaminivalmisteiden käyttöä tulisi suosia jokaisen IBD:tä sairastavan ja niitä tulisi ottaa säännöllisesti. On huolehdittava riittävästä D-vitamiinin sekä kalsiumin saannista, sillä lääkkeiden käyttöön voi liittyä luiden haurastumista. (Pysy remissiassa n.d.)

Ravitsemusta arvioitaessa käytetään yksinkertaisimmillaan painoa, painoindeksiä sekä lapsilla kasvukäyrää. Usein diagnoosin jälkeen on vastaanottokäynti ravitsemusterapeutilla, joka neuvoo potilaalle sekä perheelle oikeanlaisen ravitsemuksen osaksi sairauden hoitoa. Ravitsemusterapeutin tapaaminen on olennaista etenkin silloin, kun potilaalla on puutteellinen ruokavalio tai on uhka muodostua sellainen. Niissä tapauksissa, kun ravitsemusta ei voida toteuttaa suun kautta tai ravitsemustila on huono, turvaudutaan parenteraaliseen ravitsemukseen. Muutoin parenteraaliseen ravitsemukseen ei turvauduta, sillä sen ei katsota olevan hyödyllisempi verrattuna enteraaliseen ravitsemukseen. (Crohnin tauti: käypähoito 2011.)

3.5 Liitännäissairaudet

Crohnin taudissa ja koliitissa voi esiintyä erilaisia liitännäissairauksia. Yleisimmät liitännäissairaudet liittyvät silmiin, ihoon, suuhun, niveliin sekä maksaan. Silmäoireista yleisimpiä ovat sidekalvon punoitus ja turvotus, joka ei kuitenkaan aiheuta näön alenemista. Tautiin liittyy myös uveiitti eli silmän sisäinen tulehdus, joka sen sijaan aiheuttaa kipuja, näön alenemista, valoherkkyyttä ja joillakin myös päänsärkyä. Hoitona tähän käytetään glukokortikoidi silmätippoja näön menetyksen estämiseksi. (Färkkilä, 2013, 512.) Crohn ja Colitis ry:n (2016) internetsivuilla mainitaan myös silmän kovakalvon pintatulehdus ja värikalvon tulehdus, jotka voivat ilmetä liitännäissairauksina.

IBD sairauksiin liittyy myös vahvana iho- ja limakalvo-ongelmat, jotka tavallisimmin johtuvat peruslääkityksestä. Aktiivisen suolistosairauden tavallisin liitännäissairaus limakalvoilla on suun aftat. Muita suun alueen oireita ovat keiliitti eli huulitulehdus, huulten turvotus sekä suun haavaumat. (Färkkilä 2013, 512.) Iho-ongelmista yleisin on kyhmyruusu eli erythema nodosum, joka on ihottuma. Sitä esiintyy etenkin sääriissä ja kyynärvarsissa ja se on helppo tunnistaa sinipunaisista aristavista kyhmyistä. (Crohn ja Colitis ry 2016b.) Kyhmyruusua esiintyy taudin aktiivisessa vaiheessa (Färkkilä 2013, 512).

Erilaisia niveloireita voi esiintyä sairauden aktiivisessa vaiheessa sekä remissiossa (Crohn ja Colitis ry 2016b). Niveloireita esiintyy potilaista 10-35 %:lla (Färkkilä 2013, 510). Niveloireista yleisimpiä ovat nivelkivut, joita voi esiintyä sairauden jokaisessa vaiheessa. Aktiivisen vaiheen tavallisin niveloire on artriitti eli nivel-tulehdus. Niveloireet voivat olla jopa selkärankareuman tapaisia. Aina niveloireiden ilmetessä poissuljetaan muiden sairauksien mahdollisuus, esimerkiksi reuman. (Crohn ja Colitis ry 2016b.) Tutkimusten mukaan IBD lapsella voi lisätä murtumariskiä, sillä taudit vaikuttavat heikentävästi luun tiheyteen. Tätä riskiä voi pienentää huolehtimalla riittävästä ravitsemuksesta, kalsiumin ja D-vitamiinin saannista sekä monipuolisesta liikunnasta. (Wong, Catto-Smith & Zacharin 2013, 148.)

Merkittävin maksasairauksista on primaarinen sklerosoiva kolangiitti eli krooninen tulehdus, joka ahtauttaa sappiteitä. Ensimmäinen merkki sairaudesta on toistuvat koholla olevat maksa-arvot etenkin P-AFOS. Taudin selvittäminen edellyttää maksa-arvojen seurantaan sekä jatkotutkimuksina tehtyjä maksabiopsioita. Toinen yleinen maksasairaus liittyen IBD sairauden liitännäissairauksiin on rasvamaksa. Se liittyy taudin aktiivisuuteen sekä kortikosteroidilääkitykseen. (Färkkilä 2013, 511-512.)

IBD:en liittyy myös suurentunut riski sairastua paksusuolisyöpään. Sairastumisen riski on etenkin niillä, joilla krooninen tulehdus vaikuttaa paksusuoleen. (Crohn ja Colitis ry 2016b.) Riskiä lisää alle 15-vuotiaiden sairastumisikä, taudin laajuus ja aktiivisuus sekä taudin kesto ja lisäksi sklerosoiva kolangiitti. Myös sukupuolella on vaikutusta syöpäriskiin siten, että tutkimusten mukaan naisilla riski on matalampi kuin miehillä. (Färkkilä 2013, 513.) Etenkin IBD:tä sairastavilla lapsilla on heikompi immuunijärjestelmä, joka altistaa erilaisille infektioille (Lu & Bousvaros 2014, 361).

3.6 Perheen huomioiminen

Jokaisella vanhemmalla on tärkeimpänä toiveena lapsen terveys. Tästä syystä lapsen pitkäaikaissairaus on yleensä aina kriisi. Lapsen sairastuessa koko perhe tarvitsee monipuolisen tukiverkoston ja aikaa sopeutua lapsen sairauteen. Tukiverkostoon voi kuulua sukulaiset, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä erilaiset potilas- ja omaisjärjestöt. (Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d.)

Usealla vanhemmalla esiintyy jossakin vaiheessa väsymystä sairaan lapsen vuoksi. Kuitenkin väsymys on usein ohimenevää ja vanhemmat oppivat löytämään voimavaroja jaksakseen. Lapsen sairastuminen voi myös tuoda positiivisia asioita perheeseen. Sairastumisen myötä perheen vuorovaikutus lisääntyy, sillä arjessa selviytyminen tarvitsee keskustelua. Perhe väistämättä joutuu miettimään elämää uudelleen sairaan lapsen kanssa. Perheissä mahdollisesti myös muuttuvat elämänarvot, henkisten asioiden arvostaminen kasvaa, kun taas aineelliset asiat jäävät vähemmälle huomiolle. (Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d.)

Etenkin vanhempien parisuhteeseen voi tulla muutoksia lapsen sairauden myötä. Se voi joko vahvistua tai järkkyy. Vanhemmat saattavat stressata lapsen hoidoista ja niiden tuomasta lisätyöstä. Myös lapsen tulevaisuus voi mietityttää vanhempia, esimerkiksi se millaiseksi tauti etenee ja saadaanko tauti remissioon. (Toija 2011, 7-8.)

Toijan (2011, 8) gradussa selviää, että vanhempia mietityttää lapsen kipu sekä kärsimys. Siinä selviää myös erilaisia ongelmia, joita vanhemmilla voi olla lapsen kroonisen sairauden vuoksi. Usein kroonisesti sairas lapsi kaipaa vanhemmiltaan psyykkistä ja fyysistä tukea, tervettä lasta enemmän. Esimerkiksi hoidot voivat vaatia ohjeistusta sekä aikaa tottumiseen. Kaiken tämän lisäksi vanhemmilla saattaa olla huoli taloudellisista asioista, sillä lapsen sairaus voi aiheuttaa lisäkustannuksia, esimerkiksi toistuvista sairaalakäynneistä tai lääkekuluista.

Sairaana lapsen vanhemmat turvautuvat helposti muiden sairaiden lapsien vanhempiin eli vertaistukeen. He myös päätyvät usein etsimään itse tietoa sairaudesta ja tästä syystä he usein ovatkin sairauden asiantuntijoita. Näiden avulla vanhemmat voivat kehittää itseluottamustaan sekä kasvattaa uskoa tulevaisuuden suhteen. Vanhemmat kaipaavat

ammattilaisten apua saadakseen tietoa sairaudesta sekä lapsen hoidosta. He kokevat tarvitsevansa apua etenkin silloin, kun sairauden kriittinen vaihe on ohitettu. Tukea kaivataan etenkin sairaan lapsen hoitamiseen liittyvissä taidoissa sekä riittävässä tiedon saannissa. He kaipaavat rehellistä ja ymmärrettävää tietoa, esimerkiksi siitä millainen sairauden ennuste on. (Toija 2011, 11.)

3.6.1 Vertaistuki

Vertaistuki on yhtenä osana hyvinvointipolitiikkaa, sillä se vaikuttaa ihmisen hyvinvoinnin tarpeisiin. Kuitenkin vertaistuesta on liian vähän tutkimustietoa ja sitä kaivataan etenkin nyt, kun sosiaalijärjestelmä on muutoksessa. Lisää tutkimustietoa kaivataan myös siitä, kuinka vertaistuki vaikuttaa sairastuneeseen, perheeseen sekä lähipiiriin ja millainen merkitys sillä on. (Mikkonen 2009, 16.)

Vertaistuki voi perustua muuhunkin kuin niin sanottuihin ongelmatekijöihin, se voi perustua myös elämänmuutokseen. Vertaistuen yhtenä tarkoituksena on samanlaisessa elämäntilanteissa olevien ihmisten kokemusten sekä tiedon jakaminen, näin ollen ihmiset saavat tukea vertaisiltaan. (Mikkonen 2009, 29.)

Vertaistuki auttaa vanhempia selviytymään arjen ongelmatilanteista, jotka tulevat yllättäen lapsen sairastuessa. Vertaistuen avulla vanhemmat, jotka ovat kamppailleet samojen asioiden kanssa pidempään, pystyvät antamaan arvokasta tietoa, esimerkiksi erilaisista taloudellisista tuista. Lapsen sairastuminen tuo mukanaan kriisin, joten vanhemmilla ensitieto helposti unohtuu, jolloin vertaistuen merkitys korostuu. Usein kriisitilanteessa mieleenpainuvimmat asiat ovat negatiivisia, jolloin esimerkiksi hoitomuodot saattavat unohtua. Vertaistuen avulla vanhemmat saavat voimavaroja vanhemmuuteen, sillä he näkevät, etteivät ole yksin sairaan lapsen kanssa. Vertaistuki koskettaa niin äitiä kuin isääkin. (Neuvolainfo 2017b.)

3.6.2 Lasten sekä läheisten psyykinen ja sosiaalinen tuki

Lapselle sairastuminen aiheuttaa monia tunteita. Se saattaa vaikuttaa myös käyttäytymiseen. Lapsi voi tuntea pelkoa, vihaa sekä ahdistuneisuutta ja sairaus voi aiheuttaa epävarmuutta. Nämä kaikki saattavat vaikuttaa lapsen vetäytymiseen. Lapsella voi myös olla kipuja, jotka vaikuttavat käyttäytymiseen ja tunteisiin. (Hopia 2006, 19.) Tutkimuksen mukaan iällä, sukupuolella, sairauden toteamisajankohdalla tai perhemuodolla ei ole vaikutusta käytöshäiriöiden syntymiseen. Taudin aktiivisuudella ei tutkimuksen mukaan ole merkitystä käytöshäiriöihin. Tutkimuksessa myös ilmenee, että käytöshäiriöt ovat normaaleissa rajoissa verrattuna terveeseen saman ikäiseen lapseen. (Reed-Knight, Lobato, Hagin, McQuaid & Kopel ym. 2014, 159, 164.) Usein vanhemmat haluavat suojella lapsiaan ja kertoa vain osan sairaudesta tai salailla siihen liittyviä asioita. Kuitenkin lapset vaistoavat vanhemmistaan erilaisia tunteita, esimerkiksi surun. Vanhemmillä voi myös olla ongelmia asettaa rajoja sairaalle lapselle. Kuitenkin sairas lapsi tarvitsee rajoja yhtä paljon kuin terve. Ilman turvallisia rajoja lapsi ei välttämättä opi esimerkiksi vuorovaikutustaitoja. (MLL n.d.)

Sairaalla lapsella voi olla mielikuvia sairaudesta, jotka eivät liity todellisuuteen. Tästä syystä he kaipaavat tietoa liittyen sairauteen, kuitenkin huomioiden heidän ikänsä ja kehitystasonsa. Lapsilla sairautteen liittyvien asioiden käsittely saattaa viedä aikaa, mistä syystä asioihin tulee palata lapsen kysyessä niistä. Lapsikin kaipaa avointa puhumista sairaudesta, sillä se lisää tunnetta turvallisuudesta. (MLL n.d.) Tutkimuksessa, jossa on haastateltu 10-17 vuotiaita selvisi, että he halusivat kätkeä sairautensa. Isoimpana syynä tähän oli muiden negatiiviset reaktiot sairautta kohtaan. Tutkimuksessa myös selviää, että muiden tietoisuus sairaudesta lisää lapsen kykyä selviytyä sosiaalisista suhteista ja sopeutumista elämään sairauden kanssa. Kyseisen tutkimuksen johtopäätöksenä ilmenee tarve lisätä ihmisten tietoisuutta IBD:stä, jotta sairastavan lapsen olisi helpompi sopeutua elämään sairauden kanssa. (Barned, Stinzi, Mack & O’Coherty 2016, 115-123.)

Vanhempien olisi hyvä puhua avoimesti lapsen sairaudesta myös päiväkodissa sekä koulussa. Sairastunut lapsi saattaa tarvita lisää aikaa tehtävien palautukseen, sillä välillä saattaa tulla poissaoloja sairaalassa olon vuoksi. On myös hyvä keskustella ruokailusta, sillä kaikki kouluruoka ei sovi IBD:tä sairastavalle. Opettajalle tulisi myös kertoa tarve mennä wc:hen kesken tunnin. Avoimuus helpottaisi myös luokkakavereita ymmärtämään

sairauden ja asiat, joiden kanssa sairastunut joutuu kamppailemaan. (Pysy remissiossa 2014.)

Vessapassi on kehitetty helpottamaan suolistosairauksien, endometriosisin ja suolistosyöpää sairastavien ihmisten elämää. Se on Crohn ja Colitis ry:n, Endometriosisyhdistys ry:n ja Colores ry:n jäsenetu. Passin avulla henkilö on etuoikeutettu pääsemään välittömästi lähimpään WC:seen jonottamatta. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla sairauden ikävimpiin oireisiin kuuluu suoliston toiminnan häiriö, jonka myötä ihminen saattaa tarvita esimerkiksi kymmenen WC käyntiä vuorokaudessa. Vessapassin tarkoituksena on päästää tällainen henkilö välittömästi esimerkiksi inva -, henkilökunnan tai jonon ohi ilmaiseksi maksulliseen WC:seen. Vessapassin tavoitteena on parantaa ja helpottaa erilaisista sairauksista kärsivien elämää. (Crohn ja Colitis ry.2017.)

Passilla on nykypäivänä jo näkyvyyttä, mutta tulevaisuudessa sen käyttö varmasti yleistyy ja kehittyy. Erilaisten kampanjoiden avulla passi saa näkyvyyttä jolloin sen käyttöönotto helpottuu. Passiin on olemassa erillinen kortti, jota näyttämällä esimerkiksi jonon ohi pääseminen saattaa helpottua. Crohn ja Colitis ry:llä on käytössään myös mobiiliversio kortista, jolloin sen käyttäminen on helpompaa ja vaivatonta. Tunnetut julkisuudenhenkilöt ovat myös kampanjoineet vessapassin puolestapuhujina, mikä varmasti motivoi esimerkiksi nuoria käyttämään sitä. (Crohn ja colitis ry 2017.)

IBD:tä sairastavan lapsen sisaruksiin liittyen tutkimuksia on tehty vähän. Tutkimuksia on tehty suurimmaksi osaksi syöpää sairastavan lapsen sisaruksien kokemuksiin liittyen. Kuitenkin näiden tutkimusten tulokset ovat samankaltaisia. Niissä selviää, että sisarukset saavat vähemmän huomiota verrattuna sairastuneeseen lapseen. Niistä selviää myös se, että vanhempien tulisi antaa erityisesti huomiota alle kouluikäisille sisaruksille. Tutkimusten mukaan he kärsivät useammin fyysisistä ja psyykkisistä oireiluista verrattuna kouluikäisiin lapsiin. Yhtenä ongelmana on se, ettei sisaruksille löydy konkreettisia apuvälineitä hyvinvoinnin tukemiseen. (Hopia 2006, 19.) Sairaana lapsen sisarukset voivat ilmaista mustasukkaisuutta. Vanhemmat sisarukset taas voivat ottaa roolin sairaan lapsen hoitajana tai päinvastoin voivat muuttua kapinoijiksi. (MLL n.d.)

Vanhemmilla on suuri rooli huolehtia riittävästä huomiosta sairaalle lapselle sekä hänen sisaruksilleen. Jokaisella perheeseen kuuluvalla lapsella tulisi olla yksi yhteinen hetki päivässä, jolloin lapsi saisi vanhemmalta kaiken huomion. Vanhempien tulisi myös antaa sisarusten olla yhdessä ja viettää aikaa. (MLL n.d.) Vanhemmat kokevat tyytymättömyyttä sisaruksien huomioimiseen sairaalassa olon aikana. He toivovat, että myös sisarukset voisivat osallistua lapsen hoitoon. (Hopia 2006, 22.)

3.7 Lapsen hoitoväsymys

Pitkäaikaissairaus aiheuttaa monia erilaisia tunteita lapsessa, jolloin korostuu tukiverkoston merkitys lapsen jaksamisessa. Sairaus tuo mukanaan erilaisia asioita, joihin lapsi joutuu totuttelemaan hyvinkin lyhyessä ajassa. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi erilaiset rajoitukset tai sairauden tuomat oireet, IBD:tä sairastavalla toistuvat ulostamistarpeet. Pitkäaikaissairaudet vaativat usein erilaisia tutkimuksia, joiden tarpeellisuutta lapsi ei aina ymmärrä. Lapsen sairauden hoidosta, tutkimuksista ja toimenpiteistä vastaavat lääkärit yhteistyössä vanhempien kanssa, sillä lapsen ymmärrys ei riitä tekemään päätöksiä itsenäisesti. Tästä syystä lapsi kokee itsemääräämisoikeuden menettämistä. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 100.)

Lapsen motorinen ja psyykinen kehitys saattaa viivästyä, sillä vanhemmilla on tarve huolehtia lapsesta kokonaisvaltaisesti, esimerkiksi lapsella päivittäisten toimintojen opettelu saattaa jäädä vajavaiseksi. Lasten ikä vaikuttaa sairauteen reagoimiseen. Pienillä lapsilla tavallisimmat reagoitavat ovat syömishäiriöt, raivokohtaukset, nukkumisongelmat, apeus ja itkuisuus. Isommilla lapsilla reagoimistavat poikkeavat pienten lasten tavoista. Lapset saattavat muuttua apaattisiksi eli aiemmat kiinnostuksenkohteet eivät enää innosta. Tästä syystä saattaa ilmetä myös koulunkäyntiongelmia. Pitkäaikaissairaus altistaa myös masennukselle, sillä sairaus vaatii hoitoa ja toisaalta tuo mukanaan epä tietoisuutta tulevasta. Masennukselle voi altistaa myös lapsen oma kokema erilaisuus verrattuna muihin saman ikäisiin. Huomioitavaa on myös hoitovastuun jakaminen lapsen ikä huomioiden. Vastuuta ei tulisi jakaa liian aikaisin, mutta lasta tulisi kannustaa ja motivoida ottamaan vastuuta omasta sairaudesta ja sen hoidosta. Pienten lasten kohdalla automaattisesti vanhemmat huolehtivat hoidosta, mutta iän lisääntyessä lapsen tulisi ottaa vastuuta omasta

sairaudesta. Nämä kaikki yhdessä altistavat väsymykselle, jota tulee sairauden myötä hoidosta, tutkimuksista sekä kokonaisvaltaisesta sairastamisesta. Sen myötä hoidon mahdollinen laiminlyönti lisääntyy. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 100-101.)

Yhtenä apuna hoitoväsymykseen on lapsen tukiverkosto, joka muodostuu perheestä, isovanhemmista ja muista läheisistä. Isommilla lapsilla tukiverkostoon kuuluvat myös kaverit. Sekä tytöt että pojat hakevat sosiaalista tukea ystäviltään, mutta tytöt turvautuvat poikia useammin vanhempiin ongelmatilanteissa. Tärkeänä osana on myös hoitohenkilökunta, etenkin sairaanhoitajat. Vuorovaikutustilanteissa tulisi välittyä aito kiinnostus lasta kohtaan ja hoitohenkilökunnan tulisi antaa riittävää tukea selviytymisessä sairauden kanssa arjesta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 101.)

Sairauden lääkehoito voi aiheuttaa hoitoväsymystä ja sen seurauksena hoidon laiminlyöntiä. IBD:n lääkehoito on usein pitkäaikaista, jolloin lapsella voi tulla kyllästyminen jatkuvaan lääkitykseen. Tästä syystä lapsi voi unohtaa ottaa lääkkeensä joko tarkoituksella tai vahingossa. Lääkehoidossa käytetään myös erilaisia käyttötekniikoita, jolloin lapsi voi kokea tietyt tekniikat epäkäytännöllisinä esimerkiksi peräruiskeet. Lapsilla voi myös esiintyä pelkoa koskien lääkkeiden aiheuttamia haittavaikutuksia. Hoitoväsymystä voi myös aiheuttaa lääkkeiden huono teho, jolloin lapsi saattaa menettää toivonsa lääkehoitoa kohtaan. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 123.)

Piekkalan (2013, 70) tutkimukseen vastanneista nuorista 30% ilmoitti suolen toiminnan poikkeavuuden olevan esteenä työ- sekä koulunkäynnille. 20 %:lla lapsista suolen toiminnan häiriöt ovat aiheuttaneet vähintään kerran kuukaudessa poissaoloja koulusta sekä tämän myötä koulunkäynnin viivästymistä.

4 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

4.1 Tuotoksellinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa ammatilliseen käyttöön esimerkiksi opas tai ohje eli se valmistaa aina jotakin konkreettista. Tavoitteena on ohjeistaa, opastaa tai järjestää toimintaa ammatillisessa kentässä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy käytännön toteutus ja se on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 51.)

Sovimme ensimmäisessä työelämäpalaverissa Crohn ja Colitis ry:n toiminnanjohtajan Ulla Suvannon kanssa, että tuotamme oppaaseen vain tekstisisällön. He huolehtivat oppaan kuvituksesta ja painatuksesta. Yhdistyksellä on useita oppaita, joissa on yhtenäiset sisällöt sekä ulkoasut, joten meille ei tullut taloudellisia kustannuksia oppaasta. Teimme oppaan tekstisisällön lisäksi lyhyen erityissanaston liitteeksi oppaaseen (Liite 2).

Aloitimme tiedonhankinnan Tiedonhaun-kurssilla syyskuussa 2016. Koimme sen hyödylliseksi, sillä tiedonhaku sivustoja on haasteellista käyttää ilman ohjausta. Saimme myös hyviä vinkkejä, miten rajata aihetta, sillä aiheeseen liittyviä tutkimuksia on tehty paljon. Haasteen meille kuitenkin toi se, että tutkimuksia oli tehty suurimmaksi osaksi aikuisten näkökulmasta. Huomasimme myös, että monet tutkimukset ovat hyvin samankaltaisia eikä aina tuonut uutta tietoa työhömmme. Kansainvälisiä tutkimuksia etsiessämme käytimme suurimmaksi osaksi PubMediä sekä Cinahlia. Etsimme englannin kielisiä termejä Termixin kautta, joita käytimme tiedonhaussa. Termejä olivat mm. Inflammatory Bowel Disease, Child ja Family Nursing.

Ongelmana oli, että tutkimusaineistoa löytyi paljon. Tästä syystä koimme ongelmana rajata hakukriteerejä vastaamaan työn tarvetta. Rajasimme tutkimusten julkaisuajankohtaa alle 10 vuoteen, silti tutkimuksia löytyi satoja. Tiedonhankinnassa ei ollut ongelmia työn edetessä, sillä ajankohtaisia teoksia ja julkaisuja löytyi riittävästi. Käytimme teoriaosuudessa monipuolisesti lähteitä, kirjoja, kokoomateoksia, artikkeleita sekä yhdistyksien sivuja.

4.2 Laadukkaan oppaan tekstisisältö

Opinnäytetyön vaatimuksissa on, että opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen, käytännönläheinen ja tutkimuksellisella asenteella toteutettu (Vilka & Airaksinen 2003, 10). Ohjaustilanteissa on hyödyllistä käyttää mukana kirjallista materiaalia, sillä näihin lasten vanhemmat pystyvät tutustumaan myöhemmin kotona omassa tahdissaan. Kirjallinen ohjausmateriaali voi olla yhdestä sivusta useampi sivuiseen oppaaseen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124.) Kyngäs ym. (2007) kertovat että asiakkailla on aina tarve saada tietoa heidän sairaudestaan, hoidostaan, mahdollisista komplikaatioista sekä lääkityksestään. Pyrimme ottamaan oppaaseemme myös hieman tietoa kuinka tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa arjen elämään.

Laadukkaan oppaan tekemisessä lähdekritiikki nousee erityiseen asemaan. Oppaan sisältöä tehdessä tulee miettiä mistä tieto on peräisin ja onko hankitut tiedot luotettavia sekä realistisia. (Vilka & Airaksinen 2003, 53.) Laadukkaan oppaan tekemisessä tulee huomioida kohderyhmä. Usein laadukas opas on sellainen, että maallikko ymmärtää oppaan sisällön. (Kyngäs ym. 2007, 124.)

Kyngäs ym. (2007, 124) mainitsevat, että hoitotyön ammattilaiset voivat suunnitella uusia hoitotyönohjeita ja arvioida vanhoja. Laadukkaan oppaan kirjoittamista ja sen työstämistä helpottaa, jos ennakkoon on laadittu valmis ohjepohja. Oppaan kirjoittamisen lähtökohtia on kaksi: ohjata potilaita toimimaan oikein sekä saada potilaiden tarpeita vastaavaa olennaista tietoa. Laadukkaan oppaan kirjoittaminen alkaa aina pohdinnalla ja siinä tulee huomioida kohderyhmä. Toinen huomioitava seikka on, kuka on ohjeen lukija. Laadukkaan oppaan tarkoituksena on puhutella potilasryhmää. Ohjeen lukijan tulee ymmärtää heti ensivilkaisulla, että teksti on tarkoitettu juuri hänelle. Kirjoitustapa laadukkaassa oppaassa on hyvä suunnitella niin, että tiedot annetaan tärkeimmästä kohti vähemmän tärkeimpää. Yksinkertainen ja helppo neuvo ymmärrettävän ja laadukkaan oppaan kirjoittamiseen on kirjoittaa yleiskieltä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34-42.)

Laadukkaassa oppaassa huomioidaan kokonaisuus. Ainoastaan fyysisen puolen käsitteleminen ei riitä laadukkaaseen oppaaseen. On käsiteltävä myös sairauden

vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin ja arjesta selviytymiseen. (Kyngäs ym. 2007, 126.)

4.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi alkoi syyskuussa 2016, kun saimme aiheen Crohn ja Colitis ry:ltä. Aihe-seminaarissa jäimme ilman mielenkiintoista aihetta, joten opinnäytetyön aloittaminen viivästyi hieman muihin verrattuna. Työelämäpalaverin pidimme lokakuun alussa, jolloin opinnäytetyön sisältö varmistui. Aloitimme suunnitelman työstämisen heti työelämäpalaverin jälkeen ja se edistyi aikataulun mukaisesti. Opinnäytetyön suunnitelman tekemisen aikana työstimme myös lupahakemusta. Saimme luvan opinnäytetyön toteuttamiseen tammikuun 2017 alussa, jolloin aloitimme työstämään varsinaista opinnäytetyön teoriaosuutta.

Ensimmäisessä palaverissa päätimme, että Crohn ja Colitis ry laittaisi heidän suljettuun Facebook ryhmään kyselyn ja se toteutettiin tammi-helmikuun vaihteessa. Kysely käsitteli vanhempien saamaa ensitietoa lapsen sairastuessa. Se toteutettiin anonymisti ja kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Keksimme varsinaiset kysymykset kyselyyn ja Crohn ja Colitis ry toteutti sen (Liite 1). Kyselyn tarkoituksena oli selvittää, millaisia asioita kirjoitamme oppaaseen, jotta siitä tulisi mahdollisimman hyödyllinen. Kyselyyn vastasi yhteensä 12 henkilöä kahden viikon aikana. Vastausten pituudet koostuivat yhdestä sanasta useampaan lauseeseen. Vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat kaipaivat tietoa sairauden joka osa-alueesta. Tieto jota he olivat saaneet, oli vanhempien kokemuksen mukaan vähäistä. Vanhemmat joutuivat hakemaan itse tietoa, jolloin tiedon luotettavuutta ei pystytä arvioimaan tarkasti.

Olemme käyneet säännöllisesti opettajan ohjauksessa sekä vierailleet muutaman kerran yhdistyksessä. Koimme ohjaukset hyödyllisinä ja saimme niiden pohjalta uusia näkökulmia opinnäytetyön etenemiseen. Helmikuusta lähtien olemme työstäneet opinnäytetyön teoriaosuutta ja kesän aikana teimme oppaan sisältöä. Näitä asioita olemme hioneet syyskuusta lähtien. Opinnäytetyö valmistui ajallaan lokakuussa 2017.

5 POHDINTA

5.1 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa tutkimusetiikkaa. Vilkka (2015, 41) mainitsee teoksessaan ”Tutki ja kehitä”, että tutkijat käyttävät tiedonhankintamenetelmiä, jotka ovat eettiset kestäviä. Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme ajankohtaisia lähteitä, joita olemme arvioineet lähdekriittisesti. Vilkka (2015, 41-42) mainitsee myös oman alansa hyvästä tieteellisestä tiedonhankinnasta, joka koostuu tutkimuksen luomisesta, jossa on käytetty ammattikirjallisuutta, tieteellistä kirjallisuutta sekä oman tutkimuksen analysointia. Meidän tutkimusmetodimme oli tuotoksellinen opinnäytetyö.

Olemme pyrkineet laajasti käyttämään kansainvälisiä ja kotimaisia tutkimuksia sekä ammattikirjallisuutta. Teoreettisiin lähtökohtiin olemme käyttäneet tuoreita lähteitä, jotka eivät ole yli 10 vuotta vanhoja. Muuhun teoriaosuuteen emme ole löytäneet ajankohtaisia lähteitä, joten olemme käyttäneet vanhempia julkaisuja. Olemme kuitenkin huomioineet lähdekriittisyyden julkaisuja valitessamme. Hoitotieteisiin liittyvää kirjallisuutta on vähän, joten luotamme, ettei tieto ole vanhentunutta yli 10 vuotta vanhoissa teoksissa. Tuotokselliseen opinnäytetyöhön liittyvää ajankohtaista kirjallisuutta on tehty vähän.

Ennen tutkimuksen aloittamista kuuluu sopia työn käyttöoikeudet ja aineistojen säilyttämiset, jotka kaikkien tutkimukseen osallistuvien jäsenten tulee hyväksyä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7). Annamme oikeudet oppaan tekstisisällön käyttöön ja muokkaukseen Crohn ja Colitis ry:lle. Olemme saaneet Crohn ja Colitis ry:ltä luvan julkaista opinnäytetyömme Theseuksessa kokonaisuudessaan, liitteenä oppaan tekstisisältö.

Facebook-kyselyn vastaukset oli käsitelty anonyymisti, joten emme tienneet kirjoittajia. Teimme Google Docs-tiedoston, johon vanhemmat vastasivat internetlinkin kautta. Crohn ja Colitis ry:n työntekijä laittoi kyselyn suljettuun Facebook-ryhmään. Emme siis saaneet tietoon kyselyyn vastanneiden vanhempien nimiä, ikää eikä sukupuolta. Myöskään liiton työntekijä ei saanut tietoon näitä asioita. Emme kokeneet kyselyn vastauksia hyödyllisinä työmme kannalta, sillä kyselyssä ei noussut esiin yhtä

ongelmakohtaa. Vastaukset olivat laajoja, eikä niistä noussut esiin yhtä ongelma-kohtaa. Tästä syystä selvitimme oppaaseen jokaista aihealuetta. Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa niukasti diagnosoimisen jälkeen ja kokivat, että joutuivat itsenäisesti selvittämään sairauteen liittyviä asioita. Poistimme vastaustiedoston, jottei tiedot pääsisi muiden käsiin. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK n.d.) mukaan tutkittavilla tulee olla valinnanvapaus osallistumiseen ja tutkittavien yksityisyyden on säilyttävä. Olemme ottaneet ryhmänä vastuun noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Koimme haasteena myös aiheen rajaamisen, sillä tietoa löytyy paljon. Pyrimme ottamaan työhömmä sairauden pääpiirteet hieman tiivistettynä. Oppaassa on hyvä tiivistää sairauden pääpiirteet, sillä kyseessä on ensitieto-opas. Oppaan sisällön tulee tarkastamaan gastroenterologi ja IBD:hen erikoistunut sairaanhoitaja, jolloin varmistetaan sisällön luotettavuus.

5.2 Kehittämisehdotukset

Oppaan tarkoitus on toimia apuvälineenä vanhemmille lapsen sairaudesta. Kehittämisehdotuksena on kysely vanhemmille oppaan hyödyllisyydestä ja tekstisisällöstä. Kyselyn avulla saataisiin tietoa, vastaako opas tiedontarvetta. Liitolta löytyy useita oppaita koskien tulehduksellisia suolistosairauksia, mutta ei tähän aiheeseen liittyvää. Kyselyn avulla oppaan sisältöä voisi muokata tarpeen mukaan.

Toisena kehittämisehdotuksena esitämme, että opinnäytetyön teorian pohjalta tehtäisiin lasten vanhemmille lyhyitä havainnollistavia videokoosteita. Näissä tulisi julki keskeisimmät kliiniset hoitotyönmenetelmät esimerkiksi gastroskopia tai kolonoskopia sekä kapseliendoskopia. Tämän kautta vanhemmat saisivat konkreettisen kuvan siitä, millainen toimenpide lapselle on tulossa. Tämän myötä vanhemmat pystyvät valmistamaan lasta tulevaa tutkimusta varten, kun heillä on ensin hyvä tietämys tutkimuksen kulusta.

5.3 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Opinnäytetyöprosessimme eteni aikataulun mukaisesti, vaikka alussa työn tekeminen tuotti haasteita. Saimme työn aiheen hieman muita myöhemmin, joten varsinaisen prosessin aloitus viivästyi. Teimme alkuun aktiivisesti opinnäytetyötä, joten pysyimme muiden tahdissa.

Eniten ongelmia tuottivat tutkimuskysymykset. Opinnäytetyö muodostuu näiden tutkimuskysymysten ympärille, joten niissä käytetyt sanavalinnat tulee miettiä tarkasti. Tutkimusseminaareissa saimme rakentavaa palautetta liittyen tutkimuskysymyksiin. Jäimme vaille korjausehdotuksia, joten jouduimme pohtimaan useaan otteeseen kysymysten asettelua. Kävimme toukokuussa 2017 Crohn ja Colitis ry:llä ja saimme heidän hyväksynnän kysymyksille.

Meidän välinen yhteistyömme on sujunut hyvin. Alkuun jaoimme tehtäviä ryhmän kesken, mutta totesimme sen huonoksi työskentelytavaksi. Alun jälkeen olemme tehneet työtä yhdessä, sillä tällä tavoin koimme tekstisisällön olevan yhdenmukaisempaa. Yhteistyömme opettajan kanssa on sujunut ongelmitta. Olemme saaneet ohjausta aina tarvittaessa. Sähköposteihimme on vastattu pikaisesti, jopa tunnin sisään. Ohjaustapaamisissa olemme saaneet hyviä korjausehdotuksia ja niiden myötä olemme edenneet opinnäytetyöprosessissa. Ennen tapaamisia opettaja on etukäteen perehtynyt hyvin työhömmme, jonka vuoksi opettaja on pystynyt auttamaan meitä oikeaan suuntaan prosessissa.

Olemme saaneet myös hyödyllistä ohjausta ja tietoa työntilajaltamme. Olemme kiitollisia työelämäyhteishenkilölle siitä, että he ovat järjestäneet usean työntekijän tapaamisiin. Näin ollen olemme saaneet erilaisia näkökulmia työhön, sillä arvioijia on ollut useita. Yhteistyömme on ollut sujuvaa. Olemme saaneet vastauksia kysymyksiimme ja ongelmiimme on osattu vastata. Sähköpostin välityksellä käydyt keskustelut ovat olleet mielekkäitä. Prosessin aikana on tullut erilaisia haasteita, mutta olemme saaneet niihin vastaukset liitolta tai opettajaltamme.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli luoda kattava tekstisisältö oppaaseen. Mielestämme tavoite täyttyi ja loimme tekstin oppaaseen, joka on helppolukuista ja kattavaa. Oppaassa käsittelemme kohta kohdalta sairauden keskeisimmät asiasisällöt. Tätä kautta toinen tavoitteemme täyttyy, sillä vanhemmille tulee riittävä tieto ymmärtää lapsen sairaudesta. Ensimmäinen tutkimuskysymys oli selvittää mitä tarkoitetaan tulehduksellisilla suolistosairauksilla. Olemme avanneet tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa ja oppaan tekstisisällössä. Huomioimme koko työn kirjoittamisen ajan vanhempien näkökulman. Viimeiseen tutkimuskysymykseen vastasimme opinnäytetyön teoriaosuudessa ja huomioimme sen varsinaista oppaan tekstisisältöä tehdessä. Mielestämme tekstisisältö vastaa tavoitteisiimme ja on eettisesti luotettavaa.

AJANKOHTA	PROSESSI
<p style="text-align: center;">SYYSKUU 2016</p>	<p style="text-align: center;">AIHEEN VALINTA</p>
<p style="text-align: center;">LOKAKUU 2016</p>	<p style="text-align: center;">ENSIMMÄINEN PALAVERI OPINNÄYTETYÖN TYÖSTÄMINEN ALKOI</p>
<p style="text-align: center;">TAMMIKUU 2017</p>	<p style="text-align: center;">LUPAHAKEMUS HYVÄKSYTTIIN PALAVERI TYÖELÄMÄTAHON KANSSA TEORIAOSUUDEN KIRJOITTAMINEN ALKOI</p>
<p style="text-align: center;">HELMI-, HUHTIKUU 2017</p>	<p style="text-align: center;">AINEISTON KERUU FACEBOOK-KYSELY TEORIAOSUUDEN KIRJOITTAMINEN</p>
<p style="text-align: center;">TOUKOKUU 2017</p>	<p style="text-align: center;">KOLMAS TYÖELÄMÄPALAVERI TEORIAOSUUS LÄHES VALMIS LUPA ALOITTA ALOITTA ALOITTA TEKSTISISÄLLÖN TEKEMINEN</p>
<p style="text-align: center;">KESÄ-, SYYSKUU 2017</p>	<p style="text-align: center;">OPINNÄYTETYÖN HIOMISTA OPPAAN SISÄLLÖN JÄSENTELEMISTÄ</p>
<p style="text-align: center;">LOKAKUU 2017</p>	<p style="text-align: center;">OPINNÄYTETYÖ VALMIS ESITYSSEMINAARI JA PALAUTUS</p>

Oheisessa taulukossa esitettyä opinnäytetyön prosessimme.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö - Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Ashorn, M., Iltanen, S. & Kolho, K-L. 2009. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Duodecim lehti, 17/2009.

<http://duodecimlehti.fi/lehti/2009/17/duo98271>

Barned, C., Stinzi, A., Mack, D. & O’Cohert, K. C. 2016. To tell or not to tell: A qualitative interview study on disclosure decisions among children with inflammatory bowel disease. Social Science & Medicine. Volume 162.

Crohnin tauti. Käypähoitosuositus. 2011. Duodecim. Luettu 2.4.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50029>

Crohn ja Colitis ry. 2015a. Yhdistys. Luettu 14.1.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/toiminta/>

Crohn ja Colitis ry. 2015b. Laboratoriotutkimukset ja viitearvot. Luettu 17.1.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/laboratoriotutkimukset-ja-viitearvot/>

Crohn ja Colitis ry. 2015c. Leikkaushoito. Luettu 17.1.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/leikkaushoito/>

Crohn ja Colitis ry. 2015d. Leikkaushoito. Luettu 17.1.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/leikkaushoito/>

Crohn ja Colitis ry. 2016a. Lääkehoito. Luettu 17.1.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/laakehoito/>

Crohn ja Colitis ry. 2016b. Komplikaatiot ja liitännäissairaudet. Luettu 16.5.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/leikkaushoito/>

Crohn ja Colitis ry. 2017. Vessapassi. Luettu 26.5.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/vaikuttaminen/vessapassi/>

Crohn ja Colitis ry. N.d.. IBD-tulehdukselliset suolistosairaudet. Luettu 14.1.2017.

<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/>

Eskelinen, S. 2016. Senkka ja 100 muuta tutkimusta. Duodecim terveyskirjasto.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03031&p_teos=snk

Fimlab. N.d. Tutkimusluettelo.Crp. Luettu 5.5.2017.

http://www.fimlab.fi/ohjekirja/nayta.tmpl?sivu_id=194;setid=6013;id=15401

Fimlab.2017.Tutkimusluettelo.Albumiini. Luettu 5.5.2017.

http://www.fimlab.fi/ohjekirja/nayta.tmpl?sivu_id=194;setid=6362;id=16273

Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.) 2013.

Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Helsinki.

Greenley, R.N., Kunz, J.H., Schurman, J. V. & Swanson, E. 2012. Abdominal Pain and Health Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Journal of Pediatric Psychology. 38 (1).

Guariso, G. & Gasparetto, M. 2017. Treating children with inflammatory bowel disease: Current and new perspectives. World Journal of Gastroenterology 14; 23(30).

Haavisto, M. 2013. Uusia hoitoja autoimmuunisairauksiin. Fimlectura.

Honkala, S. 2015. Sylki ja sylkirauhaset. Terveyskirjasto. Duodecim. Luettu 13.4.2017.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trv00009

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen: Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Huang, R., Koleilat, I. & Lee, E. C. 2012. Single Surgeon Experience with Laparoscopic Surgery in Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease. Journal of laparoscopic & advanced surgical techniques. 23 (1).

IPAA-yhdistys ry. N.d. Mikä on J-pussi? Luettu 6.9.2017.

<http://www.ipaa-yhdistys.fi/j-pussi/j-pussi/>

Järvinen, H. 2013. Teoksessa: Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Helsinki.

Karhumäki, E., Kärkkäinen, M., Nieminen, K. & Syrjäkallio-Ylitalo, M. 2014. Päästä varpaisiin – Ihmisen anatomia ja fysiologia. Edita. Helsinki.

Kiviluoto, T. & Kivilaakso, E. 2010. Ruoansulatuskanava – Toiminta. Kirurgia. Duodecim. Oppiportti. Luettu 14.4.2017.

http://www.oppiportti.fi/op/kia04102/do?p_haku=nieleminen#q=nieleminen

Kliininen keskuslaboratorio VITA. 2017. Laboratoriokäsikirja, hemoglobiini. Luettu 28.6.2017.

<https://vita.fi/laboratoriokasikirja/tutkimus/107>

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Sanoma Pro. Helsinki.

Laatikainen, R. 2010. Ruokavalio tulehduksellisissa suolistosairauksissa (IBD).

Pronutritionist. Luettu 30.3.2017.

<http://www.pronutritionist.net/2010/05/ruokavalio-tulehduksellisissa-suolistosairauksissa-ibd/>

Lehtinen, P. 2016. Pediatric Inflammatory Bowel Disease in Finland – Incidence and long-term outcomes. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99128/978-952-03-0134-7.pdf?sequence=1>

Leino, R. & Nuutinen, H. 2003. Kapseliendoskopia – uutta valoa ohutsuolen tutkimiseen. Lääketieteellinen aikakausikirja duodecim. 119(21):2021-2023.

Lepistö, A. 2013. Teoksessa: Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Helsinki.

Leppäluoto, J., Kettunen, R., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lätti, S. 2008. Anatomia ja fysiologia – Rakenteesta toimintaan. WSOY. Helsinki.

Lu, Y. & Bousvaros, A. 2014. Immunizations in Children with Inflammatory Bowel Disease treated with Immunosuppressive Therapy. *Gastroenterology & Hepatology*, 6/10.

Lumio, J. 2013. Antibiootit. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 6.9.2017.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01177#s3

Lyly, T. 2012. Patologia. Sanasto. Duodecim. Oppiportti. Luettu 8.2.2017.
http://www.oppiportti.fi/op/pat00884/do?p_haku=autofagia#q=autofagia

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopio.

MLL. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 25.5.2017.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_oin_pitkaaikaissairaus_t/

Mustajoki, P. 2016. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Duodecim terveyskirjasto. Luettu 2.4.2017.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01110#s2

Mustajoki, P. & Kaukua, J. 2008. Senkka ja 100 muuta tutkimusta: Ruokatorven, mahalaukun ja pohjukaissuolen tähytys (gastroskopia). Duodecim terveyskirjasto. Luettu 2.6.2017.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk05020

Mäkinen, M., Carpen, O., Kosma, V-M., Lehto, V-P., Paavonen, T. & Stenbäck, F. 2012. Patologia. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet. Duodecim. Oppiportti.

Neuvolainfo. 2017a. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. Emma & Elias -avustusohjelma. Luettu 28.8.2017.
<http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/>

Neuvolainfo. 2017b. Vertaistukea erityislasten vanhemmille. Emma & Elias -avustusohjelma. Luettu 18.9.2017.
<http://neuvolainfo.fi/artikkelit/vertaistukea-erityislasten-vanhemmille/>

Nurminen, M-L. 2011. Lääkehoito. WSOYpro Oy. Helsinki.

Paakkari, P. 2017. Lääkkeiden haittavaikutukset. Duodecim. Luettu 6.9.2017

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00721

Piekkala, M. 2013. Intestinal inflammation and outcome of treatment in pediatric inflammatory bowel disease patients undergoing surgery. University of Helsinki. Helsinki.

Pikkarainen, P. 2012. Ravitsemustiede. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet.

Duodecim oppiportti. Luettu 2.4.2017.

http://www.oppiportti.fi/op/rvt03010/do?p_haku=crohnin%20tauti#q=crohnin%20tauti

Pysy remissiossa. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD: tietoa ja tukea.

Ferring. Luettu 30.3.2017.

<http://www.pysyremissiossa.fi/>

Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. Suolistosairaudet.

Duodecim. Oppiportti. Luettu 13.4.2017.

http://www.oppiportti.fi/op/lta00497/do?p_haku=tulehduksellinen%20suolistosairaus#q=tulehduksellinen%20suolistosairaus

Reed-Knight, B., Lobato, D., Hagin, S., McQuaid, E. L., Seifer, R., Kopel, S. J.,

Boergers, J., Nassau, J. H., Suorsa, K. Bancroft, B. & LeLeiko, N. S. 2014. Stability of Emotional and Behavioral. Children's Health Care 43. Functioning in Youth with Inflammatory Bowel Disease.

Saano, S. & Taam-Ukkonen, M. 2013. Lääkehoidon käsikirja. Sanoma Pro. Helsinki.

Salonen, J. 2017. Tietoa potilaalle: Anemia (alhainen hemoglobiini). Duodecim. Luettu 28.11. 2017.

http://www.ebm-guidelines.com/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=dlk00006

Sane, T. 2008. Pitkäaikaisen glukokortikoidihoidon seuranta. Duodecim-lehti 6/2008.

Seung, K. 2017. Surgery in Pediatric Crohn's Disease: Indications, Timig and post-Operative Management. Pediatric gastroenterology, hepatology & nutrition. 1/20.

Sipponen, T. 2011. Ulosteen kalprotektiini tulehduksellisissa suolistosairauksissa.

Luettu 5.5.2017

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=FB7905D9475E7A337D094874EABF3417?id=nix01740>

Sipponen, T. 2013. Teoksessa: Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Helsinki.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Suvisaari, J. 2014. Albumiini plasmasta. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Luettu 28.6.2017.

<https://huslab.fi/ohjekirja/4586.html>

Thangarajah, D., Hyde, M. J., Konteti, V. K. S., Santhakumaran, S., Frost, G. & Fell, J. M. E. 2015. Systematic review: body composition in children with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* 42.

THL. 2017. Rokotetyypit. Luettu 11.9.2017.

<https://www.thl.fi/fi/web/rokottaminen/rokotteet/rokotetyypit>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro Gradu tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Hoitotieteen laitos. Luettu 25.5.2017.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3ANBN%3Afi%3Ajyu2011101011525.pdf?sequence=1>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, R. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tammer-paino Oy. Tampere.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. N.d. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Luettu 5.9.2017

http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa#_ftnref3

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2012. Sisätaudit. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. Bookwell Oy. Juva.

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

VRN. 2014. Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Helsinki.

Wong, S.C., Catto-Smith, A. G. A. & Zacharin, M. 2013. Pathological fractures in paediatric patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Pediatrics* 173/2014.

LIITTEET

Liite 1. Facebook-kyselyn kysymykset

- Mitä tietoa olisit toivonut saavasi lisää silloin, kun lapsesi sairastui tulehdukselliseen suolistosairauteen?
- Mitä hyvää tietoa sait silloin, kun lapsesi sairastui tulehdukselliseen suolistosairauteen?

Liite 2. Erityissanasto.

Absessi = Märkäpesäke

Afta = Suun limakalvolle syntyvä haavauma

Artriitti = Nivel tulehdus

Biopsia = Koepala

Cardia = Mahansuu

Depotvalmiste = Lääkemuoto, joka imeytyy ruoansulatuselimistössä

Digestio = Ruoansulatus

Duodenum = Pohjukaissuoli

Endoskopiitutkimus = Tähtystys luonnollista reittiä kautta (esim. suu tai peräsuoli)

Enterovalmiste = Lääkemuoto, joka liikenee ohutsuolessa

Erythema nodosum = Kyhmyruusu

Fisteli = Epänormaali yhteys elinten tai kudosten välillä

Fundus = Mahanpohja

Gaster = Mahalaukku

Gastroskopia = Tähtystystutkimus suun kautta

Hypoalbuminemia = Matala albumiinin määrä veressä, joka on tärkeässä osassa selkäydinnesteen, soluvälinesteen ja virtsan muodostumisessa

IBD = Tulehdukselliset suolistosairaudet

Ileum = Sykkyräsuoli

Intestinum = Ohutsuoli

Intestinum crassum = Paksusuoli

Jejunum = Tyhjäsuolet

Kalprotektiini = Ulosteen valkuaisaine, jonka määrä kohoaa IBD:n seurauksena

Kolonoskopia = Tähtystystutkimus peräsuolen kautta

Keiliitti = Huulitulehdus

Laparoskooppinen tutkimus/leikkaus = Tähtystystutkimus/-leikkaus vatsanpeitteiden läpi

Motiliteetti = Liikkuvuus

Proktiitti = Peräsuolitulehdus

Proktolektomia = Paksu- ja peräsuolen poisto

Rectum = Peräsuoli

Remissio = Oireeton vaihe

Sklerosoiva kolangiitti = Krooninen tulehdus, joka ahtauttaa sappiteitä

Striktuura = Suolen ahtauma

Suoliavanne = Leikkauksessa tehty aukko vatsalle, johon tuotu suolen loppuosaa. Uloste poistuu tätä kautta ja siihen kiinnitetään keräyspussi.

Terminaalinen ileum = Ohutsuolen alempi osa

Toksinen megakoolon = Suolen laajentuma

Uveiitti = Silmän sisäinen tulehdus

Vilus = Nukkalisäke

Liite 3. Lasten viitearvot laboratoriokeissa.

Hemoglobiinin viitearvot		Albumiinin viitearvot	
Ikä	Viite-arvo	Ikä	Viite-arvo
0 – 1 vk	150 – 230 g/l	Alle 5 vrk	28 – 44 g/l
1 – 6 vk	120 – 180 g/l	5 vrk – 13 v	37 – 51 g/l
6 vk – 7.5 kk	100 – 140 g/l	Tytöt 14 – 17 v	35 – 46 g/l
7.5kk – 2v	111 – 141 g/l	Pojat 14 – 17 v	36 – 48 g/l
2 – 12 v	113 – 147 g/l		
Tytöt 12 – 16 v	120 – 154 g/l		
Pojat 12 – 16 v	124 – 170 g/l		

(Kliininen keskuslaboratorio VITA 2017 & Suvisaari 2014.)

Liite 4. Oppaan tekstisisältö.

Liitetiedostona oppaan tekstisisältö.