

## **IBD-opas**

### **IBD:tä sairastavan lapsen vanhemmille**

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään lyhennettä IBD, joka tulee englannin kielisistä sanoista Inflammatory Bowel Disease. IBD:hen luokitellaan Crohnin tauti, haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa) sekä jotkin harvinaiset suolistosairaudet. Tässä oppaassa käsitellään IBD:tä lapsilla ja oppaan tarkoituksena on toimia ensitietona Teille lasten vanhemmille. Lapsen pitkäaikaissairaus on yleensä aina kriisi ja tästä syystä koko perhe tarvitsee monipuolisen tukiverkoston sekä aikaa sopeutua lapsen sairauteen.

Aihe on rajattu Crohnin tautiin ja colitis ulcerosaan. Oppaan lopussa on erityissanasto, joihin saatatte törmätä sairauden eri vaiheissa. Oppaan tekstisisältö on tuotettu Tampereen ammattikorkeakoulun oppinäytetyönä, painatuksesta ja kuvituksesta on vastannut Crohn ja Colitis ry. Opinnäytetyön tekijät ovat antaneet luvan muokata ja käyttää tuotosta.

### **Mikä tarkoitetaan IBD:llä?**

Tässä oppaassa käsitellään vain Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa (CU). Nämä sairaudet ovat kroonisia ja parantumattomia. Sairauksien ei kuitenkaan uskota vaikuttavan eliniän ennusteeseen. Arvellaan, että IBD on uusi kansantauti Suomessa. Tällä hetkellä Suomessa

sairastuneita on noin 48 000. Lapsilla sairastuvuus on kasvanut lähes kolminkertaiseksi viime vuosien aikana. Syy tähän on edelleen tuntematon.

Taudinkuvat ovat hyvin samanlaiset Crohnin taudissa sekä colitis ulcerosassa. Miehet sairastuvat colitis ulcerosaan naisia useammin. Syytä tähän ei tiedetä. Crohnin taudin sairastumiseen sukupuolella ei ole merkitystä.

Crohnin tauti voi sijaita missä tahansa osassa ruoansulatuselimistöä, suusta peräaukkoon. Yleisimpinä esiintymispaikkoina ovat ohutsuolen loppuosa sekä paksusuoli. Taudin luonne voi vaihtua ajan kuluessa.

Colitis ulcerosassa tulehdus rajoittuu paksusuolen ja peräsuolen alueelle.

### **IBD:n mahdolliset taudinaiheuttajat**

Taudinaiheuttaja on edelleen tuntematon, mutta tutkimuksissa on selvitetty mahdollisia laukaisevia tekijöitä. Katsotaan, että IBD:n syntyyn vaikuttavat suolistobakteerit sekä ympäristö- ja ravintotekijät. Lapsuusiässä käytetyt antibiootit ja tulehduskipulääkkeet voivat mahdollisesti lisätä riskiä sairastua.

Jos lähisuvussa esiintyy IBD:n jotakin muotoa, on 5-20% mahdollisuus sairastua. Riski lisääntyy, jos ensimmäisen asteen sukulainen sairastaa esimerkiksi toinen vanhemmista. Tutkimuksilla on osoitettu, että geenimuutokset ovat suurin syy sairastua. Näitä esiintyy lapsilla useammin kuin aikuisilla.

## **Mitä oireita IBD aiheuttaa?**

Oireet potilailla vaihtelevat, mutta sairaudella on kuitenkin tyypillisiä oireita. Crohnin taudin ja colitis ulcerosan taudinkuvat ovat hyvin samankaltaisia ja niille on tyypillistä jaksottainen aktivoituminen. Käsittelemme seuraavissa kappaleissa hieman molempien sairauksien oireista.

### **Crohnin tauti**

Crohnin taudille on tyypillistä aktiiviset sekä oireettomat vaiheet eli remissiot. Oireet vaihtelevat tulehduksen sijainnin mukaan. Yleisimpiä oireita ovat ripuli, vatsakivut, väsymys ja laihtuminen. Lapsella voi myös esiintyä yleistilan laskua ja kuumeilua. Lapsilla oireet ovat samankaltaisia aikuisiin verrattuna, mutta huomattavana oireena on kasvun hidastuminen.

Crohnin taudissa voi esiintyä samankaltaisia oireita kuin suolen tukkeumassa. Oireita ovat suolen ahtaumat, märkäpesäkkeet sekä fistelit.

### **Haavainen paksusuolentulehdus eli CU**

Colitis ulcerosassa on neljä eri taudinastetta. Ensimmäinen aste on helppohoitoisin, jolloin tauti on oireeton. Toisessa asteessa ripuliulostetta tulee alle neljä kertaa vuorokaudessa, veriulosteet ovat yksittäisiä eikä tässä vaiheessa ole yleisoireita. Kolmannessa asteessa puhutaan keskivaikeasta koliitista, jossa ripuliulosteita on yli neljä kertaa vuorokaudessa. Siihen liittyy veriulosteita sekä lieviä yleisoireita. Neljännessä vaiheessa ripuliulosteita on yli kuusi kertaa vuorokaudessa, veriulosteet kuuluvat tähän vaiheeseen. Pitkäkestoiset veriulosteet voivat aiheuttaa anemiaa. Tähän asteeseen kuuluu myös yleisoireet, joita ovat esimerkiksi lämmön nousu ja tulehdusarvojen kohoaminen. Lapsilla colitis ulcerosan oireet ovat samankaltaiset kuin aikuisilla.

10/2017

## Miten IBD todetaan?

Sairauden diagnosointi perustuu erilaisiin tutkimuksiin. Diagnoosiin tarvitaan laboratorio- sekä tähytystutkimuksia. Yleisimmät laboratoriokokeet ovat CRP, lasko, hemoglobiini ja ulosteen kalprotektiini. CRP kertoo tulehduksesta elimistössä ja sen viitearvo on alle 10 mg/l. Lasko kertoo, jos elimistössä on krooninen tulehdus. Laskon viitearvo lapsilla on alle 15mm/h. Hemoglobiini (Hb) kertoo veren punasolujen määrästä ja alhainen arvo kertoo mahdollisesta anemiasta. Albumiinin tärkeimpänä tehtävänä on kuljettaa elimistön kalsiumia, bilirubiinia, rasvahappoja sekä monia lääkkeitä. Matala pitoisuus voi johtua maksan toiminnan heikkenemistä, kroonisesta infektiosta tai vuodosta suolistossa. Ulosteen kalprotektiini on normaalisti matala, mutta se kohoaa ruoansulatuskanavan tulehduksissa. Laboratoriokokeet eivät yksinään riitä diagnoosiin. Oheisissa taulukoissa lasten viitearvot laboratoriokokeista.

Hemoglobiinin viitearvot		Albumiinin viitearvot	
Ikä	Viitearvo	Ikä	Viitearvo
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		

Keskeisimmässä osassa ovat erilaiset tähytystutkimukset eli kolonoskopia ja gastroskopia sekä niissä otetut näytepalat. Epäiltäessä IBD:tä ensisijainen kuvantamistutkimus on kolonoskopia, joka suoritetaan peräsuolen kautta. Tämän avulla voidaan tutkia perä-, paksu- ja ohutsuolta. Gastroskopia toteutetaan suun kautta ja sillä voidaan tutkia ruokatorvea, mahalaukkua sekä ohutsuolen alkuosaa. Lapsipotilailla tähytystutkimuksina tehdään aina gastroskopia ja kolonoskopia. Lapsille tähytykset tehdään nukutuksessa, joten tähytys ei tuota tutkimushetkellä lapselle kipua. Uutena menetelmänä on otettu käyttöön kapselitähytys, jossa potilas nielaisee pienen kapselin kokoisen kameran. Kamera kuvaa suoliston ja lopulta kapseli poistuu ulosteen mukana. Tätä menetelmää käytetään etenkin Crohnin taudin diagnosoimisessa.

## Mitä hoitokeinoja IBD:ssä on mahdollista käyttää?

IBD:n hoito on monipuolistunut vuosien aikana. Parantavaa hoitoa ei ole vielä löydetty, mutta uusia hoitomuotoja tutkitaan jatkuvasti. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti hoitavan lääkärin kanssa. Lapsilla hoidon aloittamisesta vastaa lasten gastroenterologi.

### Lääkehoito

Lääkehoidossa käytetään pääsääntöisesti viittä eri lääkeaineryhmää, joista jokainen vaikuttaa eri tavoin sairauden hoidossa. Lapsenne hoitava lääkäri katsoo yksilöllisen lääkehoidon ja niiden tehoa seurataan säännöllisesti. Crohnin taudin ja colitis ulcerosan hoitoon käytetään samoja lääkkeitä. Läkkeitä on eri muodoissa: tabletit, peräpuikot ja –ruiskeet.

Ensimmäinen lääkeaineryhmä vaikuttaa tulehdusta hillitsevästi. Lääkevalmisteet ovat kortisonivalmisteita eli glukokortikoideja. Niitä käytetään yleisimmin sairauden akuutissa vaiheessa, kaiken ikäisille. Kortisonivalmisteet voivat aiheuttaa useita haittavaikutuksia, esimerkiksi ruokahalun lisääntymistä ja osteoporoosia. Valmisteilla on erilaisia kauppanimiä.

- Esim. Prednisolon®

Toisena lääkeaineryhmänä käytetään 5-ASA valmisteita, joilla pyritään estämään tulehduksen uusiutuminen. Nämä valmisteet ovat peruslääkkeenä estämään IBD:n pahenemisvaiheita. Näitä joudutaan käyttämään usein vuosia. Lääke hoitaa suolen limakalvoa paikallisesti ja sen vaikutus alkaa näkyä 2-3 viikossa. Yleensä oireeton vaihe saavutetaan säännöllisellä lääkehoidolla noin 2-3 kuukauden kuluttua ja sen saavuttaa 40-60 % sairastavista. Haittavaikutuksia voivat olla veren kuvan muutokset, anemia, ripuli, maksatulehdus ja allergia.

- Esim. Asacol®, Salazopyrin® ja Pentasa®

Kolmantena lääkeaineryhmänä käytetään immunosuppressiivisia lääkkeitä, jotka aloitetaan, kun kortisoni- ja 5-ASA-lääkityksellä ei saada toivottua vaikutusta. Näitä käytetään myös estolääkkeenä taudin pahenemisvaiheiden varalle. Näiden valmisteiden vaikutus alkaa hitaasti, yleensä vasta 2-6 kuukauden kuluttua lääkehoidon aloituksesta. Jos lääkityksellä saavutetaan toivottu vaikutus, lääkitystä jatketaan 3-5 vuotta.

- Esim. Azamun®, Sandimmun neoral® ja Trexan®

Neljäntenä lääkeaineryhmänä käytetään biologisia lääkkeitä. Biologiset lääkkeet ovat uusin lääkehoidon muoto ja ne vaikuttavat tulehdusta lievittävästi. Biologisten lääkkeiden ongelmana on niiden kustannukset, jotka ovat suuria. Läkkeitä ei ole vielä tablettimuotoa vaan niitä annetaan pistoksina tai tiputuksina suonensisäisesti. Haittavaikutuksina voi esiintyä infektioherkkyyttä.

- Esim. Remicade® tai Humira®

Viidentenä lääkeaineryhmänä käytetään mikrobilääkkeitä eli antibiootteja, jotka otetaan käyttöön vain vaikeassa taudin vaiheessa. Crohnin taudissa valitaan usein metronidatsoli, kun taas colitis ulcerosassa siprofloksasiini. Tähänkin lääkeaineryhmään voi liittyä useita haittavaikutuksia, yleisimpinä niistä ripuli ja iho-oireet.

- Esim. Flagyl® tai Ciproxin®

### **Leikkaushoito**

Tutkimuksien mukaan lapsi, joka on saanut diagnoosin alle 10 vuotiaana, leikataan 30% todennäköisyydellä jossakin elämänvaiheessa. Leikkaushoitoon päädytään silloin, kun muista hoitokeinoista ei ole apua taudin remissiovaiheen saavuttamiseksi. Leikkaushoito ei paranna kokonaan sairautta, mutta sen avulla pystytään vaikuttamaan elämänlaatuun positiivisesti. Leikkaushoitoon olisi hyvä turvautua ennen taudin pahenemisvaihetta, sillä komplikaatiot ovat suuremmat hätäleikkauksessa. Hätäleikkauksella tarkoitetaan esimerkiksi suolitukosta tai suolen puhkeamista joka automaattisesti johtaa leikkaukseen.

Sairastuneista 70-80% joutuu hyvin todennäköisesti turvautumaan kirurgiseen toimenpiteeseen jossakin elämävaiheessa. Leikkaushoidolla poistetaan suolistosta pahin taudinmuutos, mutta suolen pituutta pyritään säästämään

mahdollisimman paljon. Crohnin taudin leikkauksen aiheita ovat tukos ohutsuolessa, märkäpesäke sekä fisteli. Näitä tapauksia esiintyy 80 %:lla sairastuneista jossakin taudinvaiheessa. Komplikaatioiden lisäksi muita leikkaus aiheita ovat lapsen anemia, jatkuva kipuilu sekä aliravitsemus ja sen myötä painon lasku.

Nykyisin leikkauksia tehdään laparoskooppisesti, eli tähytämällä. Tämä leikkausmuoto on etenkin lapsille suotuisampi vaihtoehto, sillä se lyhentää sairaalassaolo aikaa ja vähentää komplikaatioita. Tarkempi leikkausmuoto selviää itse toimenpiteessä, sillä tällöin tilanne nähdään kokonaisvaltaisesti ja leikkausmuoto valitaan tapauskohtaisesti.

Yleensä Crohnin taudissa leikkaushoitoon päädytään ilemumin eli ohutsuolen tukkeuman vuoksi. Joissakin Crohnin taudin leikkaushoidoissa päädytään väliaikaiseen tai pysyvään avanteeseen, jos tulehdusta suolistossa ei saada muulla tapaa rauhoittamaan. Niin lapsilla, kuin aikuisillakin taudinkuvaan kuuluvat uusintaleikkaukset. Ne aiheutuvat yleensä samoista syistä, kuin aiemmin suoritettu toimenpide.

Colitis ulcerosassa leikkaushoitoon päädytään silloin, jos lapsen lääkehoito ei tuota toivottua tulosta. Leikkaushoitoon päätyy sairastuneista noin 30%. Leikkaus on radikaali, sillä siinä poistetaan koko paksu – sekä peräsuoli ja potilaalle tehdään pysyvä avanne.

J-pussi eli toiselta nimeltään IPAA (Ileal Pouch Anal Anastomosis) tarkoittaa ohutsuoesta rakennettua säiliötä. Tätä leikkausmenetelmää on käytetty eniten ja se on tutkimuksin osoitettu parhaimmaksi menetelmäksi Colitis ulcerosan hoidossa. Tässä toimenpiteessä paksusuoli irrotetaan ja katkaistaan peräsuolesta, sulkijalihasten yläpuolelta. Tämän jälkeen ohutsuoesta ommellaan pussi, taittamalla suolta kaksin kerroin. Tämän jälkeen se kiinnitetään anaalikanavan loppuosaan, jolloin lapsi pystyy ulostamaan jälleen normaalisti. Leikkauksen jälkeen uloste on aluksi nestemäistä, mutta ajan kanssa J-pussi alkaa imeä nesteitä ja ulostemassa kiinteytyy jonkin verran. Aluksi ulostamiskertoja on lähes kymmenen vuorokaudessa, ajan kanssa ne kuitenkin vähentyvät huomattavasti. Pidätyskyky säilyy lähes jokaisella normaalina.

Leikkauksen jälkeen lapselle saattaa ilmetä erilaisia, ohimeneviä komplikaatioita. Välttämättömiä ja hoitoa tarvitsevia niistä ovat erilaiset verenvuodot, suolisauman peittäminen tai tulehdukset leikkausalueella. Tavallisin komplikaatio on pussiitti, jolloin ohutsuoesta tehty säiliö tulehtuu. 10 vuoden sisällä leikatuista potilaista noin puolet kokee pussiitin jossakin elämänvaiheessa. Tavallisimmat oireet sen tunnistamiseksi ovat ripuli, veriulosteet sekä lämmön nousu. Akuutissa vaiheessa pussiittia hoidetaan antibiooteilla. 80%:lla sairastuneista tulehdus lievittyy ja oireet helpottavat niiden avulla nopeasti.

IBD:tä sairastavat leikatut lapset tarvitsevat hyvän jälkiseurannan usean vuoden ajan. Näin ollen pystytään seuraamaan taudin mahdollista uusiutumista ja huomataan riittävän ajoissa uudelleen aktivoituminen. Tällöin siihen voidaan vaikuttaa esimerkiksi lääkehoidon muutoksilla. Lapsilla kasvuun ja kehitykseen voidaan vaikuttaa, jos leikkaus tehdään ennen myöhäistä murrosikää.

### **Mitä IBD:tä sairastavan tulee huomioida ravitsemuksessa?**

IBD:tä sairastavan ravitsemuksessa on tärkeää noudattaa monipuolista ruokavaliota. Ruokakolmio ja lautasmalli antavat hyvää viitettä siitä, mitä ruokia tulisi syödä päivittäin ja kuinka paljon. Terveelliseen ruokavalioon kuuluu myös säännöllinen ruokailurytmi. On todettu, että eräät ruoka-aineet eivät sovi IBD:tä sairastaville. Ruokat voivat lisätä ilmaa ja sen myötä vatsakipuja. Tästä syystä on tärkeää etsiä ja kokeilla, mitkä ruokat sopivat lapsellenne ja mitkä eivät. Sokeri lisää ripulin mahdollisuutta, joten olisi hyvä välttää tuotteita, jotka sisältävät paljon piilosokeria.

<b>Vältettäviä ruoka-aineita</b>			
Kaali	Sipuli	Pavut	Omena
Tuore ruisleipä	Tuore pulla	Hiilihapolliset juomat	Hedelmämehuriivisteet
Kahvi	Hunaja	Jälkiruoat	Kovat rasvat
Öljyt	Margariini	Piilorasvat	

Crohnin taudissa vitamiinien imeytyminen on heikentynyt ja siksi on tärkeää ottaa lapsellenne käyttöön monivitamiinivalmiste. Etenkin D-vitamiinin ja kalsiumin saantiin olisi tärkeää kiinnittää huomiota, sillä jotkin lääkkeet aiheuttavat luiden haurastumista. Useimmiten IBD:tä sairastavat eivät pysty käyttämään tavallisia maitotuotteita vaan heidän täytyy valita laktoosittomat tuotteet.

Suolen toiminnan kannalta hyviä ruoka-aineita:

- Banaani
- Riisi
- Pasta
- Probiootteja sisältävät tuotteet

Lapsenne saatua diagnoosin pyytäkää, että pääsette käymään yhdessä lapsenne kanssa ravitsemusterapeutin vastaanotolla, joka osaa neuvoa Teille IBD:tä sairastavan ruokavaliosta tarkemmin.

### **Mitä liitännäissairauksia IBD voi aiheuttaa?**

Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavilla voi esiintyä muita liitännäissairauksia. Yleisimmät liitännäissairaudet esiintyvät silmissä, ihossa, suussa sekä nivelissä. Liitännäissairauksien ilmaantuvuus on yksilöllistä.

Yleisimpiä silmäoireista ovat sidekalvon punoitus ja turvotus. Nämä eivät kuitenkaan aiheuta näön alenemista. IBD voi myös altistaa silmän sisäiselle tulehdukselle eli uveitille. Tulehdus aiheuttaa kipuja silmissä, valoherkkyyttä, näön alenemista ja joillakin myös päänsärkyä. Kyseiseen tulehdukseen käytetään glukokortikoidi silmätippoja.

Liitännäissairaudet aiheuttavat myös iho- ja limakalvo-ongelmia, jotka yleisimmin aiheutuvat peruslääkityksestä. Jos IBD on aktiivivaiheessa, saattaa suussa esiintyä aftoja. Niillä tarkoitetaan suun limakalvoille syntyviä haavaumia. Muita suun alueen oireita ovat keiliitti eli huulitulehdus, huulten turvotus sekä suun haavaumat. IBD voi aiheuttaa kyhmyruusua, joka on sääriissä ja kynnärvarsissa esiintyvä ihottuma. Se on helppo

tunnistaa sinipunaisista aristavista kyhmyistä ja sitä esiintyy etenkin taudin aktiivisessa vaiheessa.

Niveleireita voi esiintyä sekä sairauden aktiivisessa vaiheessa, että remissiossa. Niitä esiintyy potilaista 10-35 %:lla. Yleisin niveleire on nivelkivut, joita voi esiintyä kummassakin taudin vaiheessa. Aktiivisen vaiheen tavallisin niveleire on niveltulehdus eli artriitti. Niveleireiden ilmetessä poissuljetaan muut mahdolliset sairaudet.

IBD voi vaikuttaa myös maksaan. Se saattaa aiheuttaa maksaan kroonista tulehdusta, joka ahtauttaa sappiteitä. Tästä voi kertoa laboratoriotulokset, jotka ovat viitearvojen ulkopuolella. IBD voi myös aiheuttaa rasvamaksaa, joka liittyy taudin aktiivisuuteen ja kortikosteroidilääkitykseen.

Tulehdus, joka rajoittuu paksusuoleen voi suurentaa riskiä sairastua paksusuolensyöpään. Tähtystystutkimuksia tehdään kuitenkin usein, joten syövän esiasteet voidaan todeta jo aikaisessa vaiheessa.

## **Mitä Teidän tulee huomioida, kun lapsenne sairastaa IBD:tä?**

Lapsenne sairaus voi vaikuttaa myös parisuhteeseen ja koko perheeseen. Teillä voi esiintyä väsymystä, joka on kuitenkin ohimenevää. Sairaasta

lapsesta on aina huoli, etenkin lapsen kokema kipu ja väsymys sekä muut oireet mietityttävät. Tästä syystä tukiverkostolla on iso rooli perheen selviytymisen kannalta. Tukiverkostoon voi kuulua lähisukulaiset, ystävät, terveydenhuollon henkilöt sekä potilasjärjestöjen vertaiset.

Lapsen sairastuminen voi tuoda mukanaan myös positiivisia asioita, sillä perheen välinen vuorovaikutus voi lisääntyä. Perheessänne voivat myös muuttua elämänarvot, henkisten asioiden arvostaminen kasvaa, kun taas aineelliset asiat jäävät vähemmälle huomiolle.

Teidän vanhempien olisi hyvä puhua avoimesti lapsen sairaudesta päiväkodissa ja koulussa. Lapsellanne saattaa tulla poissaoloja esimerkiksi sairaalassaolon vuoksi. Päiväkodin henkilökunnalle ja opettajille tulisi kertoa lapsenne sairauden aiheuttamista oireista ja niiden vaikutuksista, esimerkiksi wc:hen menosta kesken tunnin. Myös luokka- tai päiväkotikavereille puhuminen voisi auttaa ymmärtämään lapsen sairautta, tietenkin ikätaso huomioiden. Sairas lapsi tarvitsee rajoja samalla tavalla kuin tervekin.

Lapsenne saa käyttöönsä vessapassin, jolla pääsee välittömästi lähimpään wc:hen jonottamatta, esimerkiksi inva- tai henkilökunnanvessoihin. Myös maksullisiin vessoihin pääsee ilmaiseksi passilla. Passi on konkreettisesti kortti, mutta se on saatavilla myös mobiiliversiona puhelimeen. Vessapassi on Crohn ja Colitis ry:n jäsenetu. Kts. [www.vessapassi.fi](http://www.vessapassi.fi).

Lapsen sairastuminen vaatii sopeutumista kaikilta perheen jäseniltä. Sisaruksilla voi alkuun olla haastavaa sopeutua



sairauteen. He saattavat kokea jäävänsä vähemmälle huomiolle tai voivat ilmaista mustasukkaisuutta. Vanhemmat sisarukset taas voivat ottaa roolin sairaan lapsen hoitajana tai päinvastoin voivat muuttua kapinoojiksi. Tästä syystä on tärkeää antaa kahdenkeskistä aikaa myös perheen muille lapsille. Teidän olisi myös hyvä antaa sisaruksille yhteistä aikaa, jolloin perheen muut lapset huomasivat, että sairas lapsi voi elää normaalia lapsen elämää.

IBD:tä sairastavalla lapsella voi olla mielikuvia koskien sairautta, jotka eivät kuitenkaan ole totta. Tästä syystä he kaipaavat tietoa liittyen sairauteen, kuitenkin huomioiden heidän ikä- ja kehitystasonsa. Lapsikin kaipaa avointa puhumista sairaudesta, sillä se lisää tunnetta turvallisuudesta. Vanhemmilla saattaa tulla tarve salata lapselta asioita, kuitenkin lapsi aistii vanhemman tunteita, joten avoin keskustelu auttaa myös lasta selviytymään sairauden kanssa. Lääkärit yhteistyössä Teidän kanssanne tekevät päätökset lapsen sairauden hoidosta, tutkimuksista ja toimenpiteistä, sillä usein lapsen ymmärrys ei riitä tekemään päätöksiä itsenäisesti.

### **Lapsen hoitoväsymys**

Lapselle sairastuminen aiheuttaa monia tunteita ja ne saattavat 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 eikä lapsi aina osaa kertoa tuntemuksistaan.

Lapsenne joutuu totuttelemaan sairauteen ja sen tuomiin muutoksiin arjessa usein hyvinkin nopealla aikavälillä. Sairaus vaatii myös usein erilaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä, joiden tarpeellisuutta lapsenne ei välttämättä ymmärrä. Näihin vaikuttaa lapsenne ikä ja ymmärrystaso.

Lapsenne ikä vaikuttaa sairauteen reagoimiseen. Pienillä lapsilla tavallisimmat reagoitavat ovat syömishäiriöt, raivokohtaukset, nukkumisongelmat, apeus ja itkuisuus.

Isommat lapset reagoivat eri tavoin. He saattavat muuttua apaattisiksi eli aiemmat kiinnostuksenkohteet eivät ole enää mielekkäitä. Tämä saattaa aiheuttaa myös koulunkäyntiongelmia. IBD:tä sairastavalla on alttius sairastua masennukseen, sillä sairaus vaatii hoitoa ja toisaalta tuo mukanaan epätietoisuutta tulevasta. Masennukselle voi altistaa myös lapsen oma kokemus erilaisuus verrattuna muihin saman ikäisiin. Itse sairaus ja jatkuva tulehdustila ovat altistavia tekijöitä masennukselle. Lapsen olisi hyvä ottaa vastuuta sairauden hoidosta, sillä sitä kautta ymmärrys sairaudesta kasvaisi. Sairauden hoito, tutkimukset ja kokonaisvaltainen sairastaminen altistavat lapsenne hoitoväsymykselle. Tämän myötä mahdollinen hoidon laiminlyönti lisääntyy.

Lapsenne hoitoväsymykseen voi auttaa tukiverkosto, joka koostuu perheestä, lähisukulaisista ja kavereista. Tärkeässä osassa on myös hoitohenkilökunta, joihin voi turvautua jokaisessa asiassa. Lapsellenne on hyvä antaa aikaa keskustelulle, sillä sairaus tuo mukanaan epätietoisuutta.

Suurena osana hoitoväsymykseen vaikuttaa myös lääkehoito, sillä se on pitkäaikaista ja lapsella voi tulla kyllästyminen jatkuvaan lääkitykseen. Tästä syystä lapsenne voi unohtaa ottaa lääkkeensä tarkoituksella tai vahingossa. Lapsellanne voi esiintyä pelkoa koskien tutkimuksia ja lääkehoitoa, esimerkiksi haittavaikutuksia. Lääkkeiden huono tai hidaskäyttö voi aiheuttaa väsymystä ja tästä syystä lapsellenne saattaa tulla turhautuminen lääkehoitoa kohtaan.

### **Vertaistuki**

Vertaistuki on erittäin tärkeää ja se vaikuttaa niin lapsen kuin koko perheen hyvinvointiin. Sen tarkoituksena on jakaa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kokemukset. Vertaistuen piirissä vanhemmat ja lapset kokevat yhteenkuuluvuutta, sillä pystyvät jakamaan saman ongelman muiden kanssa. Etenkin sairauden alkuvaiheessa vertaistuen määrä ja tärkeys korostuvat, sillä vanhemmat voivat saada erittäin tärkeitä neuvoja ja ohjeita vanhemmilta, jotka ovat kamppailleet saman asian kanssa jo pidempään.

Vertaistuen antamiselle ei ole yhtä ja ainoaa oikeaa muotoa. Sitä voidaan toteuttaa niin ryhmässä vuorotellen kokemuksiaan jakaen kuin yksilöllisesti keskustellen. Vertaistuki ei kuitenkaan korvaa ammattilaisen kertomaa asiaa, vaan sen sijaan toimii tiedon, taidon ja tuen perustana.

Crohn ja Colitis ry:llä on hyödylliset internetsivut, joista löytyy ajankohtaista ja monipuolista tietoa sairauden eri vaiheisiin. Kts. [www.ibd.fi](http://www.ibd.fi).

Emilia Alanen  
Tiia Auvinen  
Pia Hämäläinen

Kun lapsi sairastaa tulehduksellista suolistosairautta  
Ensitieto-oppaan tekstisisältö  
14shsk2

10/2017

### **Erityissanasto:**

Absessi = Märkäpesäke  
Afta = Suun limakalvolle syntyvä haavauma  
Artriitti = Nivel tulehdus  
Biopsia = Koepala  
Cardia = Mahansuu  
Depotvalmiste = Lääkemuoto, joka imeytyy ruoansulatuselimistössä  
Digestio = Ruoansulatus  
Duodenum = Pohjukaissuoli  
Endoskopia tutkimus = Tähystys luonnollista reittiä (esim. suu tai peräsuoli)  
Enterovalmiste = Lääkemuoto, joka liukenee ohutsuolessa  
Erythema nodosum = Kyhmyruusu  
Fisteli = Epänormaali yhteys elinten tai kudosten välillä  
Fundus = Mahan pohja  
Gaster = Mahalaukku  
Gastroskopia = Tähystystutkimus suun kautta  
Hypoalbuminemia = Matala albumiinin määrä veressä, joka on tärkeässä osassa sel-käydinnesteen, soluvälinesteen ja virtsan muodostumisessa  
IBD = Tulehdukselliset suolistosairaudet  
Ileum = Sykkyräsuoli  
Intestinum = Ohutsuoli  
Intestinum crassum = Paksusuoli  
Jejunum = Tyhjäsuoli  
Kalprotektiini = Ulosteen valkuaisaine, jonka määrä kohoaa IBD:n seurauksena  
Kolonoskopia = Tähystystutkimus peräsuolen kautta  
Keiliitti = Huulitulehdus

Laparoskooppinen tutkimus/leikkaus = Tähystystutkimus/-leikkaus vatsan peitteiden 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