

Lapsellani on IBD

Lapsen tulehduksellinen suolistosairaus koettelee sekä lasta itseään että hänen perhettään. Krooninen sairaus voi tuoda elämään fyysisiä ja psyykkisiä haasteita, joista huolimatta tulisi pyrkiä kohti kokonaisvaltaisesti hyvinvoivaa elämää.

Teksti: Renja Tolvanen Kuvat: Renja Tolvanen ja kuvapankki

Suomessa diagnosoidaan yhä enemmän alaikäisten tulehduksellisia suolistosairauksia. Aina kun lapsi sairastuu krooniseen sairauteen, se koettelee häntä ja hänen perhettään kokonaisvaltaisesti, tuoden mukanaan muitakin haasteita kuin pelkän sairauden itsessään.

– Varsinkin Crohnin tautia sairastavan lapsen ja nuoren kasvu sekä puberteetti voivat olla viiveisiä. Yleensä tähän on syynä akuuttivaihe, ja jo lievä aktiivinen tulehdus voi hidastaa kehitystä. Jo sen vuoksi on ensisijaisen tärkeää saada lapsen tulehdus hallintaan, HUS:in lasten gastroenterologian vastuulääkärinä Lastenkliniikalla työskentelevä dosentti **Kaija-Leena Kolho** kertoo.

– Haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa sen sijaan ei yleensä vaikuta lapsen kasvuun ja kehitykseen.

Sopivan, tulehdukseen tehoavan lääkityksen löytäminen voi olla aikaa vievää. Lääkkeen tehosta riippuu, kuinka nopeasti lääke tehoaa. Voi mennä muutama päivä, viikko tai jopa kuukausia, ennen kuin lääke toimii halutulla tavalla. Kortisonin vaikutus on hyvin yksilöllistä, mutta yleensä teho alkaa näkyä ensimmäisen viikon aikana.

Myös erinäiset sivuoireet ovat mahdollisia.

– Varsinkin kortisoni on monimuotoinen haittavaikutustensa kanssa – posket saattavat pyöristyä, paino nousta, unen määrä ja laatu kärsiä, voi ilmentua mielialaoireita, ja pitkällä käytöllä voi ilmetä luustomuutoksia ja silmämuutoksia. Usein unohtuu myös se, että kortisoni altistaa tulehdustaudille ja infektioille, aivan kuten immunsuppressiiviset ja biologiset lääkkeetkin.

Hoitosuosituksiin mallia aikuisilta

Lapsien hoitosuosituksiin on sovellettu aikuisten hoitolinjaa sekä yleisiä kansainvälisiä suosituksia.

– Kansainvälisesti on tehty hoitolinjoja lasten colitis ulcerosan ja Crohnin taudin hoitoon, sekä Crohnin taudin kirurgiseen hoitoon. Nämä tutkimukset ja hoitolinjat kuitenkin paljastavat sen, että lasten IBD:n tutkimuksessa ollaan vielä hyvin alkutekijöissä, sillä kunnollisia tutkimuksia on hyvin vähän.

Juuri kunnollisten tutkimusten puuttumisen vuoksi lasten hoito on usein aikuispotilaiden tiedon soveltamista. Kolhon mukaan on tulossa uusia huo-

lellisia tutkimuksia aikuispuolella jo käytössä olevista lääkkeistä, ja näiden myötä hoitosuosituksia pystytään tulevaisuudessa tekemään paremmin.

– Aikuispotilaille on hyväksytty käyttöön uusia lääkkeitä, mutta koska näitä ei ole vielä tutkittu lapsilla, niitä pidetään lasten käytössä kokeellisina lääkkeinä ja käytetään vain vaikeissa tapauksissa, Kolho sanoo. (Jatkuu s. 30.)



Kaija-Leena Kolho tutkii myös itse lasten IBD-sairauksia.





Yksittäiset potilaat ovat saaneet lääkkeitä apua, mutta lääkkeitä ei vielä tiedetä tarpeeksi, jotta ne voitaisiin ottaa yleiseen käyttöön.

Lapsen sosiaaliset suhteet ja itsetunto

Lapsi ja nuori voi kokea IBD:n myötä erilaisia sosiaalisia suhteita rajoittavia tuntemuksia. Vetäytyminen on yleistä, kun lapsi tai nuori haluaisi olla vain kotona turvallisessa ympäristössä, jossa voi rennosti olla oma itsensä. Pelko siitä, ettei vessaa ole lähellä, on monelle arkipäivää. Koulunkäynti voi olla ongelmallista samasta syystä. Monen ongelmat kuitenkin helpottuvat, kun omaan sairauteen sopeutuu.

– On vaikeaa, lähes mahdotonta ennustaa kuinka lapset ja nuoret reagoivat omaan sairauteensa. Ongelmat voivat olla hankalia ja kokonaisvaltaisia, vaikka sairaus olisi lievä – ja tämä on aivan sallittua. On kuitenkin tärkeää yrittää elää mahdollisimman normaalia elämää, sillä kokonaisvaltainen hyvinvointi auttaa myös sairauden kanssa selviytymisessä, Kolho muistuttaa.

Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan IBD:tä sairastavilla on yleisesti keskimääräistä enemmän masennusoireita, väsymystä, alavireisyyttä ja vetäytymistä. Pojilla on havaittu myös suoriutumisen heikkenemistä esimerkiksi kou-

lussa. Elämänlaatu on yleisesti hieman alempi kuin terveellä verrokkiryhmällä.

– Yksi ongelmatekijä itsetunnon ja sosiaalisten suhteiden kanssa on myös yleinen tietämättömyys tästä näkyvästä sairaudesta. Sairaus on verrattain vähän julkisuudessa, eivätkä ihmiset, varsinkaan usein muut nuoret, osaa välttämättä suhtautua sairauteen. Tämänkin vuoksi olisi upeaa, jos yhä useampi julkisuuden henkilö olisi avoin sairaudestaan ja levittäisi näin tietoutta IBD-sairauksista.

Kokonaisvaltainen ihminen

Lapsen ja nuoren kehityksen kannalta on tärkeää muistaa, ettei lapsi ole yhtä kuin hänen sairautensa, vaan sairaus on vain osa häntä. Tämä tulisi huomioida myös sairaudesta keskusteltaessa ja arkea pyörittäessä. Lisäksi joskus vanhempien ja sairastavien lasten ja nuorten arviot sairauden kuormittavuudesta menevät ristiin. Vanhempi voi arvioida lapsensa sairauden kuormittavan lasta enemmän, kuin mitä lapsi itse kokee.

– Lapsen omia kokemuksia tulisi kuunnella, ja luottaa niihin parhaansa mukaan, Kolho kannustaa.

Lapsena ja nuorena keho ja mieli käy läpi muutoksia ja myllerryksiä myös ilman kroonista sairautta. Vaikka van-

hemmat kokevat tarvetta olla hyvin tietoisia nuoren vessakäynneistä ja kaikesta suolistosairauteen liittyvästä, Kolho kannustaa vanhempia luottamaan nuoreen ja antamaan tälle tilaa.

– Jos nuori on oma-aloitteinen, itenäistymässä ja ennen kaikkea valmis ja halukas siihen, on vanhempien hyvä antaa nuorelle tilaa viimeistään murrosikässä. Kokemuksiemme mukaan IBD:tä sairastavat nuoret itsenäistyvät myöhemmin kuin sairastamattomat samassa ikäryhmässä. Tähän voi olla syynä juurikin vanhempien jatkuva osallistuminen yksityisiin asioihin, kuten vessassa käyntien seuraamiseen.

Kolho painottaa lasten ja vanhempien välistä keskustelua. Vertaistuki auttaa sekä lapsia että vanhempia sopeutumaan sairauteen. Lisäksi kokemus siitä, ettei lapsi ole ainoa kyseistä sairautta sairastava, voi olla hyvinkin terapeutista.

– Vaikka IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten määrä on kasvussa, ei samaa sairautta sairastavia välttämättä helposti kohtaa. Monelle olisi kuitenkin hyötyä oivaltaa, että on monia muita samassa tilanteessa olevia, ja kokea se, ettei ole ainoa tätä sairautta sairastava.

Kolho vastasi useaan vanhempien mielestä askarruttavaan kysymykseen. Voit lukea ne yhdistyksen jäsensivuilta. ■