



Inflammatoriska tarm-sjukdomar ökar hos barn

Inflammatoriska tarmsjukdomar hos barn fortsätter att öka såväl i Finland som över hela världen. Forskning bedrivs i stor skala och finländare deltar i det internationella samarbetet.

TEXT **EEVA-LEENA AITTONIEMI**
BILDER **PEXELS**

På alla universitets-sjukhus i Finland och även på en del centralsjukhus finns det läkare som specialiserat sig på barngastroenterologi. Läkarna vidareut-bildar sig aktivt och vi får ständigt nya specialister på sjukdomar i mag- och tarmkanalen hos barn.

– Jag har alltid velat bli barnläkare och i slutet av specialiseringen började jag fundera på ett snävt specialområde. Professor **Kaija-Leena Kolho** ansvarade då för Barnklinikens gastroenhet och hon fick mig intresserad av området. Jag tycker om mitt arbete för att det är så mångsidigt; titthålsundersökningar och

behandlingar, mottagning, akutmottagning och konsultering på många specialområden, berättar **Tytti Jaakkola** på HUS, specialist på barngastroenterologi och barnsjukdomar.

Arbetet är viktigt, för antalet personer med inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) har trefaldigats under de senaste decennierna. Även hos barn fortsätter inflammatoriska tarmsjukdomar att öka såväl i Finland som i resten av världen. Jaakkola säger att man tillsvidare inte har identifierat någon enskild riskfaktor att åtgärda för att förebygga att sjukdomen bryter ut eller utvecklas. De allra yngsta som diagnosteras kan vara spädbarn. Det är dock ovanligt, och kan oftast kopplas till någon genetisk defekt. Det är uppenbart att en genetisk exponering förekommer



”

**Biologiska
läkemedel har
revolutionerat
behandlingen av
svår IBD.**

vid IBD. Om till exempel den ena föräldern (= förstegradssläkting) lider av IBD har barnet en 10–15 procents förhöjd risk att insjukna i IBD.

Vikten av tidig diagnos

När sjukdomen bryter ut hos ett barn under tio år kallar man den tidigt debuterande (early onset), dvs. EO-IBD. Man talar om mycket tidigt debuterande (very early onset), dvs. VEO-IBD när sjukdomen bryter ut före ett års ålder. Årligen diagnosticeras flera fall av ulcerös tjocktarmsinflammation än av Crohns sjukdom i Finland, men det håller på att jämnas ut sig.

– Jag tror inte att allmänpraktiserande läkare saknar tillräcklig kunskap om sjukdomen. Tyvärr diagnosticeras många barn ofta sent, i synnerhet när det gäller Crohns sjukdom, eftersom symtomen kan variera mycket. Barnet kan växa långsamt, lida av anemi, ha periodiska buksmärter, febertoppar eller

ledsmärter. Symtomen är ibland kraftiga. Emellanåt kan det vara svårt för läkaren att förstå att symtomen hänför sig till en tarmsjukdom. Ibland kan symtomen försvinna av sig själva för att senare återkomma. Man förstår inte alltid att låta undersöka sig på grund av symtomen, konstaterar Jaakkola.

Ulcerös tjocktarmsinflammation upptäcks i allmänhet snabbare, eftersom symtomen – blodig diarré och viktminskning – kan vara kraftiga. Inflammatorisk tarmsjukdom är aggressivare hos barn än hos vuxna, och det är viktigt att sjukdomen konstateras så tidigt som möjligt för att kunna trygga att barnet växer och utvecklas normalt.

En tredjedel av patienterna med ulcerös tjocktarmsinflammation kräver operativ behandling någon gång i livet. Barn med Crohns sjukdom löper en ca 30-procentig risk för att behöva opereras inom fem år efter att sjukdomen brutit ut.



Många barn diagnosticeras ofta sent eftersom symtomen kan vara väldigt olika.

Stödåtgärder

Lärare och övrig skolpersonal ska informeras grundligt om barnets sjukdom. Det händer att Jaakkola gör en anteckning i patientens journal om vikten av WC-besök och att detta kan skötas diskret. Sjukhusen tillhandahåller näringssterapitjänster, och skolpsykologen, familjerådgivningen eller sjukhusens psykiatriska sjukskötare och psykiatriska team kan ge psykiskt stöd. Även fysioterapi kan hjälpa. Sjukhusens lekverksamhet kan utnyttjas när undersökningar behöver göras, och det är också viktigt med olika kurser i anpassningsträning.

Aktuell forskning

I Finland bedrivs aktiv forskning på bred front kring inflammatoriska tarmsjukdomar hos barn och unga. Jaakkolas forskning kring förändringar i tarmbakteriefloran hos IBD-barnpatienter och spädbarn efter en antibiotikakur är alltså under arbete. Hon forskar också om utvecklingen av spädbarns mikrobiom. Mikrobiom är mångformiga mikroorganismer som förekommer i slemhinnorna i människans olika kroppshåligheter. De finns även i tjocktarmen.

– Därtill undersöker jag effekten av vår behandling hos IBD-patienterna, samt hur biologiska läkemedel och biosimilarer påverkar behandlingen. (En biosimilar liknar och är jämförbar med det ursprungliga biologiska läkemedlet.) Dessutom bedriver vi internationellt samarbete och har flera gemensamma

forskningsprojekt. Forskningsarbetet är synnerligen viktigt för att finna sätt att förebygga sjukdomen och kunna erbjuda bättre behandlingsformer vid en sjukdom som redan brutit ut. Professor Kolho medverkar även i en internationell IBD-arbetsgrupp (ESPGHAN, Porto Group) som bl.a. tillhandahåller vårdrekommendationer.

Jaakkola ser en ljus framtid för barn och unga med sjukdomen.

– De biologiska läkemedlen har revolutionerat behandlingen av svår IBD och minskat behovet av operativ behandling hos vuxna. Nya läkemedel utvecklas ständigt. Nya preparat finns redan och de kommer att tas i bruk inom kort.

Öffentlighet; sjukdomens ansikte utåt

Eftersom en del ibland försöker dölja sin sjukdom kan man kanske inte alltid förhålla sig till den på rätt sätt. Ishockeyspelaren **Teemu Ramstedt** gjorde många personer med tarmsjukdomar en tjänst genom att berätta om sin sjukdom i offentligheten. Jaakkola tipsar om att det kan finnas flera förebilder i sociala medier. Det finns videoklipp på YouTube där ungdomar berättar om sin tarmsjukdom. Klippen är både på engelska och finska. Till exempel Majjas (YouTube: Crohn ja Colitis ry) och Mallas (YouTube: MALS) videoklipp finns på finska. Malla säger att hon för första gången på videoklipppet berättar om sin sjukdom för främmande människor. "Jag skäms inte över min sjukdom, men jag är inte du med den än, den är min personliga

skit", säger hon. På Snapchat och Instagram finns ytterligare berättelser av ungdomar om tarmsjukdomar.

På nätet finns en mängd bloggar där IBD-patienter beskriver sina känslor. Bloggare i olika åldrar behandlar livet med IBD i varierande livssituationer, ur patienternas såväl som ur de anhörigas perspektiv. En del bloggar är skrivna av mammor till barn med IBD, men åtminstone Elina och Henna-Maria berättar själva om hur de insjuknade i tonåren. Deras bloggar finns på sajten reunapaikka.fi.

– Crohn och Colitis rf gör ett utmärkt arbete för att sprida kunskap om sjukdomen. Ett bra exempel är Internationella IBD-dagen (19.5). Öppenheten ökar med ökad kunskap. Medierna spelar en viktig roll, säger Jaakkola. ●

Tarmsjukdomar hos barn

- Fortsätter att öka såväl i Finland som över hela världen.
- De allra yngsta som diagnosticeras kan vara spädbarn.
- En inflammatorisk tarmsjukdom är aggressivare hos barn än hos vuxna.
- I Finland bedrivs aktiv forskning kring inflammatoriska tarmsjukdomar hos barn och unga.