

Kun lapsi sairastuu

IBD
-OPAS



IBD ja muut
suolistosairaudet ry

(IBD = Inflammatory Bowel Disease
= Tulehdukselliset suolistosairaudet)



SISÄLLYS

Johdanto	3
IBD eli tulehduksellinen suolistosairaus	4
IBD:n syntymekanismi	4
IBD:n oireet	5
Tutkimukset	7
IBD:n hoito	9
IBD ja ravitsemus	14
IBD:n liitännäissairaudet	16
IBD ja lapsen kasvu	16
Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen	17
IBD ja kaverisuhteet	22
IBD:n huomioiminen päiväkodissa, koulussa ja muissa arjen ympäristöissä	23
Matkustaminen	27
IBD ja tulevaisuuden suunnitelmat	28
Vertaistuesta voimaa arkeen	30
Sosiaaliturva ja taloudellinen tuki	31
Erityissanasto	33
Sairastavan lapsen oirelomake ja tarvittava tuki	34

Johdanto

Tässä oppaassa käsitellään IBD:tä eli tulehduksellista suolistosairautta lapsilla. Oppaan tarkoituksena on antaa luotettavaa tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja sairastumisen vaikutuksista perheen elämään. Tiedoista on hyötyä myös läheisille ja lapsen kanssa arjessa toimiville muille aikuisille.

Lapsen pitkäaikaissairaus herättää vanhemmissa monia kysymyksiä, epävarmuutta ja huolta. Haluamme oppaan muodossa tuoda myllerryksen keskelle toivoa ja tietoa siitä, mistä tukea löytää tarvittaessa. Oppaassa pyrimme vastaamaan kysymyksiin liittyen muun muassa lapsen kasvuun, ravitsemukseen ja perheen sosiaalisiin suhteisiin.

Lapsen ja nuoren kehityksen kannalta on tärkeää muistaa, ettei lapsi ole yhtä kuin hänen sairautensa, vaan sairaus on vain osa häntä. Lapsi on ensisijaisesti lapsi. Tämä tulisi huomioida myös sairaudesta keskusteltaessa ja arkea pyörittäessä.

Koko perhe tarvitsee monipuolisen tukiverkoston sekä aikaa sopeutua lapsen sairauteen. Tietoa ja tukea on saatavilla, joten sairauden kanssa ei tarvitse jäädä yksin.

Oppaan sivuilla seikkailee karhu-perhe. Karhu symboloi monille suomalaisista sisua, ja sitä IBD:tä sairastavilla lapsilla ja nuorilla sekä heidän sisarusillaan ja vanhemmillään riittää.



IBD eli tulehduksellinen suolistosairaus

Tulehduksellisesta suolistosairaudesta käytetään lyhennettä IBD, joka tulee englanninkielisistä sanoista Inflammatory Bowel Diseases. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yhteisnimitys Crohnin taudille, colitis ulcerosalle eli haavaiselle paksusuolentulehdukselle ja luokittelemattomalle koliitille (IBD unclassified, IBDU).

Crohnin tauti ja colitis ulcerosa muistuttavat taudinkuvaltaan toisiaan niin paljon, että noin kymmenessä prosentissa tapauksista ei voida olla varmoja edes tähytyksen ja siinä otettujen koepalojen perusteella kummasta sairaudesta on kyse. Tällainen niin sanottu luokittelu- ja luokittelu voidaan useimmiten luokitella jommaksikummaksi sairaudeksi jossakin vaiheessa seuranta.

IBD on pitkäaikaissairaus, jota hoide-

taan lääkkeillä ja joissain tapauksissa leikkauksilla. Tavoitteena on, että lapsi voi elää mahdollisimman normaalia ja hyvää elämää sairaudesta huolimatta.

Tavallisimpia oireita ovat vatsakivut, ripuli, veriulosteet, voimakas väsymys ja ruokahaluttomuus. Lapsilla oireena voi olla myös kasvun hidastuminen.

Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät ole tarttuvia.

Lapsi ei sairasta yksin, sillä Suomessa on yli 1 300 IBD:tä sairastavaa alle 20-vuotiaista. Joka vuosi noin 250 alle 20-vuotiaasta saa IBD-diagnoosin. Sairastua voi missä iässä tahansa, mutta tyypillinen sairastumisikä on 15–35 vuotiaana.

Kaiken kaikkiaan sairastavia on Suomessa yli 50 000, ja uusia tapauksia todetaan noin 2000 vuodessa. Syytä tähän yleistymiseen ei vielä tiedetä.

IBD:n syntymekanismi

IBD:n tarkkaa syntymekanismia ei vielä täysin tunneta. Perintötekijöillä tiedetään olevan vaikutusta sairastumiseen. Perinnöllisten tekijöiden lisäksi on ilmeisesti olemassa yksi tai useampi ympäristötekijä, joka laukaisee sairauden ihmisellä, jolla on siihen taipumus. Näyttää siltä, että IBD:hen sairastuneilla suoliston oma puolustusjärjestelmä reagoi poikkeuksellisen voimakkaasti ja pitkäaikaisesti ulkoisen ärsyksen aiheuttamaan tulehdukseen, joka normaalista poiketen muuttuu krooniseksi.

Koska IBD on yleisempi länsimaissa kuin kehittyvissä maissa, on syytä etsitty

muun muassa ruokavalioista, antibiootien käytöstä sekä hygieniastasosta. Myös bakteerien ja virusten on epäilty aiheuttavan sairauden, mutta toistaiseksi varmaa näyttöä ei ole. Sairauden yhteyttä ravintotekijöihin on epäilty. Monilla sairastavilla on kokemuksia siitä, että tietyt ruoka-aineet lisäävät suolisto-oireita. Ravinnosta ei kuitenkaan ole löydetty sairauden aiheuttajaa.

Joskus vanhemmat, lapsi itse tai sisarukset saattavat miettiä, ovatko he tehneet jotain, mikä on aiheuttanut sairauden. Tällöin on tärkeää tietää, että sairastuminen IBD:hen on sattumaa, eikä sairastuminen ole kenenkään syytä.

IBD:n oireet

IBD, kuten muutkin pitkäaikaissairaudet, ovat yksilöllisiä. Sairaus voi olla lievä tai hyvinkin hankala. Joillakin se vaikuttaa lapsen ja nuoren arkeen paljon, kun taas joillain sairaus pysyy huomaamattomana tai hyvin vähäoireisena vuosia. Sairauden kulkua ei voida ennustaa. Toisinaan sairaus pysyy rauhallisena pitkään, toisinaan se voi olla aktiivinen pitkiäkin aikoja.

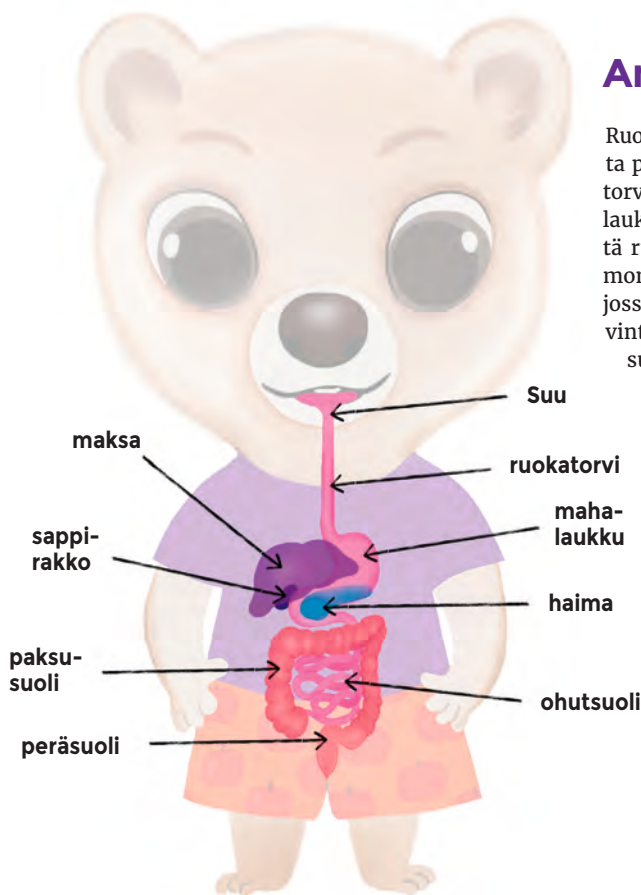
Lapsilla IBD on keskimäärin vaikeampi ja laaja-alaisempi sairaus kuin aikuisilla.

Sairaus ei näy ulospäin, joten lapsi voi näyttää ulospäin hyvinvoivalta, vaikka oireet olisivat rajujakin.

IBD:hen voi liittyä erilaisia liitännäissairauksia, muun muassa silmätulehduksia, luusto- ja niveloireita, iho-, maksa-, sappitie- ja haimasairauksia sekä suun tulehduksia.

Anatomia

Ruoansulatuskanava alkaa suusta, josta pureskeltu ruoka kulkeutuu ruokatorven kautta mahalaukuun. Mahalaukussa ruoasta tehdään nestemäistä ruokasulaa. Sieltä ruokasula siirtyy monta metriä pitkään ohutsuoleen, jossa imeytyvät ruoan tärkeimmät ravintoaineet. Ohutsuoli jatkuu paksusuoleen eli kooloniin, joka muodostuu nousevasta, poikittaisesta ja laskevasta koolonista sekä sigmoidisuolesta. Paksusuolella ruokasulasta imeytyy nestettä ja suoloja. Lopuksi paksusuoli kuljettaa pois sen osan ruoasta, jota elimistö ei voi käyttää, eli uloste. Uloste kerääntyy peräsuoleen, josta se kulkeutuu peräaukokanavan kautta peräaukkoon ja ulos kehosta.



Crohnin tauti

Crohnin tauti voi sijaita missä tahansa osassa ruoansulatuselimistöä, suusta peräaukkoon. Yleisimpinä esiintymispaikkoina ovat ohutsuolen loppuosa ja paksusuoli. Sairauden luonne voi muuttua ajan kuluessa.

Oireet vaihtelevat tulehduksen sijainnin mukaan. Tyypillisimmillään suolen limakalvo on laikuittain ja alueittain tulehtunut.

Yleisimpiä oireita ovat:

- vatsakivut
- ripuli
- voimakas väsymys
- laihtuminen

Lapsella oireina voi olla myös:

- kasvun hidastuminen ja/tai puberteetin viivästyminen
- yleistilan lasku
- kuumeilu

Crohnin taudissa voi esiintyä erilaisia komplikaatioita. Näitä ovat suolen ahtaumat eli striktuurat, märkäpesäkkeet eli absessit sekä fistelit eli epänormaalit käytävät suolesta iholle, suolen toiseen kohtaan tai johonkin sisäelimeen.

Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosassa eli haavaisessa paksusuolentulehduksessa tulehdus rajoittuu paksusuolen ja peräsuolen alueelle.

Aktiivivaiheessa suolen limakalvo on haavautunut, tulehtunut ja turvonnut sekä sen seinämät vuotavat helposti verta. Tyypillisimpiä oireita ovat:

- limaiset ja veriset ulosteet
- ripuli
- vatsakivut
- ulostuspakko
- laihtuminen ja kuivuminen

Sairaus voidaan jakaa oireiden mukaan:

□ **Lievä koliitti:** Verisiä ulosteita on niukasti ja ripulointikertoja muutaman kerran päivässä, yleisimmin aamuisin aterioinnin jälkeen.

□ **Keskivaikea koliitti:** Ulostamiskertoja on 4–6 kertaa vuorokaudessa ja veristä ripulia esiintyy useita kertoja vuorokaudessa erityisesti aamuisin ja satunnaisesti öisin.

□ **Vaikea koliitti:** Veristä ripulia esiintyy yli kuusi kertaa vuorokaudessa ja usein myös öisin. Ripuloinnin lisäksi esiintyy kuumeilua ja laihtumista ja tulehdusarvot ovat koholla.



Tutkimukset

Erilaiset tähystykset ja tutkimukset ovat avainasemassa tulehduksellisen suolistosairauden diagnosoimisessa. Tähystyksiä tarvitaan IBD-diagnoosin varmentamiseksi, sillä oikeaa diagnoosia ei voida tehdä pelkkien oireiden ja laboratoriotutkimusten perusteella. Lopullinen diagnoosi selviääkin

yleensä vasta laboratorio-, tähystys- ja kuvantamistutkimuksin.

Tähystyksillä pyritään erottamaan Crohnin tauti ja colitis ulcerosa toisistaan ja sulkemaan pois muut harvinaisemmat suolistotulehdukset ja -sairaudet sekä infektiokoliitti eli bakteerin, viruksen tai alkueläimen aiheuttamat tulehdukset.

Laboratorio- tutkimukset

Sairauden aktiivisuutta seurataan laboratorioriokeine ja tähystyksin. Näitä kokeita ovat veren hemoglobiini (B-Hb), lasko (B-La), tulehdusarvo (P-CRP), albumiini (S-Alb) ja ulosteen kalprotektiini (F-Calpro). Yleisimpiä säännöllisesti seurattavia laboratoriarvoja ovat maksa- (P-Alat ja P-GT) ja munuaisarvot (P-Krea) sekä perusverenkuvaa (B-PVK).

Hemoglobiini (Hb) kertoo veren punasolujen määrästä, ja alhainen arvo kertoo mahdollisesta anemiasta. CRP ja lasko kertovat tulehduksesta elimistössä. Albumiinin tärkeimpänä tehtävänä on ylläpitää osaltaan nestetasapainoa ja toimia kuljetusvalkuaisaineena. Albumiini kuljettaa elimistössä esimerkiksi kalsiumia sekä monia lääkkeitä. Matala pitoisuus IBD:tä sairastavalla johtuu tavallisimmin vuodosta suolistoon. Ulosteen kalprotektiini on normaalisti matala, mutta se kohoaa ruoansulatuskanavan tulehduksissa.

Diagnoosin jälkeen IBD:n seurantaväli on yksilöllinen ja siihen vaikuttavat lääkitys ja sairauden vaikeusaste. Tavanomaisesti laboratoriotutkimuksia tehdään seurantana yhdestä neljään kertaa vuodessa. Laboratorioriokeilla pyritään seuraamaan sairastuneen yleiskunnon lisäksi mahdollisia liitännäissairauksia. Lisäksi kokeiden avulla voidaan seurata miten erilaiset lääkehoidot vaikuttavat elimistössä.

Yleisimmät tähystystutkimukset

Lapsille tähystykset tehdään nukutuksessa. Crohn ja Colitis ry:n kotisivuilla www.ibd.fi on tähystykseen valmistautumisesta ohje, johon voi tutustua, mutta tarkemman ohjeen antaa aina tutkimuksen tekevä taho. Valmistautumisohjeet saattavat vaihdella jonkin verran eri tutkimusyksiköissä.

Tähystyksiä tehdään diagnoosin jälkeen seurantana tarpeen mukaan sairauden aktiivisuuden tai suolen limakalvomuutosten seuraamiseksi.

Kolonoskopia eli paksusuolen tähystys on yleisin IBD:n diagnostiikassa ja seurannassa käytetty tähystys. Ennen tähystystutkimusta suoli tyhjennetään, jotta tulehtunut suolen pinta saadaan näkymään. Tyhjennystä varten juodaan tyhjennysainetta, joita ovat Colon Steril®, Moviprep®, Phosporal®, Picoprep® ja Citrafleet®. Sairaaloista saa tarikan kirjallisen ohjeen suolen tyhjentämisestä hyvissä ajoin ennen tutkimusta.

Paksusuolen tähystys tehdään taipuisalla tähystimellä, joka viedään paksusuoleen peräaukon kautta. Tutkimuksen yhteydessä otetaan koepaloja ja näytteitä. Kolonoskopiassa on yleensä mahdollista tähystää koko paksusuoli ja nähdä myös ohutsuolen loppuosa.

Gastroskopia on ruokatorven, mahalaukun ja pohjukaissuolen eli ohutsuolen alkuosan tähytys, joka tehdään suun kautta. Tutkimuksessa ohut ja taipuisa tähystin vietään nielusta ruokatorveen ja edelleen mahalaukuun sekä pohjukaissuoleen. Samalla otetaan kudosnäytteitä taudinmäärityksen kannalta tärkeistä kohdista. Gastroskopia tehdään yleensä samassa nukutuksessa kuin kolonoskopia.

Enteroskopia eli ohutsuolen tähytys voidaan tehdä, mikäli ruoansulatuskanavan verenvuodon syy ei selviä gastro- tai kolonoskopiassa. Ohutsuolen tähytys tapahtuu suun kautta gastroskopiassa käytettävää tähytintä pitemmällä työnnettävällä tähytimellä eli enteroskoopilla. Enteroskopiassa ei yleensä päästä näkemään koko ohutsuolta, ja siksi tätä tutkimusta tehdään IBD:tä sairastaville aika harvoin.

Kapselikuvaus eli kapseliendoskopialla päästään tutkimaan ohutsuolta. Kapseliendoskopiassa lapsi nielaisee pienen kapselikameran tai kapseli asetetaan nukutuksessa. Kamera on ison särkylääketabletin kokoinen ja muotoinen. Kamera kuvaa suoliston ja lopulta kapseli poistuu ulosteen mukana parin päivän sisällä. Kapselin välittämä kuvatieta ohjautuu vyötärölle kiinnitettyyn nauhuriin, josta kuvamateriaali puretaan tietokoneelle tutkimuksen päätyttyä. Kapselitutkimus on kivuton, siihen ei tarvita esilääkitystä, eikä sen ajaksi tarvitse jäädä sairaalaan. Kapseliendoskopian aikana ei voida ottaa näytepaljoja eikä tehdä hoitotoimenpiteitä. Tätä menetelmää käytetään etenkin Crohnin taudin diagnosoimisessa ja seurannassa. Tutkimusta edeltävänä päivänä saa syödä ja juoda vain kirkkaita liemiruokia. Muusta valmistautumisesta saa sairaalasta tarkat ohjeet ennen tutkimusta.

Yleisimmät kuvantamistutkimukset

Magneettikuvaus (MRI)

Magneettikuvauksella voidaan tutkia ihmiskehoa tehokkaammin ja tarkemmin kuin millään muulla kuvantamismenetelmällä, ja sillä voidaan selvittää vatsan alueen vaivoja perinteisiä menetelmiä tarkemmin. Tutkimus on turvallinen eikä kolonoskopiaan vaadittavaa tyhjennystä tarvita.

Magneettikuvauksen aikana potilas on tutkimuspöydällä tunnelimaisessa laitteessa. Ennen ohutsuolen magneettikuvausta tulee olla syömättä kahdeksan tuntia. Tarkemmat valmistautumisohjeet saa tutkimuksen teko-paikasta. Kuvaus kestää 30–45 minuuttia.

Tietokonetomografia eli TT/CT-tutkimus

Lasten ja nuorten vatsanalueen kuvauksissa suositetaan magneettikuvausta, sillä tietokonetomografia ja muut röntgentutkimukset aiheuttavat säderasitusta.

Epäselvässä akuuttitilanteessa voidaan käyttää tietokonetomografiaa eli TT/CT-tutkimusta, sillä magneettikuvauksen saatavuus on huonompi, se on tutkimusmenetelmänä TT/CT:tä hitaampi ja tutkimusten erottelukyky on hieman erilainen. Joskus saatetaan tehdä myös tavanomaisia röntgentutkimuksia akuuttitilanteen selvittämiseksi.

TT/CT:ssä kohde kuvataan röntgensäteillä ja kuva muodostetaan tietokoneen avulla. Kuvauksen aikana kuvattava makaa tutkimuspöydällä, joka liikkuu rengasmaisen kuvauslaitteen läpi. Suolistoa ei tarvitse tyhjentää ennen TT/CT:tä.

IBD:n hoito

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.

Hoidon tavoitteena on aktiivisen tulehduksen rauhoittaminen ja remission ylläpito. Näin voidaan taata lapsen mahdollisimman hyvä kasvu ja kehitys, ja mahdollisimman normaali elämä sairaudesta huolimatta.

Lääkehoito

Sopivan, tulehdukseen tehoavan lääkeytyksen löytäminen voi olla aikaa vievää. Voi mennä muutama päivä, viikko tai joskus kuukausia, ennen kuin valittu lääke toimii halutulla tavalla. Lääkehoitoa jatketaan oireettomankin vaiheen aikana, sillä hoito vähentää uusien aktiivivaiheiden syntyä.

Lääkkeillä voi olla sivuvaikutuksia, ja aina hoitoa mietittäessä valitaan lääkeyty, joka on mahdollisimman turvallinen mutta samalla tehokas. Lapsen hoitava lääkäri määrittelee yksilöllisen lääkehoidon ja sen tehoa seurataan säännöllisesti.

Lääkkeitä on eri muodoissa: tabletit, peräpuikot ja -ruiskeet, pistokset ja suonensisäiset tiputukset. Lääkehoidossa käytetään pääsääntöisesti viittä eri lääkeaineryhmää, joista jokainen vaikuttaa eri tavoin sairauden hoidossa. Crohnin taudin ja colitis ulcerosan hoitoon käytetään samoja lääkkeitä.

5-ASA-valmisteet

5-ASA-valmisteita käytetään pitkäaikaisen kroonisen tulehduksen estohoitoon sekä lievän tulehduksen hoitoon. 5-ASA-valmisteet hillitsevät paikallisesti tulehdusreaktiota suolen limakalvolla. Näitä lääkkeitä käytetään yleensä useita vuosia estämään IBD:n pahenemisvaiheita. Keskivaikeisiin tai vaikeisiin tulehduksiin tarvitaan lisäksi muita lääkkeitä.

5-ASA-valmisteiden sivuvaikutuksia ovat muun muassa ripuli, päänsärky ja ihottuma. 5-ASA harvoin pahentaa IBD:n oireita. 5-ASA voi joskus harvoin olla haitallinen munuaisille, tästä syystä munuaisten toimintaa kuvaavia laboratorioarvoja seurataan harvakseltaan.

• Esim. Asacol®, Pentasa®, Salazopyrin® ja Dipentum®

Kortisonit eli kortikosteroidit

Kortisoneja käytetään keskivaikean ja vaikean IBD:n sekä sen aktiivisen vaiheen hoitoon. Kortisonien avulla rauhoitetaan tulehdusta, mutta niillä on myös vastustuskykyä heikentävä vaikutus. Pitkäaikaisesti käytettynä kortisoneista ei ole hyötyä IBD:n hoidossa, eikä niiden pitkäaikainen käyttäminen ole suositeltavaa sivuvaikutusten vuoksi.

Haittavaikutukset riippuvat lääkemannoksesta ja kortisonihoidon kestosta, mutta haittavaikutusten syntyyn vaikuttavat myös yksilölliset tekijät. Tyypillisiä haittavaikutuksia ovat muun muassa painonnousu, kuukasvoisuus, ruokahalun lisääntyminen ja akne. Kortisonihoito voi myös aiheuttaa esimerkiksi verenpaineen nousua, lihasheikkoutta tai psyykkisiä oireita. Pitkäaikaisessa tai usein toistuvassa käytössä se voi aiheuttaa osteoporoosia, kaihia sekä ihon ohenemista ja haurastumista. Osteoporoosiriskin takia on huolehdittava riittävästä kalsiumin ja D-vitaamiinin saannista.

• Esim. Prednisolon®, Entocort®, Colifoam® ja Medrol®

Immunosuppressiiviset lääkkeet

Immunosuppressiivinen lääkeyty on aiheellinen silloin, kun kortisonia tarvitaan jatkuvasti sekä silloin, kun tila ei parane kortisonin ja 5-ASA-lääkityksellä. Immunosuppressiivisesta lääkeytyksestä on hyötyä estohoidossa

sekä kortisonihoitoa vähennettäessä pitkäaikashoidossa.

Sivuvaikutusriskin takia on tärkeää seurata verenkuva, maksa-arvoja ja trombosyyttitasoa. Veriarvoja seurataan atsatiopriini- ja metotreksaattihoidossa aluksi parin viikon välein, sen jälkeen kolmen-neljän kuukauden välein sekä aina annosta muutettaessa. Verisolujen tuotanto voi alentua atsatiopriinilääkityksen seurauksena ja tätä riskiä seulotaan nykyisin geenitestillä, mutta testi ei vähennä seurannan tarvetta.

Haittavaikutuksena voi olla muun muassa maksa-arvojen nousu, infektioherkkyys, valkosolujen ja trombosyyttien vähäisyys ja pahoinvointi.

Syklosporiini (Sandimmun) on tarkoitettu vain erittäin vaikean koliitin akuuttihoitoon eikä sovi pitkäaikaishoitoon tai Crohnin taudin hoitoon.

• Esim. Imurel®, Trexan®, Mercaptopurin Orion® ja Sandimmun®

Biologiset lääkkeet ja biosimilaarit

IBD:n hoidossa voidaan käyttää biologisia lääkkeitä, jotka vaikuttavat tulehduksen välittäjäaineisiin tai estävät tulehdusta aiheuttavien ja ylläpitävien valkosolujen toimintaa. Osa biologisista lääkkeistä annetaan infuusiona sairaalassa, osa pistetään itse kotona. Biologista hoitoa voidaan käyttää, jos muu lääkahoito ei ole tuottanut tulosta tai jos tauti on jo toteamisvaiheessa vaikea.

Biologisten lääkkeiden ongelmana on oireiden palaaminen hoidon lopettamisen jälkeen sekä valmisteiden korkea hinta. Mikäli lääkettä käytetään pitkäaikaisesti, sen teho saattaa pienentyä.

Kaikkia uusia lääkkeitä ei ole vielä tutkittu lapsilla, joten niitä pidetään lasten käytössä kokeellisina lääkkeinä ja niitä käytetään joissain haastavissa tapauksissa.

Biosimilaarit ovat aiemmin käyttöön hyväksytyjen biologisten lääkkeiden tarkkoja kopioita ja vastaavat niitä laadun, turvallisuuden ja tehon suhteen.

Haittavaikutuksia ovat etenkin infuusioreaktiot ja lisääntynyt infektioherkkyys.

• Esim. Remicade®, Entyvio®, Humira®, Simponi® ja Stelara®

Antibiootit

Muun lääkityksen lisänä voidaan käyttää antibiootteja, mutta niitä ei käytetä rutiinina omaisesti. Yleensä antibiootteihin turvaudutaan, kun sairaus on vaikea. Antibioottihoidossa käytetään useimmiten metronidatsolia ja siprofloksasiinia.

Kipulääkkeet

Tavalliset, ilman reseptiäkin saatavat tulehduskipulääkkeet, kuten ibu- tai ketoprofeeni voivat pitkäaikaisessa käytössä pahentaa IBD:tä ja lisätä verenvuototaipumusta. Parasetamoli on tässä mielessä turvallinen, ilman reseptiä myytävä kipu- ja kuumelääke.

Lääkityksen vaikutus rokotusten ottamiseen

Rokotukset on hyvä ottaa lapsen ikäryhmän suositusten mukaan. On kuitenkin tärkeää aina varmistaa, saako rokotuksen antaa vai vaikuttaako lapsen lääkitys niin, ettei rokotetta saa ottaa. Tarkista aina asia hoitavalta lääkäriltä.

IBD:n hoitoon käytettävien biologisten lääkkeiden kanssa ei saa antaa eläviä viruksia sisältäviä eikä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita.

Koska immuunivasteeseen vaikuttavat lääkkeet heikentävät rokotteiden tehoa, rokotukset pitäisi pyrkiä ottamaan mahdollisuuksien mukaan ennen lääkkeiden aloitusta, mutta rokottaminen hoidon aikanakin kannattaa.

Jos perhe matkustelee, on hyvä ottaa hepatiittirokotteet. Vesirokkorokotus voi olla tarpeen, jos lapsi ei ole sairastanut vesirokkoa ja on suunnitteilla siirtyä biologisiin lääkkeisiin.

Immunosuppressiivista lääkitystä saaville IBD:tä sairastaville lapsille suositellaan otettavaksi influenssarokote.



Leikkaushoito

Leikkaushoitoon voidaan päätyä silloin, kun kaikki lääkkeet on kokeiltu, mutta sairaus ei silti ole tasapainossa tai Crohnin tautiin liittyen on kehittynyt suolen ahtauma. Leikkaus voi kuulostaa pelottavalta vaihtoehdolta, mutta leikkausta on sinänsä turha pelätä, sillä se voi tuoda elämänlaadun takaisin.

Lasten ja nuorten kohdalla leikkaukseen voidaan päätyä siitäkin syystä, että pitkään

kestänyt aktiivinen tulehdus viivästyttää kasvua ja puberteettia. Tällöin leikkauksella turvataan normaali kasvu. Lisäksi pitkään taudinkeston liittyy syöpäriski, ja jos syövän esiastemuotoja on havaittavissa, leikkaus on välttämätön.

IBD:tä sairastavat leikatut lapset tarvitsevat hyvän jälkiseurannan. Näin pystytään seuraamaan taudin aktiivisuutta ja huoma-

taan riittävän ajoissa uudelleen aktivoitumisen. Tällöin siihen voidaan vaikuttaa esimerkiksi lääkehoidon muutoksilla.

Crohnin taudin leikkaushoito

Crohnin tautia ei voida poistaa tai parantaa leikkauksella, vaan sairaus voi uusiutua esimerkiksi leikkaussuomaan tai siirtyä uudelle alueelle. Tästä syystä kirurginen hoito on mahdollisimman suolta säästävää. Jos ohutsuolta leikataan vaikean tulehduksen vuoksi, tehdään tästä kohdasta mahdollisimman lyhyt typistys. Koska ohutsuoli on useita metrejä pitkä, potilas selviää isommastakin poistosta hyvin.

Crohnin taudin leikkauksen aiheita ovat ahtauma tai tukos ohutsuolessa, märkäpesäke tai fisteli.

Pienempiä ahtauma-, fisteli- ja haavaumaleikkauksia voidaan tehdä tähtystyleikkauksina, jolloin toipuminen on helpompaa kuin avoleikkauksen jälkeen. Tämä leikkausmuoto lyhentää sairaalassaoloaikaa ja vähentää komplikaatioita. Tarkempi leikkaustapa varmistuu itse toimenpiteessä, sillä tällöin tilanne nähdään kokonaisvaltaisesti ja leikkausmuoto valitaan tapauskohtaisesti.

Niin lapsilla kuin aikuisillakin taudinkuvaan saattavat kuulua uusintaleikkaukset. Ne aiheutuvat yleensä samoista syistä kuin aiemmin suoritettu toimenpide.

Colitis ulcerosan leikkaushoito

Colitis ulcerosassa leikkaushoitoon päädytään silloin, jos lapsen lääkehoito ei tuota toivottua tulosta. Leikkaushoitoon päätyy sairastuneista noin 30 % jossain vaiheessa elämänsä. Leikkauksessa tehdään paksusuolen ja peräsuolen poisto, peräaukko säilytetään, ja ohutsuolesta rakennetaan suolisäiliöksi niin sanottu J-pussi.

J-pussi eli toiselta nimeltään IPAA (Ileal Pouch Anal Anastomosis) tarkoittaa ohutsuolesta rakennettua säiliötä. Toimenpiteessä paksusuoli irrotetaan ja katkaistaan peräsuolesta, sulkijalihasten yläpuolelta. Ohutsuolesta ommellaan pussi taittamalla suolta kaksin kerroin. Tämän jälkeen se kiinnite-

tään anaalikanavan loppuosaan, ja leikkauksen jälkeen ulostaminen onnistuu normaalia reittiä. Aluksi uloste on 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 yleensä normaalina.

Suurin osa leikatuista sairastaa joko yhden tai useamman kerran J-pussin tulehduksen, jota hoidetaan ensi vaiheessa antibiooteilla. Vaikeat, toistuvat tulehdukset viittaavat Crohnin taudin mahdollisuuteen. J-pussin limakalvon tilaa seurataan ulosteen kalprotektiinin avulla ja tähtystystutkimuksin, jotka eivät edellytä tyhjennystä. Suoliston ulkopuolisia liitännäissairauksia ja -oireita voi esiintyä leikkauksesta huolimatta.

Avanne (ileostomia)

Paksusuolen poistoleikkauksissa tehdään yleensä väliaikainen avanne, jotta lopullinen leikkaustulos olisi mahdollisimman hyvä. Pysyvä ohutsuoliavanne tehdään, mikäli joudutaan poistamaan koko paksusuoli, peräsuoli ja peräaukko, mutta tämä on lapsilla ja nuorilla erittäin harvinaista.

Ohutsuoliavanne tehdään ihon pinnalle nostamalla suolta vatsanpeitteiden läpi. Suolesta tuleva uloste kerääntyy iholle kiinnitettyyn avannepussiin, joka tyhjennetään tai vaihdetaan tarvittaessa. Pusseja on sekä kertakäyttöisiä että tyhjennettäviä. Suolen toimintaa ei voi kontrolloida, vaan löysää ulostetta kertyy pussiin useita kertoja vuorokaudessa.

Avanne ei estä tekemästä normaalia työtä, urheilamista ja elämästä aivan tavallista elämää. Sen kanssa voi käyttää tiukkojakin vaatteita ja nukkua vatsallaan. Avanneleikattu voi syödä normaalia ruokaa, joskin hänen tulee erityisesti huolehtia riittävästä nesteen saannista. Avanteen kanssa käytettävät pussit ja sidokset potilas saa maksutta paikkakuntansa terveyskeskukselta. Jos avanne tulee ajankohitaiseksi, sairaalan avannehoitaja antaa tietoa avanteen kanssa toimimisesta ja muista käytännön seikoista.



Enteraalinen ravitsemushoito Crohnin taudin hoidossa

Aktiivinen Crohnin tauti on mahdollista saada remissioon useiden viikkojen enteraalisella ravitsemushoidolla, joka toteutetaan kliinisillä ravintovalmisteilla. Ravitsemushoito ei yksin riitä, vaan jatkohoitoon tarvitaan jokin ylläpitolääkitys. Colitis ulcerosaan ravitsemushoito ei auta.

Hoidossa lapsi saa 6–8 viikon ajan kaiken tarvittavan ravinnon apteekista ostettavan ravintovalmisteen muodossa. Ravintovalmisteen voi joko juoda tai se annetaan nenä-mahaletkun kautta. Sen lisäksi ei syödä muuta ruokaa, mutta veden ja sokerittoman teen juominen on sallittua.

Enteraalinen ravitsemushoito on lasten Crohnin taudin aktiivisen vaiheen ensilinjan hoitomuoto. Enteraalinen ravitsemushoito on lapsilla yhtä tehokas kuin kortisonihoito tai biologiset lääkkeet, mutta sivuvaikutuksia on vähän. Hoito edistää limakalvon parantumista ja ravitsemustilaa. Jos kasvu on ollut pysähtyneissä, se yleensä käynnistyy uudelleen hoidon myötä.

Enteraalinen ravitsemushoito toteutetaan lääkärin ja ravitsemusterapeutin ohjeiden mukaan. Remissioon pääsyn ja tavanomaiseen ruokaan siirtymisen jälkeenkin täydennysravintojuomia voidaan käyttää tukiravitsemuksena.

IBD ja ravitseminen

Riittävä ravitseminen tukee osaltaan IBD:n hoitoa, jonka tavoitteena on lapsen hyvä kasvu ja kehitys sekä oireettomuus. IBD:tä sairastaville lapsille ei suositella ruoka-ainerajoituksia, vaan normaalia, monipuolista ruokavaliota. Erilaisia välttämisruokavaliota IBD:n hoidossa lapsilla tutkitaan, mutta tällä hetkellä näiden toimivuudesta ei ole

saatavilla tarpeeksi tutkimustietoa. Toiseksi ei siis ole olemassa mitään tiettyä erityisruokavaliota, jota voitaisiin suosittelaa IBD:tä sairastaville lapsille remission saavuttamiseen. Ainoa ravitsemushoito, jonka toimivuudesta on kiistatonta tutkimusnäyttöä, on enteraalinen ravitseminen hoito Crohnin taudin hoitona, josta tietoa edellisessä luvussa.

Ravitseminen remission aikana

Sairauden rauhallisessa vaiheessa suolistosairautta sairastava lapsi voi yleensä syödä tavanomaista ruokaa. Ruokapyramidi ja lautas-malli antavat hyvää viitettä siitä, mitä ruokia tulisi syödä päivittäin ja kuinka paljon. Ruokarajoituksia tarvitaan harvoin ja ne ovat yksilöllisiä. Jos ruokavaliosta jätetään pois ravinnonsaannin kannalta olennainen ruoka-aine, sen tilalle täytyy löytää korvaava vaihtoehto, jotta turvataan lapsen riittävä energian ja ravintoaineiden saanti.

Ravitseminen aktiivivaiheessa

Sairauden aktiivivaiheessa vatsan ollessa kipeä ruokahalu huononee ja ruokamäärät vähenevät. Toisaalta tulehtuneesta suolesta ravintoaineet eivät imeydy tehokkaasti. Tällöin ravinnonsaanti voi jäädä puutteelliseksi ja ravitsemustila huonontua. Tällöin voi kokeilla auttaisiko tilapäisesti runsaskuituisten ja huonosti sulavien ruokien karsiminen. Esimerkiksi kypsennetyt kasvikset, vaalea leipä ja kauravalmisteet sekä laktoositon maito ja hapan-maitovalmisteet voivat sopia pa-

remmin. Kun tilanne helpottuu, lisätään kuitupitoisten ruokien käyttöä.

Sokeri voi ärsyttää tulehtunutta suolistoa ja lisätä ripulia ja ilmavaivoja. Lapsen oireet voivat helpottua, kun limsojen ja makeisten sekä muiden runsassokeristen tuotteiden käyttöä rajoitetaan. Hiilihapollisia juomia vältetään, koska ne voivat lisätä kaasunmuodostusta.

Kortisonilääkitys haurastuttaa pitkään käytettynä luustoa. Osteoporoosin eli luukadon ehkäisemiseksi on tärkeää käyttää kortisonin rinnalla kalsium- ja D-vitamiinitäydennystä, jonka lääkäri yleensä määrääkin kortisonihoidon ohessa. Kalsium vahvistaa luun rakennetta ja D-vitamiinia tarvitaan kalsiumin imeytymiseksi suolistosta. D-vitamiini lisää myös vastustuskykyä tauteja vastaan.

Apua ruokahaluttomuuteen

Kun lapsen ruokahalu on huono, kannattaa tarjota lapsen toiveruokia ja lisätä välipalojen määrää. Jos lapsi syö useita pieniä aterioita ja välipaloja päivässä, hän saa enemmän energiaa ja ravintoaineita kuin syömällä tavanomaisen ateriatymin mukaan.

Vajaaravitsemuksen ehkäisy ja hoito

Vajaaravitseminen on tavallista erityisesti Crohnin tautia sairastavalla lapsella. Vajaaravitsemuksen syitä ovat riittämätön energian ja ravintoaineiden saanti sekä ravintoaineiden puutteellinen imeytyminen ja menetykset. Crohnin taudissa myös kasvun ja kehityksen hidastuminen on yleisempää kuin colitis ulcerosassa. Lapsen ravinnon riittävyyteen kannattaa kiinnittää erityistä huomiota, jos

- IBD on aktivoitunut
- syöminen on vähentynyt esimerkiksi ruokahaluttomuuden, pahoinvoinnin tai kivun takia
- lapsella on toistuvaa ripulia tai oksentelua
- lapsen paino ei nouse ja pituuspaino eli paino suhteessa samanpituisten lasten keskipainoon laskee
- lääkitystä on lisätty tai on aloitettu uusia lääkkeitä
- lapsi on menossa leikkaukseen tai toipumassa leikkauksesta

Lapsen ravitsemushoitoa voidaan tehostaa tarjoamalla ylimääräisiä välipaloja, täydentämällä ruokaa rasvalisillä ja maltodekstriinillä sekä käyttämällä juotavia tai lusikoitavia täydennysravintovalmisteita. Tarvittaessa käytetään nenä-mahaletkua ja suonensisäistä ravitsemusta.

Kliiniset täydennysravintovalmisteet

Täydennysravintovalmisteiksi kutsutaan lisäravinnoksi tarkoitettuja juomia ja lusikoitavia valmisteita sekä ruokiin ja juomiin sekoitettavia jauheita. Niitä on laaja valikoima ja niitä voi ostaa apteekista. Valmisteista on mahdollisuus saada osittainen korvaus lääkärin kirjoittamalla reseptillä ja B-lausunnolla.

Mikäli lapsen ravitsemuksen suhteen on ongelmia, pyytäkää lähetettää ravitsemusterapeutin vastaanotolle. Ravitsemusterapeutti auttaa lapsen yksilöllisen ravitsemushoidon suunnittelussa.



IBD:n liitännäissairaudet

Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavilla voi esiintyä suoliston ulkopuolisia liitännäissairauksia. Yleisimmät liitännäissairaudet esiintyvät nivelissä, suussa, iholla, silmissä ja maksassa. Liitännäissairauksien ilmaantuvuus on yksilöllistä.

Niveloireita voi esiintyä sekä sairauden aktiivisessa vaiheessa että remissiossa. Yleisin niveloire on nivelkivut. Aktiivisen vaiheen tavallisin niveloire on niveltulehdus eli artriitti. Niveloireiden ilmetessä poissuljetaan muut mahdolliset sairaudet.

Jos IBD on aktiivivaiheessa, saattaa suussa esiintyä aftoja. Niillä tarkoitetaan suun limakalvoille syntyviä haavaumia. Muita suun alueen oireita ovat huulitulehdus eli keiliitti, huulten turvotus sekä suun haavaumat.

Myös iho- ja limakalvo-oireet ovat mahdollisia. IBD voi aiheuttaa kyhmyruusua, joka on säärissä ja kyynärvarsissa esiintyvä ihotuma. Se on helppo tunnistaa sinipunaisista aristavista kyhmyistä ja sitä esiintyy etenkin sairauden aktiivisessa vaiheessa.

Yleisimpiä silmäoireista ovat sidekalvon punoitus ja turvotus. Nämä eivät kuitenkaan aiheuta näön alenemista. Aikuisilla potilailla ilmenevää silmätulehdusta, iriittiä tai uveit-

tia, ei nuorilla ole kuin harvinaisissa poikkeuksissa. Kortisoni voi aiheuttaa muutoksia silmissä, ja tämän takia kaikki pitkää kortisonihoitoa saavat tarvitsevat myös ajoittain silmälääkärin arvon.

IBD voi vaikuttaa myös maksaan, aiheuttaen maksaan kroonista tulehdusta sekä tulehdusta, joka aiheuttaa sappiteitä. Maksatai sappitietulehdus on usein vähäoireinen ja epäily perustuu useimmiten laboratoriotutkimustuloksiin, jotka ovat viitearvojen ulkopuolella, mutta diagnoosin varmentaminen vaatii kuvantamistutkimuksia ja usein myös koepalan maksasta.

Pitkäaikainen paksusuoleen rajoittuva tulehdus voi suurentaa riskiä sairastua paksusuolensyöpään. Tähystystutkimuksia tehdään kuitenkin usein, joten mahdolliset syövän esiasteet voidaan todeta jo aikaisessa vaiheessa. Lääkkeiden käyttö tulehduksen hoitamiseen pienentää syöpäriskiä.

IBD ja lapsen kasvu

Crohnin tautia sairastavan lapsen ja nuoren kasvu voi olla viiveinen, samoin puberteetti voi viivästyä. Kasvun viivästyminen voi vaikuttaa myös vain pienellä alueella oleva aktiivinen Crohnin tauti. Colitis ulcerosa ei yleensä vaikuta lapsen ja nuoren kasvuun.

Kasvun ja puberteetin viivästyminen johtuvat useimmiten aktiivisesta tulehduksesta. Sen vuoksi onkin tärkeää kas-

vun ja kehityksen kannalta, että tulehdus saadaan pian kuriin. Kuten sairaus muutenkin, myös herkkyys lääkkeisiin on yksilöllistä. Myös kortisoni voi aiheuttaa kasvun hidastumista, samoin aliravitseminen, joka on tavallinen ongelma Crohnin taudissa.

Kasvuun liittyvissä kysymyksissä tarvitaan joskus endokrinologin kannanottoa.

Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, ja vaatii sopeutumista kaikilta perheenjäseniltä. Arjen rutinit muuttuvat, ja kaikilla perheessä voi nousta sairauteen liittyviä pelkoja ja huolia. Vaikeiden asioiden ymmärtäminen vie aikaa, ja asioihin on hyvä palata uudelleen ja uudelleen ja ottaa niitä puheeksi silloin, kun sairaus vaivaa lasta itseään,

sisaruskia tai vanhempia.

On lohdullista tietää, että lapsen sairastuminen voi pidemmällä aikavälillä tuoda mukanaan myös positiivisia asioita – elämänarvot voivat muuttua ja perhe voi saada uudenlaisen rakkauden, huolenpidon ja yhdessä selviämisen kokemuksen.

Kriisireaktion vaiheet

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen rikkoo elämän käsikirjoitusta ja odotukset perhe-elämän kulusta. Lapsesta on suuri huoli, ja IBD sairautena herättää paljon kysymyksiä. Kriisireaktio on terve ja normaali tapaa reagoida yllättävään ja järkyttävään tilanteeseen. Tieto kriisireaktion eri vaiheista voi auttaa ymmärtämään itsessä ja muissa perheenjäsenissä ilmeneviä reaktioita.

Sairastumiseen suhtautuminen on yksilöllistä, mutta kriisireaktiossa tunnistetaan yleensä seuraavat vaiheet:

- Sokkivaihe: paniikki, lamaantumisen, epätodellinen olo.
- Reaktiovaihe: voimakkaat tunteet, kieltäminen. Kestää muutamista viikoista kuukausiin.
- Käsittelyvaihe: menneen muistelu, suru, tapahtuneen ymmärtäminen. Kestää muutamasta kuukaudesta vuoteen.
- Sopeutumisvaihe: sairauden hyväksyminen osaksi elämää, suuntautuminen tulevaan. Vaihe tulee noin 1–2 vuotta diagnoosin jälkeen.

Sopeutuminen sairauteen tapahtuu vaiheittain, sillä mieli ei ole heti valmis käsittelemään tilannetta kokonaisuudessaan. Kriisiprosessi voi kestää useamman vuoden, ja vah-

vat tunteet kuuluvat luonnollisena osana siihen. Sairauden aaltoileva luonne on haastava sopeutumisen kannalta, sillä akuutit oirevaiheet voivat nostaa aiemman vaiheen kriisireaktiot jälleen pintaan. Tämä on normaalia, ja itselleen kannattaa olla armollinen ja antaa aikaa sairauden käsittelyyn.

Kriisiprosessi mahdollistaa tunteiden käsittelyn ja elämäntilanteen uudelleen arvioinnin. Puhuminen auttaa ymmärtämään tapahtunutta ja tunteita on helpompi kohdata, kun niille annetaan nimet. Saman kokeneiden vertaisten kanssa voi jakaa kokemuksia ja saada tukea.

Sairaudesta kertominen lapselle

IBD:tä sairastavan lapsen on saatava ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudesta. Tieto on myös psyykkisesti suojaava tekijä ajatellen esimerkiksi stressiä. Se vähentää lapsen mielen kehittämiä selityksiä asioille ja auttaa luomaan selviytymiskeinoja. Vanhemmille saattaa tulla tarve salata lapselta asioita hänen suojelemisekseen. Kuitenkin lapsi aistii herkästi vanhemman tunteita, joten avoin keskustelu auttaa myös lasta selviytymään sairauden kanssa ja lisää turvallisuuden tunnetta. Esimerkiksi yhdistykseltä tilat-

tavaa *Mutkikas suoli* -lastenkirjaa voi käyttää apuna sairaudesta kertomisessa kouluikäiselle lapselle.

Lapselle on hyvä kertoa rehellisesti, miksi sairaalaan ollaan menossa ja mitä siellä tapahtuu. Lapset, joille on etukäteen kerrottu sairaalaan menosta, tutkimuksista ja toimen-

piteistä, kokevat vähemmän pelkoa, jännitystä ja stressiä. Kertominen ja sen ajoitus ovat yksilöllisiä riippuen muun muassa lapsen reaktiivisuudesta tai peloista. Lapsen on myös hyvä ottaa ikätasonsa mukaisesti vastuuta oman sairautensa hoidosta, sillä sitä kautta ymmärrys sairaudesta kasvaa.

Lapsen reagoiminen sairauteen

Lapset ja nuoret reagoivat omaan sairauteensa hyvin yksilöllisesti. 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 sietoa.

Joskus vanhempien ja sairastavan lapsen arviot sairauden kuormittavuudesta voivat mennä ristiin. Vanhempi voi arvioida lapsensa sairauden kuormittavan lasta enemmän kuin mitä lapsi itse kokee. Lapsen omia kokemuksia tulisikin kuunnella ja luottaa niihin parhaansa mukaan.

On tavallista, että lapsi tuntee pelkoa, vihaa ja ahdistuneisuutta sairaudestaan. Pitkäaikainen lääkitys ja lääkkeiden huono tai hidas vaste voi aiheuttaa lapsella väsymystä ja turhautumista hoitoa kohtaan. Lapsi voi jättää ottamatta lääkkeensä tarkoituksella tai vahingossa. Lapsen tunteista – peloista, huolista, turhautumisesta – on hyvä jutella lapsen kanssa avoimesti ja hyväksyvästi. Vanhempi voi sanoittaa auki, että lääkityksestä täytyy huolehtia myös oireettomina kausina, jotta oireet ja kivut eivät palaa. Vanhemman velvollisuus on olla sairauden hoidossa mahdollisimman johdonmukainen ja vakaa.

IBD:tä sairastava lapsi kohtaa samat vaiheet ja kehitystehtävät kuin muutkin lapset. Mahdollisimman normaali arki ja kasvatustukevat kehitystä. Selkeät rajat, turvallisuus ja turhien rajoitusten välttäminen on tärkeää. Itsetunnon tukeminen on tärkeää kaikille lapsille, ja erityisesti sairastuneelle lapselle on hyvä painottaa, että hän on arvokas juuri sellaisena kuin on, kehua ja kiittää todellisista aiheista ja antaa velvollisuuksia kuten muillekin lapsen voimien mukaan.

Tavoitteena on, että sairaus tuntuu olevan

vain yksi osa kokonaisuutta, lapsen tai nuoren oma ominaisuus. Sopeutumisvaiheessa sairaus muuttuu osaksi elämää, ja pyritään siihen, että sen kanssa pystytään elämään ilman, että sairaus on mielessä kaiken aikaa.

Suhtautuminen eri ikävaiheissa

Lapsen ikä sairauden toteamisvaiheessa vaikuttaa sairauteen suhtautumiseen. Varhaislapsuudessa ja leikki-iässä lapset eivät välttämättä juurikaan mieti sairautta, vaan sairastuminen on suurempi kriisi vanhemmille. Pienenä sairastuneella ei ole vertailupohjaa muunlaiseen elämään, vaan lapsi reagoi käytännön muutoksiin ja kokee sairauden vanhempien ja muiden aikuisten reaktioiden kautta. Se, miten vanhemmat suhtautuvat käytännön asioihin kuten sairaalakäynteihin ja hoitotoimenpiteisiin, määrittää lapsen käsitystä tilanteesta. Samoin esikouluikäiset hahmottavat sairautta konkreettisten asioiden kautta.

Kouluiässä ja nuoruudessa aletaan itseä verrata ikätovereihin ja käsitys itsestä alkaa muodostua suhteessa toisiin. Tässä ikävaiheessa sairaus tuo lisähaastetta nuoren minäkuvaan, kehonkuvaan ja itsetuntoon. Jos diagnosoitiin teini-iässä, kriisi sairastumisesta ja elämän muuttumisesta voi olla suuri. Nuorella voi olla paljon asioita mielessä, vaikka hän ei niistä välttämättä puhu. Keskusteluyhteys on tärkeä pitää auki, ja nuori usein kyllä kuuntelee esimerkiksi vanhempia, vaikka ei siltä vaikuttaisi.

Joskus lapsi tai nuori voi hyötyä ammattilaisen kanssa keskustelusta. Psykologin kanssa voi päästä juttusille esimerkiksi hoitopaikan kautta, perheneuvolassa, koulupsykologo-



gilla tai koulukuraattorilla. Psykkisen jous-tavuuden ja esimerkiksi stressin hallinnan keinojen oppimisen on todettu lisäävän sairauden kanssa selviämistä.

Lapsena ja nuorena keho ja mieli käyvät läpi muutoksia ja myllerryksiä myös ilman sairautta. Vaikka vanhemmat kokevat tarvetta olla hyvin tietoisia nuoren vessakäynneistä ja kaikesta suolistosairauteen liittyvästä, kannattaa nuoreen pyrkiä luottamaan ja antaa hänelle omaa tilaa. Jos nuori on oma-aloitteinen, itsenäistymässä ja ennen kaikkea valmis ja halukas siihen, on vanhempien hyvä antaa nuorelle tilaa viimeistään murrosiässä, kuitenkin muistaen, että myös murrosiässä vanhemmilla on viime kädessä vastuu nuoresta.

On hyvä sopia säännöt siihen, miten vointia tarkkaillaan. Vanhempi huolehtii myös siitä, ettei kipu-pelko-sairaus-keskeistä puhetta lapsen ja nuoren kanssa ole liikaa, koska se helposti ylläpitää pelkoa ja kipua.

Sisarusten reagoiminen

Sairastava lapsi vie ison osan vanhempien ajasta ja huomiosta. Jos lapsella on sisarusia, he voivat kokea jäävänsä syrjään. Sisarukset voivat siksi tuntea kateutta ja mustasukkaisuutta, mutta myös surua ja huolta sisaruksen

sairaudesta. Pienemmät lapset osoittavat helpommin tunteitaan avoimesti, kun taas vanhemmat sisarukset voivat ottaa roolin kilttinä hoivaajana tai päinvastoin muuttua kovaäänisiksi kapinoinjiksi, jotta saavat huomiota.

Jokaisen sisaruksen tuntemukset ovat yksilöllisiä, mutta he usein kaipaisivat enemmän nähdäksesi ja kuulluksi tulemista vanhemmilta. Perheen muille lapsille tulisikin antaa välillä vanhempien jakamatonta huomiota.

Sisarus voi myös haluta säästää vanhempiaan huomattaessaan huolta tai kuormitusta. Tämä on luonnollista ja siitä kannattaa puhua avoimesti lasten kanssa. Vanhemmat voivat korostaa omaa vastuutaan – sairaus ei ole sisarusten vastuulla eikä heidän tarvitse siitä murehtia. Liiallinen vellominen sairaudessa ei ole hyväksi, vaan koko perheen on hyvä pitää kiinni tavallisesta arjesta ja mielekkäistä asioista.

Paljon materiaalia ja lisätietoa sisaruudesta löytyy osoitteesta www.erityinensisaruus.fi.

Vanhempien jaksaminen

Sairastavasta lapsesta on kova huoli, etenkin lapsen kokemaa kipua ja väsymys sekä muut oireet mietittyvät. Tästä syystä tukiverkostolla on iso rooli perheen selviytymisen kannalta. Tukiverkoston voivat kuulua lähisukulaiset, ystävät, terveydenhuollon henkilöt sekä vertaiset. Erityisesti lapsen arjesta yksin huolehtiva vanhempi hyötyy toimivasta tukiverkostosta, josta saa tukea arjen pyörittämiseen.

Sairaalan lapsen hoitaminen vaatii usein poissaoloja työstä. Vanhemmat joutuvat tekemään päätöksiä: joissain tapauksissa toisen tai kummankin vanhemman on ehkä siirryttävä osa-aikatyöhön tai luovuttava työstä. Työ voi toimia henkisenä voimavarana, jossa ajattelu suuntautuu pois raskaista asioista. Toisille taas kotiin jääminen ja lapsen hoitaminen tuntuu ainoalta luonteelta vaihtoehdolta, mutta voi olla taloudellisista syistä vaikeaa.

Useimmat vanhemmat kokevat erilaisia väsymyksen oireita. On normaalia reagoida kuormittavaan elämäntilanteeseen uupumalla tai kokemalla alakuloa tai univaikuk-

sia. On myös luonnollista väsyä vastuuseen ja huoleen, olla pettynyt ja välillä hankala vanhempikin. Näistä oloista voi puhua perheessä ja siitä, etteivät ne kohdistu kehenkään erityisesti. Pitkään jatkuvasta uupumisesta tai masennusoireista kannattaa kuitenkin puhua lääkärille tai hoitajalle. Vanhemman omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on tärkeää!

Tukea psyykkiseen jaksamiseen on saatavissa, yksin ei tarvitse jäädä. Mikäli hoitava taho ei automaattisesti tarjoa mahdollisuutta keskusteluapuun, vanhemmat voivat pyytää keskusteluapua itselle tai lapselle tarvittaessa. Keskustelutukea voi saada sairaalan lisäksi neuvolasta, työpsykologilta, terveyskeskuksen kautta ja kriisikeskuksesta. Esimerkiksi sosiaalityöntekijä voi selvittää oman kunnan mahdollisuuksia.

Jos vanhemman mielessä pyörii paljon kysymyksiä, joita ei lapsen kuullen halua kysyä hoitavalta taholta, kannattaa pyytää omaa käyntiaikaa ilman lasta. Tämä on mahdollista suurimmalle osalle hoitotiimin työntekijöistä.

On tärkeää vaalia perheen voimavaroja ja luottaa siihen, että yhdessä selviämme mistä tahansa. Vaikka lapsi sairastaa vakavasti, on perheellä lupa tehdä myös mukavia asioita, nauraa ja hassutella. Pienetkin hyvän olon kokemukset auttavat jaksamaan vaikeissa paikoissa.

Vanhempien voimavaroja lisäävät:

- Tiedon saaminen sairaudesta
- Luottamus lääketieteeseen
- Lapsen sairauden hyväksyminen
- Usko lapsen tulevaisuuteen
- Itsestä huolehtiminen ja avun saaminen
- Pyrkimys normaaliin arkeen
- Oman ajan ottaminen
- Myönteinen ajattelu

Parisuhde voimavarana

Parisuhteessa olevilla vanhemmilla lapsen sairastuminen vaikuttaa myös heidän keskinäiseen suhteeseensa. Osa parisunnista kokee, että lapsen sairaus ”tulee parisuhteen väliin” ja etäännyttää puolisoita toisistaan. Suurin osa vanhemmista kuitenkin kokee lapsen sairastumisen olevan molempien yhteinen



haaste, josta yhdessä toisiaan tukien selvitään. Ja sairauden koetaan siten lujittavan suhdetta.

Koska parisuhde on aikuiselämän läheisin aikuisihmissuhde, tulee puolisoista helposti vaikeiden tunteiden kohde. Parisuhteen kannalta onkin merkityksellistä sillä, miten puoliset tunteita ilmaisevat ja miten niistä puhuvat. Väsynyt, surullinen ja pelokas vanhempi kuitenkin käyttäytyy puolisoaan kohtaan usein vihaisesti ja moittien tai vaihtoehtoisesti vetäytyen. Syntyy kielteinen kehä, josta kumpikaan ei pidä. Parisuhteesta tulee yksi huoli muiden lisäksi tai se laitetaan ”tauolle”. Silloin puoliset kokevat, että puolisoa ja parisuhdetta ei jaksa lainkaan ajatella, saati hoitaa, koska kaikki energia menee muuhun selviytymiseen.

Myös puolison suhtautuminen lapsen sairastumiseen ja siinä tapahtuviin muutoksiin saattaa kummastuttaa. ”Miksi tuo itkee koko ajan, miksi se vain harrastaa, niin kuin mitään ei olisi tapahtunut? Miksi se kertoo meidän asioita kaikille, miksi se ei puhu mitään?” Todennäköisesti puoliset reagoivat lapsen sairastumiseen eri tavalla ja eriaikaisesti. Silloin toisen erilaisuus hämmentää ja voi tuntua väärältä käytökseltä.

Jotta puolisoista saisi tukea ja parisuhde

voisi hyvin, tulee puolison kanssa keskustella ja olla lähekkäin. Välillä, kun voimia on, on hyvä puhua niin sanottua suhdepuhetta eli kertoa hyvinkin henkilökohtaisia kokemuksia siitä, mitä lapsen sairaus minussa herättää. Surun, pelon, vihan ja epätoivon tunteita on tärkeä saada jakaa. Vain silloin tulee ymmärrys siihen, miksi toimin näin ja miksi sinä noin. Väärinkäsitykset vähenevät ja ymmärrys lisääntyy.

Silloin kun voimat ovat vähäiset, toisen huomioimiseksi riittää vaikka vain pieni kysymys ”mitä sulle kuuluu?”. Tai hiljaisuus toisen kainalossa. Tärkeää on myös yhdessä keskustella siitä, mitä lapselle ja meille on tapahtunut, missä me olemme nyt ja mitä ehkä tulevaisuus tuo tullessaan. Mukavien asioiden kertominen puolisolalle, aamukahvin keittäminen tai halaus ohimennen vahvistavat parisuhteessa olevaa hyvää ja saavat sitten positiivisen kehän liikkeelle.

Tukea parisuhteeseen liittyvissä kysymyksissä tarjoaa Parisuhdekeskus Kataja, lisätietoa löytyy heidän kotisivuiltaan www.parisuhdekeskus.fi. Ensiapua parisuhdeasioihin voi pyytää myös lasta hoitavan tahon erityistyöntekijöiltä.



IBD ja kaverisuhteet

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. Sairauteen liittyvät pelot, esimerkiksi pelko ulostustarvetta ennustavasta kivusta ja pelko siitä, ettei vessaa ole lähellä, voivat viedä uskallusta lähteä pois kotoa. On kuitenkin tärkeää yrittää elää mahdollisimman normaalia elämää, sillä kokonaisvaltainen hyvinvointi edesauttaa myös sairauteen sopeutumista.

Yksi ongelmatekijä suolistosairauden hyväksymisessä voi olla kanssaihminen tietämättömyys tästä näkymättömästä sairaudesta. Pienet lapset ovat yleensä hyvin sopeutuvaisia, ja leikkiverin sairaus ei useinkaan herätä isoakaan kummastusta, kun asia selitetään

lasten ikätasoon sopivasti. Koulu- ja murrosiässä aletaan vertailla itseä ikätovereihin, ja sairaus voi tuoda erilaisuuden leiman. Ikävistä ja intiimiteettiin keskeisesti liittyvistä oireista ei ymmärrettävästi tee mieli kertoa kenelle tahansa. Tietämättömyys voi kuitenkin joh-

taa väärinkäsityksiin. Jos kaverit eivät tiedä sairaudesta, he voivat esimerkiksi luulla, ettei sairastava halua viettää aikaa heidän kanssaan vetäytyessään kanssakäymisestä, vaikka kyse on oikeasti sairaudesta johtuvista kivuista ja väsymyksestä.

Avoimuus lisää ymmärrystä puolin ja toisin ja helpottaa sairauteen sopeutumista. Aina-kin läheisimmille ystäville on hyödyllistä olla avoin sairaudesta. Kaikista yksityiskohdista ei tarvitse kertoa, mutta sairauden vaikutuksista omaan oloon ja toimintakykyyn kannattaa. Myös koulun ja harrastusten aikuisille on

sairaudesta hyvä kertoa. Siten saa heti apua, jos tulee jokin hankala tilanne.

Toiselle sairastavalle eli vertaiselle ei tarvitse selittää sairauteen liittyviä asioita, sillä hän aidosti ymmärtää. Sen vuoksi kannattaa hakeutua vertaistuen piiriin – jo se, että näkee muita sairastavia lapsia tai nuoria, helpottaa oloa ja antaa lohtua. Mikäli kasvokkaiset vertaistapaamiset eivät tunnu sopivalta, esimerkiksi Crohn ja Colitis ry:n kotisivuilla ja Youtube-kanavalla on videoita, joissa lapset ja nuoret kertovat kokemuksistaan IBD:n kanssa elämisestä.

IBD:n huomioiminen päiväkodissa, koulussa ja muissa arjen ympäristöissä

IBD:tä sairastava lapsi on kuin kuka tahansa lapsi tai nuori, mutta hänellä voi olla hieman erilaiset toimintaehdot.

Monet sairastuneet eivät halua puhua sairaudestaan, mikä asettaakin lapsen tai nuoren kanssa toimivalle aikuiselle vaatimuksia huomata muutokset hänen jaksamisessaan. Jatkuva vatsakipu ja väsymys sekä varuillaanolo äkillisen ripulin varalta voivat aiheuttaa masennusta ja vetäytymistä kaveripiiristä. Ruokavalion

järjestämisessäkin on omat ongelman- sa silloin, kun suolisto ei toimi niin kuin pitäisi. Tulehtunut suolisto ei kykene käsittelemään kaikkea ravintoa, jolloin oireina ovat yllättävät ripulikohtaukset ja niihin liittyvät kivut. Tämä saattaa vaikuttaa niin päiväkodissa oloon, koulunkäyntiin kuin harrastuksiin. Hyvinä kausina, jolloin sairaus ei ole aktiivinen, lapsi tai nuori voi harrastaa kaikkea mitä IBD:tä sairastamattomat ikätoverinsa.

Mitä päiväkotia ja koulu voi tehdä

Jotkut IBD:tä sairastavat lapset tai nuoret tarvitsevat erityisjärjestelyjä esimerkiksi WC-asioinnin, ruokavalion tai tukiovetuksen suhteen. Olemalla aktiivinen ja keskustelemalla lapsen tai nuoren tilanteesta tieto kasvaa kummallakin osapuolella. Päiväkotihenkilökunnan tai opettajien, terveydenhoitohenkilökunnan,

lapsen ja hänen vanhempiensa yhdessä käymä luottamuksellinen keskustelu usein helpottaa lapsen jaksamista ja selviytymistä.

Yhdessä perheen kanssa tulee sopia, mitä lapsen tilanteesta kerrotaan päiväkotia tai kouluympäristössä. Suolistosairauden oireista puhuminen on erityisesti nuorelle useim-

miten hävettävää, eikä hän useinkaan halua kaikkien kaverien tietävän sairautensa yksityiskohdista. Nuoren intimiteetin tarvetta on syytä kunnioittaa.

Yhdessä voidaan neuvotella seuraavista asioista:

- Pääsy lukulliseen WC-tilaan. On tärkeää, että lapsi tai nuori voi tarvittaessa poistua vessaan nopeasti, ilman eri selityksiä ja huomiota herättämättä. Ihannetilanteessa äänet eivät kuulu muille WC-tilasta ja siellä on alapesumahdollisuus.
- WC-tiloihin pitäisi päästä ilman pelkoa jonottamisesta.
- Ruokavaliossa voi olla erityispiirteitä, jolloin välipalojen ja nesteen saanti tulisi huomioida päivän aikana.

Yhteistyö kodin ja koulun välillä

Koulun tai opettajan vaihtuessa on hyvä suunnitella, miten oppilaan sairautta koskevaa tietoa käsitellään tai mitä järjestelyjä tilanne vaatii. Tästä on apua kouluhenkilökunnalle, oppilaalle ja hänen vanhemmilleen. Näin uusi koulu ja uusi opettaja pääsevät tilanteen tasalle nopeammin, eikä selvittämistä tarvitse aloittaa alusta.

IBD:n pahenemisvaiheet eivät yleensä ala yhtäkkiä. Riski että jotakin vakavaa tapahtuu koulupäivän aikana on pieni, mutta koululla tulee olla käytössä vanhempien ja hoitavan sairaalan puhelinnumerot.

Tukijärjestelyt

Joinakin aikoina koulunkäynti saattaa olla vaikeaa tai mahdotonta. Sairauden vuoksi voi tulla pitkiä poissaoloja, sairaalahoittoa ja leikkauksia. Silloin oppilas tarvitsee tukea opetuksessa ja opetuksen järjestämisessä. Jos oppilaalla on useampi opettaja, tulee sopia yhteisestä järjestelystä. Vanhempien, oppilaan, opettajan ja oppilashuollon tulisi osallistua järjestelyiden miettimiseen, tarvittaessa yhdessä sairaalakoulun kanssa.

Lapsella ja nuorella on oikeus oppimiseen myös sairauden akuuttivaiheissa tai sairaalassa ollessaan. Sairaalassa lastentautien

osastoilla tai muilla osastoilla tutkimus- ja hoitojaksolla olevien somaattisesti sairaiden lasten ja nuorten opetus tapahtuu yksilöllisenä opetuksena, vieriopetuksena osastolla oppilaan omassa huoneessa tai sairaalakoulutiloissa ryhmäopetuksena. Opetuksen tavoitteena on auttaa lasta suorittamaan oppivelvollisuuttaan sairautensa aikana.

Oppivelvollisuuden voi Suomessa suorittaa muullakin tavalla kuin käymällä koulua, esimerkiksi opiskelemalla kotona. On tärkeää erottaa toisistaan termit kotiopetus ja koulun kotona järjestämä opetus. Kun koulu järjestää opetuksen kotona, oppilas säilyy koulun oppilaana ja on näin oikeutettu palveluihin ja etuuksiin. Kotiopetuksessa vastuu opintojen järjestämisestä ja esimerkiksi oppikirjojen ja muun oppimateriaalin hankkimisesta siirtyy huoltajalle.

Jos lapsella on paljon poissaoloja, voi koulun kanssa neuvotella, että lapselle laaditaan yleisen, tehostetun tai erityisen tuen oppimissuunnitelma. Tähän kirjataan tukitoimet, kuten poissaolojen aikana järjestettävä opetus, tarvittavat erikoisjärjestelyt kuten istumapaikat, välitön pääsy vessaan, välipalat ja niin edelleen, oikeus tehdä kokeet pätkissä tai kotona tarvittaessa. Kun lapsella on tämä suunnitelma, se on myös hänen oikeutensa, ja koulu on velvoitettu toimimaan oppimissuunnitelman mukaan. Tämä voi olla tarpeellinen etenkin siirtymävaiheissa alakoulusta yläkouluun.

Perusopetuslain mukaan oppilaalla on oikeus saada opetussuunnitelman mukaisen opetuksen ohella oppilaanohjausta ja riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea koko perusopetuksen ajan. Tukea on annettava heti, kun tuen tarve ilmenee. Oppimisen asioissa voi olla syytä konsultoida sairaalan psykologia tai koulupsykologia. Jos lapsella on jonkinlaista lievääkin oppimisen haastetta, sen aiheuttama haitta hankalissa sairauden vaiheissa voi lisääntyä väsymyksen ja muiden oireiden myötä.

Liikunta ja urheilu

Fyysinen toiminta on IBD:tä sairastavalle vähintään yhtä tärkeää kuin terveillekin. Joissakin sairauden vaiheissa voi olla mahdotonta



osallistua kaikkiin liikunta-aktiviteetteihin.

Koulussa on tärkeää, että opettaja kuuntelee oppilasta ja mitä liikuntaa oppilas voi harjoittaa. Jos sairaus on kovin aktiivisessa vaiheessa, voi oppilasta hoitava lääkäri harkintansa mukaan antaa lausunnon siitä, tulisiko oppilaan liikunta- ja urheilusuoriutumisesta antaa arvosana todistukseen.

Retket

Kouluretkiä ja vastaavia suunnitellaan on hyvä muistaa tarpeeksi usein pysähdykset paikkoihin, joissa on WC-tilat. WC:llä varuste-

tun bussin tilaaminen tulisi ottaa huomioon. Näistä järjestelyistä tulee muistaa keskustella oppilaan tai vanhempien kanssa.

Erityisruokavalio

Jotkut IBD:tä sairastavat tarvitsevat erityisruokavalion. Huonovointisuuden, vatsakipujen tai muiden syiden takia voi olla, ettei lapsi voi syödä ruokaansa. Lapsen tai nuoren päätöstä tulee arvostaa, mutta samalla on varmistettava, että vanhemmat tietävät syömisvaikeuksista.

Säännöllinen ruokarytmi ja pienet annos-

koot edistävät usean sairastavan hyvää olo ja jaksamista hoito- ja koulupäivän aikana. Ravintorikkeitä, allergiat ja ruokavalion huomioivat välipalat auttavat jaksamaan. Todistusta hoito- tai kouluvälipalaa varten voi pyytää lapsen omalta gastroenterologilta.

Kunnallisissa päivähoitossa ja kouluissa on usein käytössä valmiit lomakkeet, joilla oppilaiden ruokavalioista ja allergioista kerrotaan keittiön väelle. Usein lomakkeet eivät kerro juuri senhetkistä tilannetta, sillä sopivat ruoka-aineet voivat vaihtua olotilan ja sairauden vaiheen mukaan paljonkin. Suora keskusteluyhteys keittiöön on tärkeä ja hyödyllinen.

Lepo ja infektiot

Verrattuna sairastamattomiin lapsiin ja nuoriin IBD:tä sairastavat lapset ja nuoret kokevat itsensä usein herkemmin ja useammin väsyneiksi. Vapaa pääsy rauhalliseen lepotilaan päivien aikana auttaa lasta jaksamaan paremmin pidemmätkin päivät.

IBD:tä sairastavalla voi olla heikompi vastustuskyky kuin sairastamattomalla. Monet vanhemmat toivovatkin ilmoitusta, jos päiväkodissa tai koulussa on infektiotapauksia.

Lääkehoito

Opettajan tai päiväkodin henkilökunnan ei yleensä tarvitse huolehtia lapsen lääkkeiden ottamisesta. On kuitenkin hyödyllistä tietää, että lapsella on jatkuva lääkitys ja mitä sivuvaikutuksia lääkityksellä voi olla.

Kortisoni, joka on tavallinen lääke tulehduksellisten suolistosairauksien akuuttivaiheen hoidossa, voi vaikuttaa merkittävästi oppilaan ulkonäköön esimerkiksi painonnousuna, finneinä tai pyöreäkasvoisuutena. Kortisoni aiheuttaa joillekin huomattavia univaikeuksia, keskittymisongelmia ja lyhytjänteisyyttä. Nämä muutokset puolestaan voivat olla psyykkisesti rasittavia.

Vessapassi

Vessapassin tarkoituksena on helpottaa muun

muassa suolistosairauksia sairastavien mahdollisuutta päästä välittömästi lähimpään vessaan. Vessapassilaisen voi päästää esimerkiksi inva-WC:hen, henkilökunnan WC:hen tai maksulliseen asiakas-WC:hen. Tavoitteena on näin laajentaa sairastavien elinpiiriä ja parantaa heidän elämänlaatuaan



Vessapassi kuuluu IBD ja muut suolistosairaudet ry:n, Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry:n, Colores ry:n, Neuroliiton, Suomen Sklerodermayhdistyksen ja Syöpäjärjestöjen jäsenetuihin. Se on yhdistyksen jäsenkortin kääntöpuolella ja sen saa liittymällä yhdistyksen jäseneksi. Vessapassi toimii IBD ja muut suolistosairaudet ry:llä myös mobiiliversiona, jonka voi ladata puhelimeen yhdistyksen jäsenisivulta. Lisätietoa löytyy www.vessapassi.fi.

Materiaalia keskustelujen tueksi

Olemme koonneet IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kotisivuille osoitteeseen www.ibd.fi päiväkotien, koulun ja muihin arkiympäristöihin jaettavaksi materiaalia (esitteet, videot), josta niin läheiset kuin lapsen kanssa työskentelevät ammattilaiset saavat kootusti tietoa IBD:stä. Toivomme, että materiaalit auttavat keskustelemaan lapsen sairaudesta ja tarvittavista tukimuodoista. Lisäksi oppaan lopusta löytyy täytettävä lomake, johon voi kirjata lapsen oireet ja tarvittavan tuen.

Myös sairaalan kuntoutusohjaajilta kannattaa pyytää tukea sairauden konkreettiseen huomioimiseen lapsen arkiympäristöissä.



Matkustaminen

IBD ei ole este matkailulle, mutta olisi tärkeää, että sairaus on rauhallisessa vaiheessa matkalle lähdeettäessä. Hoitavalta lääkäriltä on hyvä pyytää etukäteen ohjeet, miten tulee toimia, jos sairaus sattuisi aktivoitumaan ulkomaanmatkan aikana. Lääkäriltä saa todistuksen, jossa kerrotaan sairaus ja lääkitys. Lääkkeet kuljetetaan käsimatkatavaroissa, ja niitä tulee varata matkalle riittävästi, esimerkiksi yllättävien viivästymisten varalta. Myös lääkkeiden reseptit tulee ottaa mukaan. Sairaudesta kerovat asiakirjat on hyvä olla suomeksi ja englanniksi.

Euroopassa matkustaessa kannattaa olla mukana eurooppalainen sairaanhoitokortti, jolla saa EU- ja Eta-maissa sekä Sveitsissä lääketeieteellisesti välttämätöntä sairaanhoitoa samaan hintaan kuin maassa asuvat henkilöt. Kortin voi tilata ilmaiseksi Kelasta.

Matkavakuutus on tarpeen ulkomaille matkustettaessa. Kannattaa selvittää, mitä kaikkea vakuutus kattaa, esimerkiksi korvaako se, jos jo olemassa oleva sairaus pahe-nee matkan aikana.

Ennen matkaa tulee huolehtia tarvittavista rokotteista. On tärkeä aina tarkistaa, vai kuttaako lapsen IBD tai sen lääkitys rokotteen ottamiseen. Lisätietoa rokotuksista oppaan sivulla 10.

Ulkomaanmatkoilla tulee pyrkiä välttämään sairastumista turistiripuliin, sillä suolistobakteeritartunta voi johtaa sairauden aktivoitumiseen. Riskiä voi pienentää hyvällä käsihygienialla, syömällä vain hyvin kypsennettyjä ruokia, juomalla vettä vain pulloitetuna ja välttämällä jääpalajoja.

IBD ja tulevaisuuden suunnitelmat

Usein lapset ajattelevat sairauttaan vain lähitulevaisuuteen, mikä vähentää heidän kuormituksen kokemustaan. Tulevaisuuden suunnittelu ja sairauden tuomien rajoitusten pohdinta voivat tulla ajankohtaiseksi kouluikäisillä ja nuorilla.

Vanhempia huoli lapsen tulevaisuudesta voi painaa kovastikin, mikä on ymmärrettävää. Sairauden kanssa kannattaa silti pyrkiä elämään mahdollisimman normaalia elämää. Tulevaisuuteen liittyvistä asioista on hyvä keskustella lapsen ja nuoren kanssa sitä mukaa kun hän itse tuo niitä esiin sekä elämän nivelkohdissa.

On hyvä muistaa, että suurin osa sairastuneista voi elää normaalia elämää.

Useimmilla nuorilla IBD ei vaikuta tulevan opiskelualan tai ammatin valintaan. Sairauden vakavuus ja oma jaksaminen toki voivat asettaa joitain rajoituksia; esimerkiksi rauhallinen toimistotyö voi sopia paremmin kuin raskas ruumiillinen työ tai epäsäännöllinen vuorotyö. Silti omia unelmia kannattaa tavoitella eikä antaa sairauden lannistaa.

Jo pientäkin lasta voi mietittyttää, voiko hän saada omia lapsia kun kasvaa isoksi. IBD ei estä lasten saamista. IBD voi kuitenkin vaikuttaa hedelmällisyyteen sairauden aktiivisessa vaiheessa. Kun asia tulee ajankohtaiseksi, apua ja neuvoja saa tarvittaessa tervey-

denhuollon ammattilaisilta. Nuorilla seksuaalisuuteen liittyvistä huolista ja murheista sekä viehättävyydestä puhuminen jollain taholla voi olla tarpeen. Sairaus tuo joskus pelkoja ja huolia sillekin elämän alueelle.

IBD vaikuttaa armeijan suorittamiseen: lähes kaikki IBD:tä sairastavat asevelvolliset vapautetaan rauhan ajan palveluksesta eli saavat luokituksen C. IBD:tä sairastava voi saada muun palveluskelpoisuusluokituksen ainoastaan erityisillä perusteilla. Tällöin vaaditaan erikoislääkärin lausunto, jossa todetaan, että asevelvollisen IBD on pysynyt oireettomana ilman lääkitystä kahden vuoden ajan ja on täyhystystutkimuksella varmennettu, ettei suolistossa ole tautimuutoksia. Mikäli oireeton

tarvitsee biologisia tai muita immunijärjestelmään vaikuttavia lääkkeitä on tämä merkki taudin aktiivisuudesta. Luokitus on tällöin C. Oma maataan voi tietysti palvella monilla muillakin tavoilla kuin käymällä armeijan, esimerkiksi osallistumalla vapaaehtoiseen maanpuolustukseen.





Vertaistuesta voimaa arkeen

Vertaistukea voi antaa toinen samantyyppisen kokemuksen läpikäynyt henkilö. Etenkin sairauden alkuvaiheessa vertaistuen tärkeys korostuu, sillä vanhemmat voivat saada

tietoa ja tukea toisilta vanhemmilta, jotka ovat kulkeneet sairauden kanssa jo pidempään. Lapsille ja nuorille on tärkeää nähdä muita sairastavia ja huomata, ettei asian kanssa tarvitse olla yksin.

Vertaistukea tapahtumissa ja verkossa

IBD ja muut suolistosairaudet ry:n perhetoiminta tarjoaa vertaistukea niin sairastaville lapsille, nuorille, vanhemmille kuin koko perheelle. Vertaistukea on tarjolla kasvokkaisissa tapaamisissa ja verkossa:

- koko perheen vertaistapaamiset ja perheviikonloput
- leirit 13–17-vuotiaille sairastaville eli IBD-Ninjoille sekä kavereille

- vertaistukihenkilöinä sairastavan lapsen vanhempia, joille voi soittaa tai jutella sähköpostitse
- vanhempien oma suljettu Facebook-keskusteluryhmä
- vertaischatit nuorille ja vanhemmille

Sopeutumisvalmennuskurssit perheille

Yhdistys järjestää vertaistukipainotteisia sopeutumista tukevia kursseja, joilla saa tietoa sairaudesta ja sen hoitamisesta, ravitsemuksesta sekä sosiaaliturvasta ja -palveluista. Vertaistuki, muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen ja kokemusten vaihto ovat tärkeä osa sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennus on osallistujille maksutonta. Myös KELA järjestää kursseja.

Tuetut lomautukset

Perhe voi hakea tuetulle lomalle, joita erilliset lomajärjestöt järjestävät yhteistyössä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa. Lomia myönnetään sosiaalisin, terveydellisin ja taloudellisin perustein eri sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen.

Lisätietoa kaikesta vertaistoiminnastamme ja ajankohtaiset tiedot tapahtumista löytyvät kotisivuiltamme www.ibd.fi, lämpimästi tervetuloa mukaan!

Sosiaaliturva ja taloudellinen tuki

Sosiaaliturvaopas

Kansanterveys-, potilas- ja vammaisjärjestöt ovat koonneet yhdessä sosiaaliturvaoppaan, jota päivitetään vuosittain. Oppaan lähteenä ovat sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö ja siitä järjestöille kertynyt tieto soveltamiskäytännöistä.

Oppaan Lapset ja lapsiperheet -osiosta löytyy ajantasaista tietoa pitkäaikaissairaille lapsiperheille tarkoitetuista palveluista ja tuista, ja mitkä tahot niitä tarjoavat. Opas on luettavissa vain sähköisessä muodossa sivustolla www.sosiaaliturvaopas.fi.

Palveluista ja etuuksista, joita juuri teidän perheenne voi hakea, kannattaa kysyä suoraan sairaalan tai oman kunnan sosiaalityöntekijältä.

Kelan myöntämät etuudet

Kela korvaa monenlaisia sairastamiseen liittyviä kustannuksia. Lääkkeiden hinnoista korvataan 40–100 % lääkkeen hinnasta vuosittaisen lääkekaton täyttymiseen asti. Lääkekorvauksen suuruus riippuu siitä, maksetaan-ko kyseisestä lääkkeestä perus- vai erityistason korvausta. Korvaus maksetaan suoraan apteekissa, mutta lääkkeitä hakiessa kannattaa huomioda, että lääkkeestä korvataan kerrallaan enintään kolmen kuukauden lääkemäärä ja jos kiellät lääkkeen vaihdon edullisempaan valmistukseen, korvausta maksetaan vain edullisimman hinnan mukaisesti.

Korvausta on mahdollista saada myös matka- ja yöpymiskuluista sekä lapsen että saatajan osalta. Matkakuluissa on oma maksukattojärjestelmä, jonka ylittymisen jälkeen matkakuluista ei tarvitse maksaa ollenkaan omavastuuta. Lisäksi korvausta voi saada yksityisen hoidon kuluista.



Jos vanhempi joutuu olemaan alle 16-vuotiaan lapsen sairaalahoidon vuoksi pois ansiotyöstä, Kelasta voi hakea lääkärinlausunnon perusteella erityishoitorahaa. Pitkäaikaisesti sairas lapsi voi myös hakea alle 16-vuotiaan vammaistukea. Lapsi voi saada tukea, jos hän tarvitsee sairautensa vuoksi säännöllistä hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta.

Kelan kautta on mahdollista saada maksutonta kuntoutusta ja vähintään 16-vuotias nuori voi myös saada kuntoutusrahaa.

Lisäksi Kela tukee lapsiperheitä muun muassa maksamalla lapsilisää, vanhempainpäivärahoja ja lapsikorotuksia joihinkin etuuksiin ja eläkkeisiin.

Tarkempaa tietoa Kelan etuuksista löytyy Kelan sivuilta www.kela.fi osoista Lapsiperheet, Sairastaminen ja Kuntoutus.

Kunnalliset palvelut

Kunta voi maksaa omaishoidon tukea sairaan tai vammaisen lapsen hoitamiseksi kotona, jos tuen myöntämisen edellytykset täyttyvät. Lisäksi kunnan perhepalveluista voi saada tu-

kea arkeen muun muassa kotipalvelun ja perhetyön muodossa. Kunnan sosiaalitoimi antaa ohjausta sopivien palvelujen löytämiseksi.

Myös kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen maksuissa on oma maksukattonsa, jonka täyttymisen jälkeen maksuja ei enää peritä. Hyvin pienituloiset asiakkaat voivat myös hakea asiakasmaksujen alentamista. Asiakasmaksuihin voi saada tukea myös hakemalla Kelasta perustoimeentulotukea tai kunnan sosiaalipalveluista täydentävää toimeentulotukea.

Tarkempaa tietoa löydät oman kuntasi sosiaali- ja terveyspalveluista tai sosiaaliohjauksen kautta.

Tilapäinen hoitovapaa

Jos alle 10-vuotias lapsesi sairastuu äkillisesti, voit jäädä pois töistä hoitamaan häntä tilapäiselle hoitovapaalle. Se voi kestää enintään 4 työpäivää. Tilapäinen hoitovapaa perustuu työsopimuslakiin eikä Kela tai kunta maksa siitä korvausta.

Erityissanasto



Absessi	=	Märkäpesäke
Afta	=	Suun limakalvolle syntyvä haavauma
Artriitti	=	Niveltulehdus
Biopsia	=	Koepala
Cardia	=	Mahansuu
Depotvalmiste	=	Lääkemuoto, joka imeytyy hitaasti ruoansulatuselimistössä
Digestio	=	Ruoansulatus
Duodenum	=	Pohjukaissuoli
Endoskopiututkimus	=	Tähystys luonnollista reittiä kautta (esim. suu tai peräsuoli)
Enterovalmiste	=	Lääkemuoto, joka liukenee ohutsuolessa
Erythema nodosum	=	Kyhmyruusu
Fisteli	=	Epänormaali yhteys elinten tai kudosten välillä
Fundus	=	Mahanpohja
Gastroskopia	=	Tähystystutkimus suun kautta
Hypoalbuminemia	=	Matala albumiinin (valkuaisaine) määrä veressä
IBD	=	Tulehduksellinen suolistosairaus
Ileum	=	Ohutsuolen osa, ns. sykkyräsuoli
Intestinum	=	Ohutsuoli
Jejunum	=	Ohutsuolen osa, ns. tyhjäsuoli
Kalprotektiini	=	Tulehdussolujen erittämä valkuaisaine, jonka määrä kohoaa ulosteessa IBD:n tai muun suolistotulehduksen seurauksena
Kolonoskopia	=	Tähystystutkimus peräsuolen kautta
Keiliitti	=	Huulitulehdus
Laparoskooppinen tutkimus/leikkaus	=	Tähystystutkimus/-leikkaus vatsanpeitteiden läpi
Motiliteetti	=	Liikkuvuus
Proktiitti	=	Peräsuolitulehdus
Proktolektomia	=	Paksu- ja peräsuolen poisto
Rectum	=	Peräsuoli
Remissio	=	Oireeton vaihe
Sklerosoiva kolangiitti	=	Krooninen (elinikäinen) tulehdus, joka ahtauttaa sappiteitä
Striktuura	=	Suolen ahtauma
Suoliavanne	=	Leikkauksessa tehty aukko vatsalle, johon tuotu suolenpää. Uloste poistuu tätä kautta keräyspussiin.
Terminaalinen ileum	=	Ohutsuolen loppuosaa
Toksinen megakoolon	=	Suolen akuutti vaikea laajentuma
Vilus	=	Nukkalisäke

Sairastavan lapsen oirelomake ja tarvittava tuki

pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	

IBD:n oireet ja sairauden kulku ovat aina yksilöllisiä. Tähän voi kirjata lapsen oireita keskustelujen tueksi esimerkiksi päiväkodin, koulun tai harrastusympäristön henkilökunnan kanssa.

pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	
pvm.	



Kun lapsi sairastuu

www.ibd.fi

Piirroksat: Jonna Markkula

Oppaan lääketieteellisen osuuden on tarkistanut lasten gastroenterologi Kaija-Leena Kolho, ravitsemusosion ravitsemusterapeutti Terttu Peltola, ja osuudet sairauden vaikutuksista perheen arkeen psykologi Riitta Huhta-Hirvonen.

Emilia Alasen, Tiia Auvisen ja Pia Hämäläisen sairaanhoitajakoulutuksen opinnäytetyötä on käytetty pohjana oppaaseen.

Oppaan pohjateksti on vuodelta 2019, vuonna 2022 oppaan verkkoversioon päivitetty yhdistyksen uusi logo ja korjattu vanhaa nimeä uudeksi.

© IBD ja muut suolistosairaudet ry 2019 / 2022



IBD ja muut
suolistosairaudet ry