

IBD-Potilaan opas

OPI TUNTEMAAN IBD

Tulehdukselliset suolistosairaudet

•

Haavainen paksusuolentulehdus

•

Crohnin tauti



FERRING

LÄÄKKEET

Arviolta noin 2 000 suomalaista sairastuu vuosittain krooniseen tulehdukselliseen suolistosairauteen (inflammatory bowel disease, IBD) ja KELA:n tilastojen mukaan yli 50 000 suomalaista sairastaa IBD:tä. Tauti on nimensä mukaisesti pitkäaikainen, yleensä koko elämän kestävä, ja on tärkeää, että tautiin sairastunut saa jo taudin alkuvaiheessa asianmukaista tietoa sairaudesta. Se helpottaa sairauden hoitoa ja elämää IBD:n kanssa. Tämän kirjan tarkoituksena on antaa tiivis mutta perusteellinen tietopaketti sairaudesta.

Opi tuntemaan IBD -kirja koostuu luvuista, joihin voit tutustua omien tarpeittesi mukaan. Niissä kerrotaan muun muassa:

- sairauteen liittyvistä tutkimuksista
- lääke- ja leikkaushoidoista
- lääketieteellisistä termeistä (sanasto)
- ruokavaliosta
- stressistä ja sen käsittelemisestä
- lasten saamisesta
- yleisistä ongelmista (ulkona syöminen, lomat, vakuutukset ym.)
- potilasyhdistyksestä

Toivon, että tämä kirja helpottaa sairautesi hoitamista ja auttaa sinua ja lääkäriäsi suunnittelemaan juuri sinulle sopivan hoidon.

Kirjan ovat alun perin kirjoittaneet tanskalaiset erikoislääkärit Lisbet Ambrosius Christensen, Jan Fallingborg ja Mogens Vilien. Dosentti Seppo Niemelä muokkasi aiemmin kirjan Suomen hoitokäytäntöjä vastaavaksi. Kotimaisina asiantuntijoina ovat toimineet professori Kaija-Leena Kolho ja erikoislääkärit Jouni Silvennoinen, Ulla Turunen, Tero Rautio, sekä ravitsemussuunnittelija Anneli Ollus ja sairaanhoitaja Riitta Haaranen.

Nyt kirjasta tehdyssä uudistetussa painoksessa on päivitetty erityisesti lääkehoito-osio. Uusia ja edistysellisiä lääkkeitä on otettu käyttöön Suomessakin osaksi päivittäistä kliinistä työtä viime vuosina ja monien vaikeaa tautimuotoa sairastavien potilaiden elämänlaatua on saatu parannettua ja sairastavuutta vähennettyä. Silti perinteisellä lääkähoidolla on yhä vahva ja tärkeä asema jatkuvasti lisääntyvän ja yleistyvän IBD:n hoidossa.

Lokakuu 2019

Henri Lumme

Sisätautien ja gastroenterologian erikoislääkäri
OYS, Oulun yliopistollinen sairaala
Vatsakeskus

SISÄLTÖ

LUKU 1: Mikä on IBD

	SIVU
1.1 Johdanto – mikä on IBD	6
1.2 Mikä on haavainen koliitti	11
1.3 Mikä on Crohnin tauti	13
1.4 IBD:n esiintyvyys	15
1.5 IBD:n syyt	15
1.6 IBD:n oireet	17
1.7 IBD:n komplikaatiot	19
1.8 IBD:n liitännäissairaudet	21
1.9 Ruoansulatuskanavan anatomia ja toiminta	24

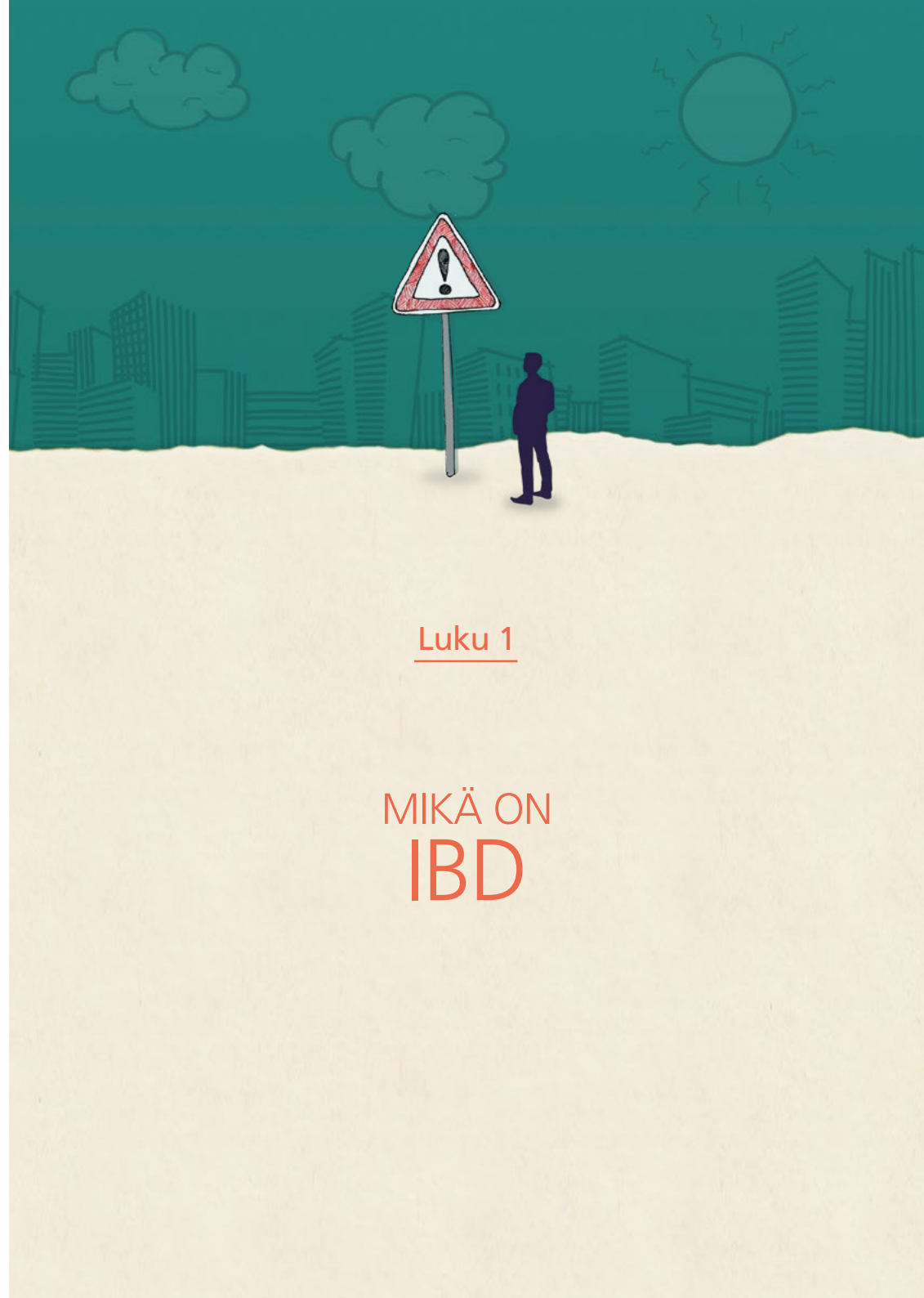
LUKU 2: IBD:n tutkiminen ja hoito

2.1 Milloin on syytä mennä lääkäriin	30
2.2 Verikokeet ja tutkimukset	33
2.3 Lääkehoito	37
2.4 Sairauden uusiutumisen estäminen	47
2.5 IBD:n leikkaushoito	48
2.6 Ruokavalio ja IBD	52
2.7 Vaihtoehtoiset ja muut hoitomuodot	58
2.8 Hygienia ja IBD	59
2.9 Tupakointi ja IBD	61
2.10 Lasten IBD	63
2.11 IBD ja luusto	68

LUKU 3: Elämä IBD:n kanssa

3.1 Elämä IBD:n kanssa	72
3.2 Stressi ja IBD	73
3.3 Urheilu, liikunta ja IBD	74
3.4 Perhe-elämä ja IBD	76
3.5 Perhesuunnittelu, raskaus ja imetys	78
3.6 Raskauden ehkäisy ja IBD	83
3.7 Koulutus, työ, asevelvollisuus ja IBD	83
3.8 Vakuutukset ja IBD	86
3.9 Lomat, matkat ja IBD	87
3.10 IBD ja muut suolistosairaudet ry	89
3.11 Hoitoyksikön yhteystiedot	98

LUKU 4: Lääketieteen sanastoa



Luku 1

MIKÄ ON IBD

1.1 JOHDANTO – MIKÄ ON IBD

Kroonista tulehduksellista suolistosairautta kutsutaan usein nimellä IBD. Tämä lyhenne tulee sairauden englanninkielisestä nimestä inflammatory bowel disease. Useimmiten tulehduksellinen suolistosairaus luokitellaan joko haavaiseksi paksusuolentulehdukseksi (=ulseratiivinen koliitti) tai Crohnin taudiksi. Noin 10–15%:lla IBD-potilaista on paksusuolen alueella krooninen tulehdus, jossa on piirteitä molemmista edellä mainituista sairaustyypeistä. Silloin käytetään nimitystä luokittelematon (aiemmin välimuotoinen) paksusuolentulehdus (koliitti). Vuosien myötä suolitulehduksen tyyppi voi joskus myös muuttua esim. haavaisesta koliitista Crohnin taudiksi. Suolitulehduksen paikka ja laajuus vaikuttavat oleellisesti siihen, millaisia oireita potilaalle ilmaantuu. Joillakin potilailla IBD voi olla pitkään (jopa vuosia) varsin vähäoireinen tai jopa oireeton. Toisilla taudin alku on äkillinen ja voi vaatia jopa päivystysluonteista sairaalahoitoa. Myös taudin myöhempi kulku on varsin yksilöllinen.

Kun sinulla on todettu IBD, sinun ja lääkärisi sekä IBD-hoitajan/muun hoitohenkilökunnan välillä alkaa pitkäaikainen yhteistyö. Useimmiten hoito tapahtuu poliklinikalta käsin ja sairaalahoitoa tarvitaan onneksi vain pienelle vähemmistölle IBD-potilaista. Kun taudin aktiivisuus on rauhoittunut, riittää usein melko harva, usein puhelinkontakteja hyödyntävä seuranta. Sovit hoitopaikkasi kanssa sairautesi seurannasta, ja saat lääkäriltä ja hoitajilta neuvoja ja hoitoa.

Se, miten noudatat saamiasi neuvoja ja hoito-ohjeita vaikuttaa sairautesi kulkuun ja ennusteeseen. Vaikka kroonisten tulehduksellisten suolistosairauksien syyt ovat edelleen epäselviä eikä parantavaa hoitoa ole keksitty, viettää valtaosa potilaista kuitenkin lääkehoidon turvin varsin normaalia elämää. On tärkeää, että oireiden mahdollisesti vaikeutuessa sinulla on tiedossasi, miten saat yhteyden hoitopaikkaasi.

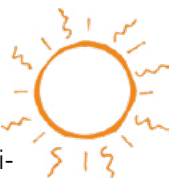
KROONINEN TULEHDUS SUOLISTOSSA

Tulehdus on tila, jolla elimistö yleensä reagoi vaurioon tai vieraaseen aineeseen. Tulehdus voi johtua useista eri tekijöistä, jotka vaikuttavat kehon kudoksiin. Bakteeri- ja virusinfektiot saattavat aiheuttaa äkillisen ja joskus pitkittyvänkin suolistotulehduksen, jonka oireena on ripuli. IBD:n syytä ei tiedetä.

Elimistön paikallinen tulehdus voi syntyä myös ilman osoitettavaa ulkoista tekijää. Näin tapahtuu mm. reumaattisissa sairauksissa (tulehdus kohdistuu niveliin), kroonisissa "autoimmuunipohjaisissa" maksasairauksissa (tulehdus kohdistuu maksakudokseen) ja kroonisissa tulehduksellisissa suolistosairauksissa (tulehdus kohdistuu suolen seinämään). Tulehdus johtaa suoliston seinämässä olevan kudoksen eristeisiin vaurioihin. Tällöin muodostuu limaa ja haavaumia, kudoksista vuotaa verta ja joskus muodostuu paise. Myös suoliston supistelutoiminta muuttuu.

Tulehduksen aikana kehon kudoksissa voi esiintyä turvotusta, punoitusta ja kuumotusta. Muutokset sairastuneissa kudoksissa johtuvat mm. tulehdussolujen ja tulehduksen välittäjäaineiden kertymisestä tulehdusalueelle, verisuonten laajenemisesta (niissä virtaa enemmän verta) ja kudosten läpäisevyyden lisääntymisestä (niistä siirtyy nestettä ja valkuaisaineita ympäristökudoksiin).

Laajalle levinneessä suolistotulehduksessa tämä voi johtaa valkuaisaineiden (proteiinien) merkittävään poistumiseen kehosta ulosteiden mukana ja veren valkuaisainepitoisuuden pienenemiseen. Sairastuneesta kudoksesta suolen tähytyksessä otetuissa pienissä kudoksenäytteistä voidaan mikroskooppitutkimuksessa nähdä, että verenkierrosta siirtyy kudokseen myös paljon erilaisia veren valkosoluja.



Tulehduksen sijainti vaihtelee IBD:n tyypin mukaan. Taudin alkuvaiheessa pyritään mahdollisimman tarkoin selvittämään taudin tyyppi, sen levinneisyys ja vaikeusaste, koska suolistosairauden hoito perustuu näihin tietoihin. IBD:n oireet ovat eriaisteisia eri potilailla ja voivat ajoittain voimistua. Useimmilla potilailla on myös täysin oireettomia kausia. Merkittävällä osalla potilaista taudin sijainti (levinneisyys) vaihtelee vuosien myötä.

SAIRAUDELLE TYYPILLISIÄ OIREITA OVAT

- ripuli (runsaasti löysää tai puuromaista ulostetta)
- vatsakivut
- verta ulosteessa
- ulosteessa limaa ja
- kivulias ulostamisen tarve

VAIKEASSA TULEHDUKSESSA VOI ILMETÄ MYÖS

- laihtumista
- kuumetta ja yleisoireita

Ripuli on suolistotulehduksen pääoire riippumatta siitä, onko kyseessä IBD, viruksen aiheuttama akuutti suolistotulehdus, bakteerien aiheuttama suolistoinfektio vai jokin muu tulehdus.

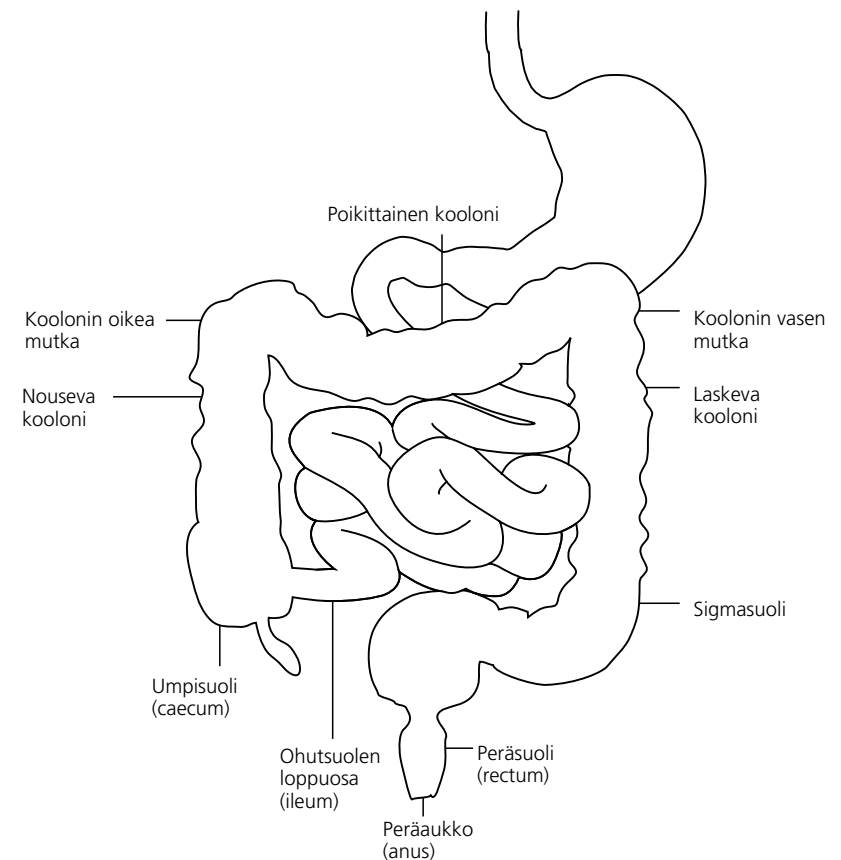
KROONISET TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET

Haavainen paksusuolentulehdus (ulseratiivinen koliitti = colitis ulcerosa)

Tulehdus on paksusuolen ja peräsuolen alueella. Sairaus ei ulotu ohutsuoleen. Tulehdus alkaa aivan suolen loppuosasta peräaukon kohdalta ja voi jatkua lyhyempänä tai pidempänä yhtenäisenä alueena suolessa ylöspäin. Paksusuolen seinämän tulehdukselliset muutokset rajoittuvat limakalvoon eivätkä ulotu syvemmällä oleviin lihaskerroksiin.

Crohnin tauti

Tulehdus voi esiintyä sekä paksusuolella että ohutsuolella. Harvoin tulehduksesta esiintyy myös mahalaukussa, ruokatorvessa tai suussa. Crohnin tauti ilmenee suolen seinämän kaikissa kerroksissa (syvemmällä kuin haavainen koliitti), ja toisin kuin haavaisessa koliitissa, tulehtunut alue ei välttämättä ole yhtenäinen. Kun Crohnin tautia sairastavan potilaan tulehtunutta suolta tarkastellaan tähystimellä, tulehtuneiden alueiden välissä näkyy usein täysin terveitä alueita.

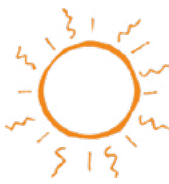


MUITA PITKITTYYNEEN SUOLISTOTULEHDUKSEN SYITÄ:

- mikroskooppinen koliitti (lymfosyyttinen koliitti ja kollageenikoliitti, tulehdusta todetaan vain mikroskooppisesti kudokset näytteissä)
- iskeeminen koliitti (johtuu suolen verenkierron heikkenemisestä)
- säteilykoliitti (suolta vahingoittaneen sädehoidon jälkeen)
- diversiokoliitti (tulehdus suolen osassa, joka on erotettu muusta suolesta leikkauksella)
- Behçetin tauti (erittäin harvinainen tulehdus suolen verisuonissa)
- eräät harvinaiset suolistoinfektiot

Näitä tiloja ei lasketa mukaan IBD:hen.

1.2 MIKÄ ON HAAVAINEN KOLIITTI

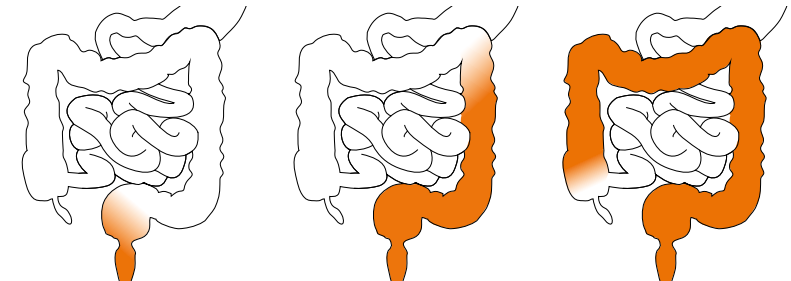


Haavaisen eli ulceratiivisen koliitin (colitis ulcerosa) kuvasivat ensimmäisen kerran englantilaiset lääkärit Wilks ja Moxon vuonna 1875. Sairauden aiheuttama limakalvotulehdus ja haavaumat aiheuttavat usein veren ilmaantumisen ulosteeseen ja ripulin. Sairaus ilmenee lähes aina myös peräsuolella. Taudin diagnoosi perustuu tähystyslöydökseen ja siinä otettuihin kudokset näytteisiin.

Tulehduksen levinneisyys

1. Jos tulehdusta on ainoastaan peräsuolella (rectum), sitä kutsutaan **proktiitiksi** (30–40 % aikuispotilaista). Jopa puolella potilaista alun perin pelkästään peräsuolen alueella ollut tulehdus voi myöhemmin levitä laajemmalle.
2. Jos sairaus on levinnyt ylemmäs paksusuoleen, vasemmanpuoleisten kylkiluiden alla olevaan mutkaan (koolonin vasen mutka, flexura lienalis), sitä kutsutaan **vasemmanpuoleiseksi koliitiksi** (n. 40–50 % potilaista).
3. Jos tulehdusta on koko paksusuolen alueella, sitä kutsutaan **pankoliitiksi** (totaalinen koliitti) (n. 20–30 % aikuispotilaista, 80 % lapsipotilaista).

Oireet kehittyvät yleensä vähitellen. Sairautta pidetään kroonisena, koska se voi uusiutua koko elämän ajan. Potilailla on myös pitkiä oireettomia kausia (remissiovaiheita). Jatkuva lääkehoito pienentää sairauden uusiutumisen riskiä.



Proktiitti

Vasemmanpuoleinen
koliitti

Pankoliitti

HAAVAISEN KOLIITIN OMINAISPIIRTEET:

OIREET:

- veren esiintyminen ulosteessa
- ripuli

VAIKEASSA SAIRAUESSA:

- kuume, laihtuminen, kivut

TÄHYSTYSLÖYDÖS:

- sairautta esiintyy yksinomaan paksusuolella
- sairaus ilmenee lähes aina peräsuolella
- tulehtunut alue on yhtenäinen
- suolen limakalvo on punoittava, turvonnut ja usein verta vuotava

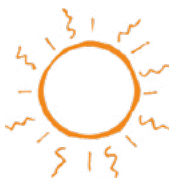
PAKSUSUOLEN KUVANTAMISTUTKIMUKSET (VARJOAINEKUVAUS, TIETOKONE- (TT) JA MAGNEETTIKUVAUKSET):

- suoritetaan harvoin
- suolen limakalvon pinnallista tulehdusta on vaikea nähdä röntgenkuvissa

KUDOSNÄYTTEIDEN MIKROSKOOPPITUTKIMUKSET:

- pinnallinen tulehdus
- tulehdussolujen tavallista suurempi määrä suolen seinämässä

1.3 MIKÄ ON CROHNIN TAUTI



Crohnin tauti on saanut nimensä aiheesta vuonna 1932 kirjoittaneen amerikkalaisen lääkärin Burrill Bernard Crohnin mukaan. Hän kutsui sitä paikalliseksi ileitiksi (tulehdukseksi ohutsuolen loppuosassa, latinaksi ileum). Myöhemmin selvisi, että sairaus voi paikantua myös maha-suolikanavan muihin osiin. Taudin nimi muutettiin Crohnin taudiksi kunnianosoituksena Crohnin tekemälle työlle sairauden tutkimuksessa.

Crohnin tauti on krooninen tulehduksellinen sairaus, joka voi esiintyä missä tahansa maha-suolikanavan osassa suusta peräsuoleen. Tulehdus ilmenee suolen seinämän kaikissa kerroksissa (transmuraalinen tulehdus), ja sen esiintyminen on laikuittaista tai alueittaista (segmentaalista). Sairastuneiden alueiden välissä suoli on normaalia. Joillakin potilailla sairaus on yhtenäisempi, ja se voi esiintyä esimerkiksi koko paksusuolella. Useimmiten se paikantuu ohutsuolen loppuosaan (ileum), umpisuoleen, kooloniin ja joskus myös peräsuoleen. Kun Crohnin tauti todetaan, noin kolmanneksella potilaista tauti paikantuu ohutsuolen loppuosaan, paksusuolen ja ohutsuolen loppuosan alueelle noin puolella potilaista ja pelkästään paksusuolen alueelle noin neljänneksellä potilaista.

CROHNIN TAUDIN OMINAISPIIRTEET:

- kroonisuus: oireettomat jaksot vuorottelevat aktiivisten vaiheiden kanssa
- paljon erilaisia komplikaatioita
- usein tarvitaan myös leikkaushoitoa
- taipumus uusiutua leikkauksen jälkeen
- tavallisempi tupakoitsijoilla, tupakointi pahentaa



Terminaalinen
ileiitti

Paikalliset tulehdukset
(skip lesions)

CROHNIN TAUDIN OMINAISPIIRTEET:

OIREET:

- ripuli (joskus verinen)
- vatsakivut
- laihtuminen
- ajoittainen kuumeilu
- toistuvat aftat suussa useiden päivien ajan
- lapsilla kasvuhäiriöt ja murrosiän viivästyminen

SAIRAUDEN ESIINTYMISALUE:

- voi esiintyä maha-suolikanavan missä tahansa osassa

TÄHYSTYSLÖYDÖS:

- tulehtuneiden alueiden välissä on terveitä alueita
- syvät haavaumat (fissuurat) suolessa ja turvonnut limakalvo tekevät suolen pinnasta mukulakivimäisen
- peräaukon alueella voi olla arpisuutta ja hetuloita

KUVANTAMISTUTKIMUKSET (VARJOAINEKUVAUS, TIETOKONE (TT) JA MAGNEETTIKUVAUKSET (MRI):

- ohutsuolen kuvantaminen usein tarpeellista (TT- ja MRI-enterografia ja/tai kapseliendoskopia)
- suolen ahtaumat (stenoosit)
- syvät haavaumat (fissuurat) suolessa; suolen mutkien välille sekä suolen ja ihon välille voi muodostua kanavia (fisteileitä)
- laikuittaisesti tai alueittain esiintyvät (segmentaaliset) vauriokohdat

KUDOSNÄYTTEIDEN MIKROSKOOPPITUTKIMUKSET:

- laikuittainen tulehdus
- osalla potilaista Crohnin taudille tyypillisiä granuloomia (pieniä solu- ja sidekuduskertymiä)
- tulehdus suolen seinämän kaikissa kerroksissa

SUOLENULKOISET KOMPLIKAATIOT:

- Peräaukon alueen ongelmat tavallisia (ks. kohta 1.7)
- Fisteileitä ja abskesseja voi esiintyä (ks. kohta 1.7)

1.4 IBD:N ESIINTYVYYS

IBD:n esiintyvyys on viime vuosikymmeninä merkittävästi lisääntynyt. Eniten lisääntyy haavainen koliitti, paitsi lapsilla ja nuorilla, joilla Crohnin tauti yleistyy nopeammin. Suomessa on nykyisin yli 50 000 IBD-potilasta. Vaikka syytä tähän ei tunneta, IBD-esiintyvyyden voimakas kasvu on liitetty länsimaiseen elämäntapaan ja mahdollisesti ravintoon. Pohjois-Euroopassa, Pohjois-Amerikassa ja Australiassa IBD:tä esiintyy eniten.

Suomessa IBD:n esiintyvyys on 15 vuoden aikana lähes kolminkertaistunut. Tauti todetaan useimmiten nuorilla aikuisilla. Haavainen koliitti on lähes yhtä tavallinen molemmilla sukupuolilla. Crohnin tauti on hieman tavallisempi miehillä kuin naisilla, mutta ero on pieni.

1.5 IBD:N SYYT

Laajoista tutkimuksista huolimatta IBD:n syytä tai syitä ei vielä tunneta. Monia eri tekijöitä on epäilty, mutta mitään selvää syytä ei ole löytynyt. Yleisesti arvellaan sekä perintötekijöillä että ulkoisilla tekijöillä olevan osuutta taudin synnyssä.

PERINNÖLLISYYS

Henkilöillä, joiden vanhemmalla tai sisaruksella on tämä sairaus, on 10 %:n riski sairastua. Jos kumpikin vanhemmista on saanut taudin, riski on noin 50 %. On löydetty yksittäisiäkin geenejä, joiden esiintyminen lisää etenkin Crohnin tauti -tyyppisen IBD:n riskiä merkittävästi ja on perheitä, joissa useilla perheenjäsenillä on IBD. Perinnöllinen alttius selittää kuitenkin vain pienen osan IBD:stä.

INFEKTIOT

Bakteerien ja virusten (mm. tuhkarokkoviruksen ja Mycobacterium paratuberculosis -bakteerin) on aiemmin epäilty aiheuttavan Crohnin tautia, mutta perusteellisissa tutkimuksissa ei ole saatu osoitusta siitä, että sairaus johtuisi infektiosta.

TUPAKOINTI

Tupakoitsijoilla on suurempi riski sairastua Crohnin tautiin kuin tupakoimattomilla. Myös leikkauksen todennäköisyys ja sairauden uusiutumisen riski on tupakoitsijoilla kaksinkertainen. Haavaisen koliitin osalta tilanne on päinvastainen: se on tavallisempi tupakoimattomilla, ja tupakoinnin lopettaminen voi joskus pahentaa sairautta.

PSYKKISET TEKIJÄT

Psyykkiset tekijät ja stressi eivät näyttäisi aiheuttavan IBD:tä, mutta sairauden oireet voivat ilmaantua ja pahentua stressitilanteisiin liittyen.

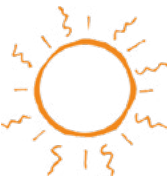
IMMUUNIPUOLUSTUS

Monet immuunipuolustuksen osat vaikuttavat IBD:hen – sekä suolistotulehdukseen että oireisiin kehon muissa osissa (esim. nivelissä, silmissä tai ihossa). Kyse on epätarkoituksenmukaisesta immuunipuolustuksen yli-reaktiosta: joitakin potilaan omia soluja pidetään virheellisesti vieraina. Tästä syystä sairauden lääkehoidossa käytetään useimmiten immuunipuolustusta hillitseviä aineita (kortikosteroidit, atsatiopriini, metotreksaatti, biologiset lääkkeet) ks. kohta 2.3.

RAVINTO

Aiemmin epäiltiin, että maito ja hiilihydraatit voisivat vaikuttaa IBD:n kehittymiseen. Tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että näin ei ole. Runsaan linoliapon saannin ravinnosta on epäilty liittyvän lisääntyneeseen sairastumisriskiin ja runsaan hedelmien ja kuidun saannin vähentyneeseen sairastumisriskiin, mutta käytännön suosituksia ravinnon suhteen ei toistaiseksi voida antaa. Monilla potilailla, joilla esiintyy suolisto-oireita, on kokemuksia siitä,

että tietyt elintarvikkeet voivat aiheuttaa oireita. On luonnollista välttää elintarvikkeita, joista tulee huono olo. Yleensä sairaus ei kuitenkaan edellytä ruokavaliomuutoksia.



1.6 IBD:n OIREET

HAAVAINEN KOLIITTI (colitis ulcerosa)

Ulosteen rakenne riippuu siitä, ilmeneekö tulehdus vain peräsuolella vai mahdollisesti jopa suuressa osassa paksusuolta.

Jos sairaus paikantuu vain peräsuoleen (proktiitti), uloste on tavallisesti edelleen kiinteää, siinä on verta ja limaa, ja ulostuskertoja voi olla päivittäin vain yksi tai muutamia. Joskus voi kuitenkin tulla ulostetta, joka sisältää ainoastaan verta ja limaa. Toisinaan voi esiintyä lisäksi kivuliasta ulostamisen tarvetta suolen kouristeluun liittyen ilman että ulostetta tulee lainkaan (tenesmi). Peräsuolen tulehduksesta sairastavilla voi olla ongelmana kyvyttömyys ponnistaa ulostamisen aikana.

Jos tulehduksesta on suurimmassa osassa paksusuolta tai koko paksusuolen alueella, uloste on löysää ja usein veristä, ja ulostuskertoja on yleensä päivittäin useita. Voi myös esiintyä tenesmejä ja vatsakipuja.

Lievä sairaus

Ulosteen pinnalla tai seassa näkyy verta. Ulostetta tulee vain muutama kerta päivässä, ja se on kiinteää tai puuromaista.

Keskivaikea sairaus

Vaikea ripuli ja useammin toistuva ulostaminen, joskus öisinkin. Tenesmit ovat mahdollisia. Väsymystä voi ilmetä, mutta kuumetta ei ole.

Vaikea sairaus

Puhkeaa usein vähitellen muutaman päivän tai muutaman viikon kuluessa mutta voi myös yhtäkkiä pahentua. Ulostetta tulee usein; se on hyvin vetistä ja sisältää usein paljon limaa, märkää ja verta. Ajoittain pahenevia vatsakipuja sekä toistuvaa tai lähes jatkuvaa ulostamisen tarvetta ja niihin liittyviä kipuja esiintyy yleensä myös öisin. Vatsa voi suolikaasujen takia turvota ja yleensä esiintyy kuumetta ja selkeää yleisen sairauden tunnetta.

Oireiden rauhoittuminen

Oireet lievenevät hoidon aikana vähitellen joidenkin viikkojen tai kuukausien aikana. Väsymyksen ja puolikuntoisuuden väistyminen voi vaikean taudin jälkeen kestää kuukausiakin. Myös taipumusta ummetukseen voi esiintyä.

CROHNIN TAUTI

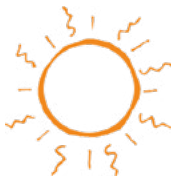
Oireiden luonne vaihtelee sen mukaan, sijaitseeko tulehdus ohutsuolessa vai paksusuolessa. Usein ensimmäisten oireiden ilmenemisen ja diagnoosin tekemisen välillä kuluu enemmän aikaa kuin haavaisessa koliitissa, koska oireet eivät aina aluksi viittaa selkeästi krooniseen suolistotulehdukseen. Joskus Crohnin taudin ensioireet voivat liittyä taudin liitännäissairauksiin ja komplikaatioihin (ks. kohdat 1.7 ja 1.8) ja oireet voivat silloin olla varsin monenlaisia. Esim. haavat ja tulehdus suussa (aftat) saattavat joskus olla sairauden alkuvaiheen oireita.

Vatsakivut ovat yleisempiä, ja verta esiintyy ulosteessa hiukan vähemmän. Myös suolen vetovaikeuteen (tukostaipumukseen) viittaavia oireita (kouristavat vatsakivut, oksentelu) voi esiintyä.

Sairauden oireita ovat:

- *Ripuli.* Usein toistuva ulostaminen ja löysä uloste, jossa saattaa olla verta. Vatsakivut, jotka tuntuvat usein vatsan alaosassa.
- *Väsymys.*
- *Peräaukon haavat, paiseet tai fistelit,* joihin voi liittyä märkimistä. Peräsuolen ja peräaukon muutokset ja vaivat voivat olla sairauden ensioireita.
- *Laihtuminen.*
- *Lapsilla kasvun hidastuminen ja murrosiän viivästyminen.*

1.7 IBD:N KOMPLIKAATIOT



IBD:hen voi erityisesti sairauden aktiivisessa vaiheessa liittyä tulehduksen aiheuttamia suoliston alueen ja sen lähielinten tulehdukseen liittyviä liitännäisongelmia (komplikaatioita). Joskus niitä saattaa ilmentua myös sairauden rauhallisessa vaiheessa. Komplikaatiot ovat tavallisimpia aktiivisessa Crohnin taudissa.

VERENVUOTO

Suoliverenvuoto on aktiivisen haavaisen koliitin tavallinen oire. Tavallisesti vuoto saadaan loppumaan lääkehoidon avulla. Harvoissa tapauksissa vuoto on niin voimakasta, että tarvitaan punasolusiirtoja ja hyvin harvoin verenvuodon hoitoon tarvitaan leikkausta. Tämä on harvinaista.

SUOLEN PUHKEAMA (PERFORAATIO)

Vaikean tulehduksen aikana suolen seinämä voi ohentua niin, että se puhkeaa. Tällöin suolensisältöä saattaa päästä vatsaonteloon. Tästä seuraa yleensä vaikeita vatsaoireita aiheuttava vatsakalvotulehdus, jonka hoito edellyttää leikkausta.

STRIKTUURAT (AHTAUMAT)

Suolen ahtauma/kurouma (striktuura) johtuu tulehduksen jälkeen muodostuneesta arpikudoksesta. Striktuurat voivat aiheuttaa suolensisällön kertymistä tulpaksi (suolitukos), jolloin ahtautunut kohta on ehkä poistettava leikkauksella. Osa lyhyistä striktuuroista voidaan hoitaa laajentamalla ne tähystystutkimuksen yhteydessä. Striktuuroita esiintyy lähinnä Crohnin taudin yhteydessä.

ABSESSIT (PAISEET)

Absessit (paiseet) ovat tulehduksen liittyviä märkäpesäkkeitä. Ne ovat tavallisimpia Crohnin taudissa. Peräaukon läheisyydessä ne voivat aiheuttaa punoittavan ja aristavan alueen peräaukon läheisyyteen. Hoitona on yleensä kirurginen tyhjennys. Joskus paiseita voi esiintyä Crohnin taudissa myös vatsaontelon sisällä. Usein paiseeseen liittyy fisteli, ks. alla.

FISTELIT

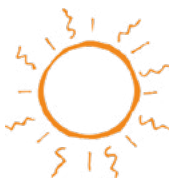
Fisteli on kapea kanava kahden suolenosan tai suolen ja ihon välillä (joskus harvoin kanava ulottuu emättimeen tai virtsarakkoon). Fisteleitä esiintyy lähes yksinomaan Crohnin taudin yhteydessä. Joskus niitä voidaan hoitaa lääkkeillä (lähinnä biologiset lääkkeet, ks. 2.3), mutta usein hoito vaatii kirurgisen toimenpiteen.

PERÄAUKON ONGELMAT

Peräaukon haavaumat (fissuurat) ovat pieniä kivuliaita haavaumia ihossa. Ne voivat aiheuttaa verenvuotoa ja voimakasta kipua ulostamisen yhteydessä ja sen jälkeen. Peräaukon alueella voi myös esiintyä paiseita ja fistelikanavia peräaukon läheltä iholta suoleen sekä peräaukon ihopoimuja/hetuloita. Peräaukon ongelmia esiintyy lähinnä Crohnin taudin yhteydessä.



1.8 IBD:N LIITÄNNÄISSAIRAUDET



IBD:hen voi liittyä tulehdistiloja ja oireita myös suoliston ulkopuolella (extra-intestinaaliset oireet). Vaikka valtaosa potilaista ei koskaan sairastu liitännäissairauksiin, IBD-potilaan olisi hyvä tietää myös suoliston ulkopuolelle mahdollisesti ilmaantuvista oireista. Suolistosairauden aktiivisuuteen liittyvät etenkin niveltulehdukset, iho-oireet ja silmäoireet. Suolitulehduksen aktiivisuudesta riippumatta voi ilmentua mm. nivelkipuja ja sappitesairauksia.

NIVELKIVUT

Nivelkipuja (artralgia), joihin ei liity turvotusta tai muita niveltulehdusoireita, esiintyy useimmiten käsien ja jalkojen pienissä nivelissä. Niitä ilmenee jossain sairauden vaiheessa jopa puolella IBD-potilaista. Nivelkipuja voi esiintyä riippumatta suolistosairauden aktiivisuudesta. Hoitona ovat ensisijaisesti miedot kipulääkkeet (esim. parasetamoli).

NIVELTULEHDUS

Niveltulehdusta (artriitti), johon liittyy (useimmiten suurten) nivelten turpoamista, punoitusta ja arkuutta, esiintyy etenkin suolistosairauden aktiivisessa vaiheessa. Hoidon ensisijainen tavoite on saada suolistosairaus rauhoittumaan. Joskus tarvitaan myös nivelten paikallishoitoja. Niveltulehdukseen ei yleensä liity nivelreumalle tyypillistä niveltuhhoa.

SELKÄRANKAREUMA

Selkärankareuma (ankylosoiva spondyliitti) on etenkin selkärangan alueella tulehdusta aiheuttava reumaattinen tulehdus, joka ilmentuu tavallista useammin suolitulehduspotilaille. Siihen liittyy perinnöllinen taipumus (HLAB27 assosiaatio). Tyypillisiä oireita ovat vähitellen alkava selkäkipu joka usein herättää/valvottaa yöllä. Liikkuminen helpottaa oireita. Selkärankareumaan voi liittyä myös isojen nivelten tulehdusta (usein alaraajoissa) ja silmän

värikalvon tulehduksia (iriitti). Hoidossa käytetään fysioterapiaa ja lisäksi voidaan käyttää osin samoja lääkkeitä kuin IBD:ssa (salatsopyriini, metotrek-saatti, biologiset lääkkeet).

KYHMYRUUSU

Kyhmyruusu (erythema nodosum) on ihottuma, joka ilmenee 0,5–2 cm:n kokoisina sinipunaisina aristavina kyhmyinä erityisesti sääri- ja kyynärvarren takaosassa. Se liittyy useimmiten aktiiviseen haavaiseen koliittiin.

UVEIITTI

Uveitti (silmän suonikalvoston tulehdus) on silmän sisäinen tulehdus. Sen oireita ovat silmänsärky, erityisesti voimakkaassa valossa, näön hämärtyminen ja silmän verestys. Hoitona on silmälääkärin aloittama kortikosteroidilääkitys.

SYÖPÄ

Pitkäaikaiseen, laajalle levinneeseen suolistosairauteen liittyy suurentunut suolisyövän riski. Suolistosyövän riski näyttäisi tuoreimmissa tutkimuksissa kuitenkin olevan aiemmin raportoitua pienempi. Myös suomalaisilla IBD-potilailla on todettu lievästi lisääntynyt vaara (2–4 x normaali) sairastua paksusuolen syöpään. Uudet tutkimukset viittaavat siihen, että riski pienenee, jos tulehdus pystytään pitämään hallinnassa. Tulehdusta lievittävien lääkkeiden on todettu pienentävän syöpäriskiä. Paksusuolen syövän riskiä lisäävät aktiivisen tulehduksen lisäksi varhainen tautiin sairastumisikä, tulehduksen laajuus ja IBD:hen liittyvä sappitietulehdus (primääri sklerosoiva kolangiitti, PSC). Suolistosyöpävaaran vuoksi suositellaan paksusuolen tähtystytutkimusseurantaa, kun paksusuolen alueella todettu krooninen suolitulehdus (koliitti) on kestänyt yli 8–10 vuotta. Tähtystytutkimusten väli määräytyy riskit huomioiden yksilöllisesti. Suolistosyövän esiasteiden toteamiseksi paksusuolen tähtystyksiä tehdään yleensä 1–5 vuoden välein, kun IBD on kestänyt yli 8–10 vuotta.

MAKSASAIRAUDET

Joskus harvoin IBD-potilailla esiintyy kroonisia maksasairauksia tai kroonisia sappitietulehduksia (primaari sklerosoiva kolangiitti, PSC). Sklerosoiva kolangiitti on useimmiten oireeton, mutta voi aiheuttaa ihon kutinaa, ihon keltaisuutta ja väsymystä. Tätä sairautta on syytä epäillä, jos maksan toimintaa kuvastavat laboratorioarvot ovat selvästi poikkeavat. PSC lisää selkeästi sappitiesyövän riskiä ja vaatii tarkkaa seurantaa.

HAIMATULEHDUS

IBD:n komplikaationa voi joskus harvoin olla haimatulehdus (pankreatiitti). Se voi liittyä myös käytettyihin lääkkeisiin (atsatiopriini). Haimatulehdus aiheuttaa tyypillisesti vaikeita ylävatsakipuja, jotka johtavat lääkäriin hakeutumiseen.

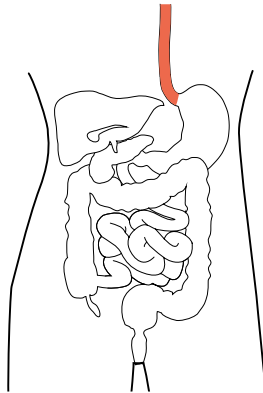


1.9 RUUANSULATUSKANAVAN RAKENNE JA TOIMINTA

Ruuansulatuskanavan perusrakenteen (anatomian) ja toimintaperiaatteen tunteminen helpottaa suolistosairauden ymmärtämistä. Alla käydään lyhyesti läpi anatomiset rakenteet ja niiden tehtävät.

Ruokatorvi (esophagus)

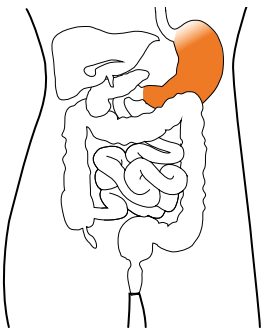
Noin 25 cm pituinen putki, joka johtaa suuontelosta ja nielusta mahalaukuun. Sen alapäässä on sulkijalihas. Ruokatorvi sijaitsee rintalastan takana.



Ruokatorven seinämän lihassupistukset kuljettavat ruoan mahalaukuun. Sulkijalihas estää mahalaukun sisältöä pääsemästä takaisin ruokatorveen.

Mahalaukku (ventrikkeli)

Pussimainen muodostuma ruokatorven ja pohjukaissuolen välillä. Mahalaukun ja pohjukaissuolen välillä on sulkijalihas (mahaportti eli pylorus). Mahalaukun tilavuus on noin puoli litraa ja se sijaitsee hiukan rintalastan alapuolella.



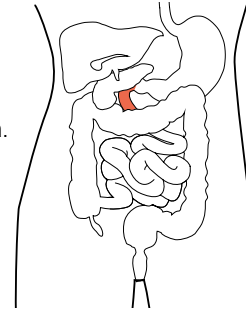
Mahalaukussa suolahappo ja entsyymit aloittavat ravinnon pilkkomisen pienempiin osiin. Lisäksi happo tuhoaa suurimman osan bakteereista, joita ravinnossa voi olla. Mahaportti pitää huolta siitä, että mahansisältö ei pääse suoleen ennen kuin se on pilkkoutunut riittävästi.

ANATOMIA

TEHTÄVÄT

Pohjukaissuoli (duodenum)

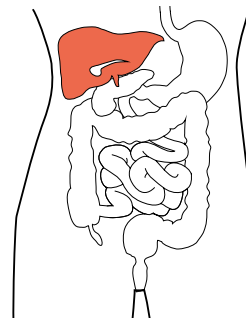
Noin 20 cm mittainen, kaareva suolen osa mahalaukun ja ohutsuolen välillä. Sappi- ja haimatiehyiden laskuaukot ovat pohjukaissuolen puolivälissä.



Pohjukaissuolessa mahan erittämä happo neutraloituu. Pohjukaissuoleen erittyvät ruuansulatussyymit jatkavat ravinnon pilkkomista. Suolen sisältöön sekoittuu haimaeritteitä ja sappea.

Maksa

Maksa on yksi elimistön suurimmista elimistä ja painaa n. 1,5 kg. Siinä on kaksi lohkoa, joista oikea on suurempi kuin vasen. Maksa sijaitsee oikealla ylävatsalla, kylkiluiden takana.



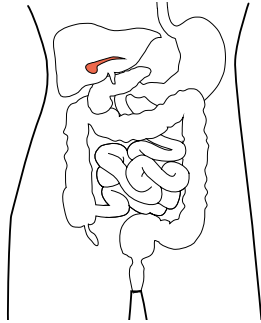
Maksalla on monia aineenvaihduntaan liittyviä tehtäviä. Suolistosta palaava porttilaskimoveri kulkee maksan kautta ja maksassa edelleen käsitellään ja varastoidaan suoliston ruuasta erottamia elimistölle tärkeitä ravinto- ja hivenaineita sekä vitamiineja. Lisäksi maksa mm. poistaa elimistöstä bilirubiinia (keltainen väriaine, joka on veren punasolujen hajoamistuote) ja tuottaa sappea, joka vaikuttaa rasvojen imeytymiseen ravinnosta. Bilirubiini ja sappisuolat erittyvät sappinesteen mukana suoleen.

ANATOMIA

TEHTÄVÄT

Sappitiet

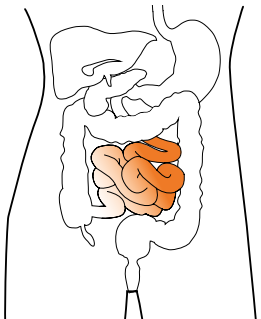
Maksassa muodostuva sappi keräytyy tiehytverkostoon: ensin mikroskooppisen pieniin ja vähitellen yhä suurempiin tiehyisiin, jotka yhtyvät lopulta sapenjohtimeksi (*ductus choledochus*). Sappirakko sijaitsee sapenjohtimen sivulla ja pieni tiehyt yhdistää sen sapenjohtimeen. Sapenjohtin ja haimatiehyt yhtyvät juuri ennen avautumistaan pohjukaissuoleen.



Sappinesteen sisältämä bilirubiini hajoaa suolistossa edelleen aineeksi, joka värjää ulosteen ruskeaksi. Sappisuolat muuttavat rasvan vesiliukoiseksi sekoittuessaan suolensisältöön. Tämä edistää rasvojen imeytymistä. Sappirakko toimii lähinnä sapen varastona ja eräänlaisena venttiilinä.

Ohutsuoli

Pohjukaissuolen jälkeen suoli jatkuu ohutsuolena, jonka pituus on 2,5-5 m. Sen ylempi osa on nimeltään *jejunum* ja alempi osa ileum, niiden välinen raja ei kuitenkaan ole selkeä. Ohutsuolen limakalvo on voimakkaasti poimuttanutta, mikä lisää suolen pinta-alaa huomattavasti.



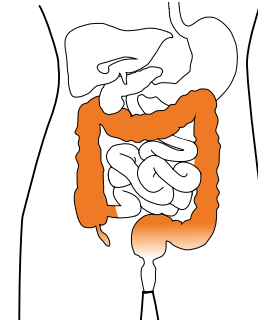
Ohutsuoli on ravintoainien, vitamiinien ja hivenainien pääasiallinen imeytymisalue. Jejunumin alkupäässä imeytyy mm. rautaa ja foolihappoa, joka on B-vitamiini. Ileumin loppupäässä imeytyvät mm. B₁₂-vitamiini ja sappisuolat. Sappisuolat kuljetetaan maksaan, missä ne erittyvät sappeen ja käytetään uudelleen.

ANATOMIA

TEHTÄVÄT

Paksusuoli (*colon*)

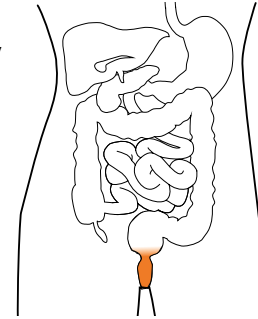
Oikealla alavatsassa ohutsuoli muuttuu paksusuoleksi. Ohutsuolen ja paksusuolen yhtymäkohdassa on läppämäinen rakenne (ileokekaaliläppä). Paksusuolen alkupäässä sanotaan umpisuoleksi (*cecum*). Siinä sijaitsee myös umpilisäke. Paksusuoli nousee ensin ylös kohti maksaa ja kulkee sitten vatsaontelon poikki vasemmalle puolelle. Sitten se kääntyy uudelleen alas ja muuttuu S-muotoisen kaarteen jälkeen peräsuoleksi. Paksusuolen pituus on noin 1-1,5 m.



Paksusuolella suuri osa suolensisällön nesteestä imeytyy takaisin elimistöön. Lisäksi sieltä imeytyy jonkin verran suoloja. Paksusuolella on runsaasti bakteereita, jotka pilkkovat mm. niitä ravinnon osia, joita elimistö ei itse pysty hajottamaan, kuten monia ravintokuituja. Bakteerit muuttavat niitä ravintoaineiksi, jotka voivat imeytyä ja joita myös suolen limakalvo voi käyttää hyväkseen.

Peräsuoli (*rectum*)

Paksusuoli liittyy peräsuoleen, jonka pituus on n. 15 cm. Sen alapäässä on lantionpohjan lihaksistoon liittyvä sulkijalihasjärjestelmä lyhyen peräaukon (*anus*) kanavan ympärillä.



Peräsuolen tehtävänä on toimia ulosteen varastona siihen saakka kunnes voidaan ulostaa. Peräsuoli aistii suolen täyttymisen ja suolen seinämän lihaksisto huolehtii suolen supistumisesta ja tyhjenemisestä ulostamisen yhteydessä. Peräaukon sulkijalihasjärjestelmässä on sekä tahdonalaista sisempiä, että tahdonalain ulompi osia.



Luku 2

IBD:n TUTKIMINEN JA HOITO

2.1 MILLOIN ON SYYTÄ MENNÄ LÄÄKÄRIIN

ALUSSA, KUN DIAGNOOSIA EI OLE VIELÄ TEHTY

Useimmilla ihmisillä on joskus ollut maha-suoli-infektio, johon on liittynyt ripulia ja vatsakipuja. Yleensä hoidoksi riittää runsas nesteen nauttiminen ja sairaus menee ohi itsestään. Jos olet huonossa kunnossa tai oireet pitkittyvät, sinun kannattaa mennä lääkäriin.

Varaa aika terveyskeskuslääkärille, työterveyslääkärille tai yksityisesti suoraan (sisätauti)gastroenterologin vastaanotolle. Gastroenterologit ovat erikoistuneet suolistosairauksien hoitoon. Terveyskeskuslääkäri tai työterveyslääkäri lähettää sinut tarvittaessa erikoislääkärin tutkimuksiin. Jos olet hyvin sairas, pitää hakeutua päivystysvastaanotolle.

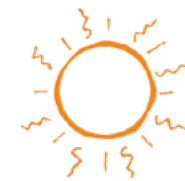
IBD-EPÄILY HERÄÄ, JOS

- Ripulioireet kestävät yli viikon. Tavalliset suolistoinfektiot eivät yleensä kestä niin kauan.
- Verta ulosteessa. Jos ulosteessa esiintyy verta toistuvasti, on syytä ottaa yhteyttä lääkäriin. Vaikka ulosteen verisyyden taustalla voivat olla myös esim. peräpukamat tai peräaukon limakalvohaavaumat, tulee oireen syy selvittää.
- Peräaukon oireet, erityisesti jos esiintyy paiseita.

Jos olet epävarma, kysy neuvoa lääkäriltäsi.

KUN IBD-DIAGNOOSI ON TEHTY

Vaikeammat IBD-tapaukset hoidetaan erikoislääkärien johdolla sairaaloiden sisätautien tai gastroenterologian poliklinikoilla. Lievää IBD:tä sairastavat voidaan diagnoosin asettamisen jälkeen hoitaa ainakin osin myös perusterveydenhuollossa. Hoidon käytännön järjestely riippuu paikallisista olosuhteista ja hoitoketjuista, joista kannattaa ottaa selvää omalta lääkäriltäsi. Oma lääkärisi voi lähettää sinut erikoissairaanhoidon sairaalan poliklinikalle tai osastolle.



Ota yhteyttä hoitopaikkaasi, jos sinulle ilmaantuu uudentyypisiä suolisto-oireita. Kyse voi olla myös lääkkeesi aiheuttamista haittavaiikutuksista, ja siksi sinun kannattaa tutustua lääkkeesi pakkausselosteeseen. Pidä huoli siitä, että lääkärisi kertoo sinulle lääkkeesi merkittävimmistä ja yleisimmistä haittavaikutuksista. Ks. kohta 2.3. On tärkeää, että keskustelet oman lääkärisi kanssa siitä, millaisia vaivoja voit itse hoitaa ja millaisten oireiden takia sinun pitää ottaa yhteyttä lääkäriisi. Seuraavassa on yleisiä ohjeita.

Haavainen koliitti

Sovi itsehoidosta lääkärisi kanssa. Suolitulehduksen lieviä oireita (ulosteiden verisyyttä ja ripulia) voit hoitaa itsekin esimerkiksi lisäämällä käyttämäsi lääkkeen (tavallisesti 5-ASA-valmiste) annosta ja liittämällä lääkitykseen paikallishoidon, esimerkiksi 5-ASA-peräpuikon tai -ruiskeen (ks. kohta 2.3).

Jos hoidon tehostaminen ei auta noin 1-2 viikossa tai jos oireet lisääntyvät, ota yhteyttä hoitopaikkaasi tai lääkäriisi. Ota myös yhteyttä lääkäriin tai hakeudu päivystysvastaanotolle, jos oireet ovat alun perin vaikeita (vetinen, verinen ripuli monta kertaa päivässä, vatsakipuja, yleistä sairauden tunnetta tai kuumetta, merkittäviä oireita öisin).

Jos tauti on jatkuvammin aktiivinen, sovi yhdessä lääkärisi kanssa, milloin on seuraavan tarkastuskäynnin aika ja millaisiin oireiden muutoksiin sinun pitää reagoida. Ota aina yhteys lääkäriisi, jos sinulle ilmaantuu alempana kuvattuja IBD:n vakavia oireita.

Crohnin tauti

Oireet voivat olla itsepintaisia, toistuvia, mutta myös ilman selvää syytä rauhoittuvia. Selkeästi vaikeutuvat oireet edellyttävät yhteydenottoa hoitopaikkaasi. Toimi samoin, jos oireittesi luonne muuttuu tai jos sinulle nousee kuumetta tai, jos sinulla esiintyy peräaukon/peräsuolen alueen kipuja, haavoja, arkuutta tai turvotusta.

Jos vatsasi on vaikeasti turvonnut, sinulla on merkittäviä vatsakipuja, hankalaa ummetusta tai jos oksennat, kyse voi olla alkavasta suolitukoksesta, joka on hoidettava heti. Runsa suoliverenvuoto on harvinaista Crohnin taudissa. Tällaisessa tilanteessa on aina otettava heti yhteyttä lääkäriin.

IBD:N VAKAVAT OIREET

- kuume
- yleinen sairauden tunne ja sydämen nopea syke
- runsas tai äkillinen verenvuoto



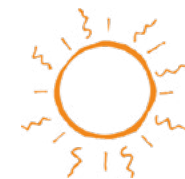
OMALÄÄKÄRI VAI ERIKOISLÄÄKÄRI

Vaikka oletkin jatkuvasti yhteydessä keskussairaalan osastoon tai klinikkaan, sinun tulee ottaa yhteyttä omaan lääkäriisi terveyskeskuksessa, työterveys- asemalla tai yksityisellä lääkäriasemalla, jos kyse on muusta kuin suolistosairaudesta. Tällöin saat yleensä parasta mahdollista apua. Omalääkärisi kirjoittaa myös mahdolliset sairaustodistukset ja tavanomaiset lääkärintodistukset ja uusii lääkeresepit. Jos et ole varma siitä, kuka voi parhaiten auttaa sinua, kysy neuvoa hoitopaikastasi.

Joissakin tilanteissa saat yleisiin suolisto-ongelmiin helpoimmin ja nopeimmin apua omalta lääkäriltäsi. Muista kuitenkin, että tietyt oireet ovat vaarattomia potilailla, joilla ei ole IBD:tä, mutta edellyttävät erityistä varovaisuutta IBD:n yhteydessä. Erityistä varovaisuutta tulee noudattaa esimerkiksi seuraavissa tilanteissa:

- Ripulin hoito oireita lievittävällä lääkkeellä. Tavallisia oireita lievittävät ilman reseptiä saatavat ripulilääkkeet voivat sopia hoidoksi joillekin IBD-potilaille, mutta olla vaarallisia toisille IBD-potilaille. Sovi lääkärisi kanssa siitä, millaisia oireita voit näillä lääkkeillä hoitaa itse.
- Antibioottihoidot voivat pahentaa IBD:n oireita. Antibiootteja on syytä käyttää vain, jos niille on selvä hoidollinen peruste: varmuuden vuoksi antibiootteja ei kannata syödä esim. flunssaan. Jos antibioottihoidoa harkitaan, kerro lääkärillesi että sairastat IBD:tä.
- Peräpukamat voidaan hoitaa polikliinisesti, jos potilaalla ei ole IBD:tä, mutta IBD-potilaille ei saa koskaan tehdä peräaukkoon kohdistuvaa toimenpidettä ilman IBD:n hoitoon perehtyneen lääkärin suorittamaa tutkimusta ja siihen perustuvaa hoitoarvioita.

2.2 VERIKOKEET JA TUTKIMUKSET



Oikean diagnoosin tekeminen edellyttää verikokeita sekä tähystys- ja muita tutkimuksia. Kun on todettu, mistä sairaudesta on kyse, verikokeiden, tutkimusten ja oireiden avulla määritetään sairauden vaikeusaste.

VERIKOKEET

- Hemoglobiini (Hb, punaisten verisolujen sisältämä hemoglobiini). Veren hemoglobiinipitoisuus on pienentynyt runsaan verenvuodon tai sairauden pitkäaikaisen aktiivisen vaiheen yhteydessä.
- Valkuainen, esimerkiksi albumiini (S-alb). Veren pieni valkuaisainepitoisuus viittaa vaikeaan sairauteen.
- CRP (C-reaktiivinen proteiini) ja Lasko (La, ”senkka”): Suurentunut arvo viittaa aktiiviseen sairauteen silloin, kun sille ei löydy muuta selitystä. Arvo suurenee syystä riippumatta, jos elimistössä on tulehdus.
- Neste- ja suolatasapaino (kalium, natrium). Määritetään nesteen ja suolan tarpeen arvioimiseksi vaikeassa taudissa.
- Munuaisen toiminta-arvo (kreatiniini, S-Krea).
- Maksa-arvot (ALAT, GT, AFOS, bilirubiini). Kohonneet arvot voivat liittyä maksa/sappitieongelmiin tai lääkkeiden aiheuttamiin haittavaikutuksiin.

ULOSTENÄYTTEET

Jos ripuli äkkiä pahenee, syynä voi olla bakteerien aiheuttama suolisto-infektio. Tästä syystä otetaan ulostenäytteitä ja tutkitaan, sisältävätkö ne sairautta aiheuttavia bakteereita.

Kalprotektiini (F-calpro) on tulehdussoluista peräisin oleva proteiini, jonka pitoisuus ulosteessa kohoaa suoliston tulehduksen seurauksena ja se kuvastaa hyvin varsinkin paksusuolen alueen tulehduksen aktiivisuutta. Jos kalprotektiini on matala, paksusuolen alueen aktiivinen tulehdus on epätoennäköinen. Pelkässä ohutsuolen tulehduksessa kalprotektiini voi myös olla koholla, mutta yleensä nousu on vähäisempi kuin paksusuolitulehduksessa.

TÄHYSTYSTUTKIMUKSET (endoskopiat)

Lääkäri tarkastelee sairastuneita alueita tähystimen avulla ja määrittää sairauden levinneisyyden ja vaikeusasteen. Tutkimuksessa otetaan yleensä kudosnäytteitä. Kudosnäytteiden ottaminen ei ole kivuliasta ja kudosnäytteiden ottokohta korvautuu muutamassa viikossa limakalvolla. Kudosnäytteitä voidaan yhdessä tähystyksessä joskus ottaa jopa useita kymmeniä.

Sigmoideoskopia (paksusuolen loppuosan tähystys)

Suolen alimman, 40–60 cm:n pituisen osan tähystystutkimus. Tähystin on taipuisa letku, jossa on valolähde ja varsin tarkan suurentavan kuvan monitoriin antava videolaitteisto. Ennen tutkimusta suoli tyhjennetään ohjeiden mukaisesti.

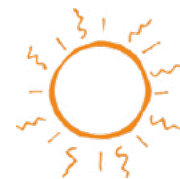
Kolonoskopia (paksusuolen tähystys)

Kolonoskoopi on taipuisa tähystin, jolla voidaan tutkia koko paksusuoli ja ohutsuolen loppuosa (ileokolonoskopia), ottaa koepaloja ja tehdä hoitotoimenpiteitä kuten polyyppin poisto ja suolen ahtauman laajentaminen. Ennen tutkimusta suoli tyhjennetään ohjeiden mukaisesti. Monet potilaat kokevat tutkimuksen epämiellyttäväksi, ja tutkimukseen voi liittyä myös kipua. Jos kipua esiintyy, se liittyy yleensä tähystimen aiheuttamaan suolen seinämän venytykseen. Kipu on yleensä ohimenevää ja sitä voidaan tarvittaessa lievittää kipulääkkeillä ja hyvällä tähystystekniikalla. Potilaalle voidaan antaa ennen tutkimusta tai sen aikana rauhoittavaa ja kipuja lievittävää lääkitystä. Esilääkityksen tarpeesta on hyvä sopia hoitajan tai lääkärin kanssa jo ennen tähystystä. Esilääkityksen käyttö edellyttää yleensä tutkimuksen jälkeen aikuista saattajaa.

Enteroskopia (ohutsuolen tähystys)

Ohutsuolen tähystystutkimusta tarvitaan melko harvoin, lähinnä ohutsuolen Crohnin tautiin liittyen. Se tehdään nykyisin yleensä palloenteroskoopilla, jolla päästään etenemään varsin pitkälle ohutsuolessa ilmalla täytettävien pallojen avulla. Koko ohutsuolen tutkiminen tähystämällä on varsin työlästä ja vaatii usein vahvaa lääkitystä potilaalle. Riippuen tutkittavan alueen sijainnista ohutsuolen tähystys voidaan tehdä joko suun kautta tai peräsuolen kautta.

Enteroskopiaa käytetään erityisesti täydentämään kapseliendoskopiaa tai ohutsuolen kerroskuvausta.



KAPSELIENDOSKOPIA (ohutsuolen kapselikamerakuvaus)

Kapseliendoskopian avulla voidaan tutkia ohutsuolta. Sen avulla ei kuitenkaan voida ottaa koepaloja eikä suorittaa hoitotoimenpiteitä. Potilas nielee pienen kapselin josta kuva välittyy langattomasti kehon ulkopuolella olevaan kuvan tallennuslaitteeseen. Kuvaus kestää noin 6–8 tuntia ja kapseli poistuu aikanaan ulosteen mukana. Se on potilaalle kivuton ja tutkimuksen aikana voi liikkua ja toimia joitakin ravintorajoitteita lukuun ottamatta varsin normaalisti.

PERINTEISET RÖNTGENTUTKIMUKSET

Perinteisiä paksusuolen ja ohutsuolen varjoaineröntgentutkimuksia tehdään nykyisin niihin liittyvän sädeannoksen ja rajallisen hyödyn vuoksi enää harvoin. Ilman varjoainetta suoritettava vatsan röntgenkuvaus voi joskus antaa tärkeää tietoa esimerkiksi siitä, johtuvatko vatsakivut ummetuksesta ja vaikean sairauden yhteydessä röntgenkuvat osoittavat, onko suoli laajenemassa.

MUU KUVANTAMINEN

(tietokonetomografia, magneetti(MRI)tutkimus, ultraääni, ERCP)

Ohutsuolen kuvantamistutkimuksia tehdään, kun epäillä Crohnin tautia. Ohutsuolta tutkitaan nykyisin yleensä tietokonepohjaisella kerrosleikekuvauksella (TT-enterografia tai MRI-enterografia), jolla yleensä saadaan hyvä käsitys ohutsuolen alueen Crohnin taudin tulehdusaktiivisuudesta ja suolistosairauden mahdollisista komplikaatioista, kuten ahtaumista, paiseista ja fisteleistä. Magneettitutkimusten (MRI) käyttö on ensisijaista nuorilla potilailla, koska siihen ei liity säderasitusta.

IBD:hen liittyvän sappitiesairauden tutkimiseen käytetään magneettikolangiografiaa ja tähystyksen yhteydessä tehtävää sappi- ja haimatiekuvausta (ERCP). Ultraäänellä saadaan arvioitua sappiteiden ja maksan tilannetta ja lisääntyen sitä käytetään myös Crohnin taudin ohutsuolimuutosten arvioin-

tiin. Kudosnäytteen ottaminen maksasta (maksabiopsia) voi olla tarpeen, jos epäillään IBD:hen liittyvää maksasairautta. Ultraäänellä voidaan tutkia myös suolta, mutta tätä tehdään Suomessa vielä harvoin.

SUOLEN TYHJENTÄMINEN TUTKIMUKSIA VARTEN

Suoliston tähytystutkimuksia ja joitakin suoliston kuvantamistutkimuksia varten suoli tyhjenetään ulosteesta ennen tutkimusta. Hyvä tyhjennys on tähytystutkimusten onnistumisen perusedellytys. Huono/puutteellinen tyhjennys häiritsee näkyvyyttä ja tekee tutkimuksesta tavallista hankalamman, joten tyhjennykseen kannattaa panostaa, vaikka se onkin usein potilaalle hankala ja saattaa joskus olla koko suolen tähytystutkimuksen hankalin vaihe. Suolen tyhjennykseen saat aina erikseen tarkat kirjalliset ohjeet. Noin viikon verran ennen tähytystutkimusta suositellaan välttämään siemeniä ja rauta- valmisteita, mutta tutkimusta edeltäen ei tarvita pitempää paastoa, eikä se ole suositeltavaa.

Tyhjennykseen voidaan käyttää useampaa eri tyhjennysvalmistetta (esim. Colonsteril®, Picoprep®, Moviprep®, Citrafleet®, Vistaprep®). Tärkeintä on, että olet sopinut hoitajan/lääkärin kanssa mitä valmistetta käytetään ja että noudatat tarkoin tyhjennysohjeita. Kannattaa kysyä, jos niissä on epäselvyyttä. Kerro etukäteen, jos sinulla on aiempia (huonoja tai hyviä) kokemuksia tyhjennysaineista, jotta tähytyksessä voidaan tarvittaessa valmistautua mm. esilääkkeiden antoon.



2.3 LÄÄKEHOITO

Lääkehoidon tarkoituksena on tulehduksen rauhoittaminen ja uusien tulehdusvaiheiden ehkäiseminen. Jos sairaus saadaan pidettyä tulehduksen suhteen hallinnassa, voidaan parantaa potilaan elämänlaatua ja vähentää taudin komplikaatioita. Jos lääkeshoidolla ei saada riittävää vastetta, leikkaus voi olla tarpeellinen.

Ruokavaliolla on vain vähän merkitystä sairauden hoidossa. Ensisijainen hoitomuoto on lääkitys. Lääkkeen valinta riippuu sairauden tyypistä (Crohnin tauti tai haavainen koliitti), sijainnista (peräsuoli, paksusuoli tai ohutsuoli) sekä lääkkeen tehosta ja toimintamekanismista.

YLEISTÄ LÄÄKKEISTÄ

Crohnin taudin ja haavaisen koliitin hoidossa käytetään useita erityyppisiä lääkkeitä: tulehdusta ehkäiseviä lääkkeitä (5-ASA eli mesalatsiini), immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä, antibiootteja, oireita lievittäviä lääkkeitä sekä joskus hivenaine- ja vitamiinivalmisteita.

Tulehdusta lievittäviä lääkkeitä voidaan ottaa suun kautta tabletteina. Paksusuolen loppuosan tulehduksessa paikallisesti peräsuoleen annettavat peräruiskeet, vaahto tai peräpuikot (suppositorioina eli "suppoina") ovat usein hyvä annostelumuoto, koska se on usein tehokkain ja aiheuttaa vähiten haittavaikutuksia.

IBD:n lääkehoito on KELA:n säännösten mukaan erityiskorvattavaa (alempi erityiskorvausryhmä, 65 %:n korvaus). Erityiskorvattavia ovat 5-ASA-valmisteet, metronidatsoli, kortikosteroidit, atsatiopriini, metotreksaatti ja siklosporiini. Erityiskorvauksen saaminen edellyttää, että sairaus on alan erikoislääkärin toteama ja että KELA:an tehdään korvattavuudesta lääkärinlausunto (B-todistus).

Crohnin tauti voi joskus aiheuttaa B₁₂-vitamiinin imeytymishäiriön, jolloin B₁₂-vitamiinihoito on erityiskorvattavaa (ylempi erityiskorvausryhmä, 100 %:n korvaus). Muista reseptilääkkeistä saa peruskorvauksen. Uusien ja kalliiden biologisten lääkkeiden peruskorvauksenkin saamiseksi saatetaan tarvita B-lausunto. Vitamiini-, hivenaine- ja ravintovalmisteista saa KELA:n peruskorvauksen vain erityistilanteissa, jos on todettu kyseisten aineiden imeytymishäiriö. Tällöin vaaditaan myös lääkärin antama B-lausunto.

Vuonna 2019 lääkärin määräämistä, KELA:n korvaamista lääkkeistä saa sairausvakuutuksen mukaisen korvauksen, kun lääkekustannukset ylittävät alkuomavastuun. Alkuomavastuu on 50 euroa kalenterivuodessa. Peruskorvaus on 40 % ja erityiskorvaus on 65 % tai 100 %.

5-ASA (MESALATSIINI)

5-ASA (Pentasa®, Asacol®, Salofalk®, Dipentum®, Mesalazin Orion®) on hyvin siedetty IBD:n peruslääke, jota käytetään lähinnä hoitamaan paksusuolen alueen tulehdusta etenkin haavaisessa koliitissa, mutta myös Crohnin taudissa silloin, kun tulehdusta on paksusuolen alueella. Lievissä tautimuodoissa 5-ASA voi yksinäänkin riittää, mutta sitä käytetään myös usein yhdessä muiden suolitulehduslääkkeiden kanssa. 5-ASA-lääkkeitä on saatavana sekä suun kautta otettavina tabletteina ja rakeina että peräaukon kautta suolen loppuosaan annosteltavina peräpuikkoina ja peräruiskeina. Suun kautta otettavat 5-ASA-lääkkeet voidaan usein ottaa yhtenä päivänannoksena.

SALATSOPYRIINI

Salatsopyriini (Salazopyrin®) suolitulehdukseen vaikuttava osa on 5-ASA (ks. edellä). Se sisältää myös sulfaosan, joka lisää jonkin verran lääkkeen haittavaikutuksia, mutta voi auttaa potilaita, joilla on suolitulehduksen lisäksi myös niveloireita tai selkärankareuma. Salatsopyriini on vanha lääke, jonka käyttö viime vuosina on vähentynyt.



KORTIKOSTEROIDIT

Suun kautta otettavat kortisonilääkkeet (mm. Prednisolon®) auttavat yleensä suolitulehdukseen varsin nopeasti ja ovat taudin pahenemisvaiheissa usein korvaamattomia. Niiden pitkäaikaiskäyttöön liittyy kuitenkin runsaasti haittavaikutuksia (luuston haurastuminen, turvotukset, mielialamuutokset jne.), joiden vuoksi kortikosteroideja ei yleensä käytetä pitkäaikashoidossa.

Paikallisesti vaikuttavien kortisonilääkkeiden (mm. Cortiment®, Entocort®) haittavaikutukset ovat selvästi vähäisempiä. Budesonidi MMX®-valmistetta (Cortiment®) käytetään aktiivisen haavaisen paksusuolen tulehduksen hoitoon. Ohutsuolen loppuosassa vapautuvaa budesonidi-valmistetta (Entocort®) käytetään joskus Crohnin taudissa. Peräsuoleen paikallisesti annosteltavissa steroidivalmisteissa koko elimistöön kohdistuvat haittavaikutukset jäävät myös vähäisiksi.

IMMUNOSUPPRESSIIVISET LÄÄKKEET

Atsatiopriini (Imurel®) ja **6-merkaptopuriini** (tioguaaniinit) ovat päivittäin suun kautta annosteltavia lääkkeitä, jotka hillitsevät IBD:n tulehdusaktiivisuutta. Niitä käytetään varsin usein silloin kun suolitulehdus on toistuvasti aktiivinen ja joudutaan toistuvasti käyttämään kortisonikuureja. Näiden lääkkeiden teho tulee vasta pikkuhiljaa 2–3 kuukauden, joskus vasta 6 kk kuluttua hoidon aloituksesta. Joskus nämä lääkkeet voivat etenkin hoidon alussa nostaa maksa-arvoja tai vähentää valkosolujen määrää altistaen potilaan tulehduksille. Tämän vuoksi seurataan verikokein verenkuva ja maksa-arvoja hoidon alussa pari kuukautta (1–)2 viikon välein ja ylläpito-hoidossa yleensä 3–4 kk välein. Nämä lääkkeet voivat aiheuttaa hoidon alussa pahoinvointia ja ylävatsavaivoja, jotka usein helpottavat hoidon jatkuessa. Jos ilmaantuu vaikeaa ylävatsakipua, on tärkeää verikokeella sulkea pois lääkitykseen joskus harvoin liittyvän haimatulehduksen mahdollisuus. Kuitenkin noin 85 % käyttää näitä lääkkeitä pitkäaikaisestikin ongelmitta.

Metotreksaatti (Trexan®, Metoject®) annostellaan kerran viikossa suun kautta tai pistoksina ihon alle. Sitä käytetään Crohnin taudin hoitoon ja lääkityksen aikana käytetään haittavaikutusten vähentämiseksi foolihappoa (B₉-vitamiini). Myös tämä lääke vaatii verikokeiden seurantaan (verenkuva ja maksa-arvot). Hoidon teho tulee yleensä esille nopeammin kuin atso-tiopriinilla tai merkaptopuriinilla. Metotreksaattia käytetään yleisesti myös nivelreuman hoitoon.

BIOLOGISET LÄÄKKEET

Immuunijärjestelmä ja IBD

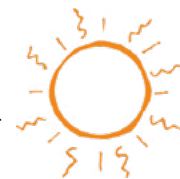
Veren valkosolut muodostavat immuunijärjestelmämme perustan. Ne laukaisevat bakteereihin ja viruksiin reagoidessaan immuunireaktion. Myös vasta-aineiden muodostuminen rokotuksen jälkeen ja vieraan elimen hylkiminen elinsiirron jälkeen ovat immuunireaktioita. Valkosoluja muodostuu luuytimessä, josta ne siirtyvät verenkierron mukana elimistön kaikkiin elimiin. IBD:n on epäilty johtuvan suolessa tapahtuneesta epätavallisen voimakkaasta immuunireaktiosta, johon osallistuvat myös siellä luonnostaan olevat bakteerit.

Elimistö ohjaa ja säätelee valkosolujen toimintaa immuunireaktion yhteydessä muodostuvien kemiallisten viestiaineiden avulla. Viestiaineet vaikuttavat valkosoluihin joko edistämällä tai estämällä niiden toimintaa.

On löydetty useita kemiallisia viestiaineita, jotka säätelevät veren valkosolujen kykyä aiheuttaa tulehdus. Osa näistä aineista voimistaa tulehdusta ja osa ehkäisee sitä. Näitä tulehduksen viestiaineita ja niiden vasta-aineita on valmistettu biologisin menetelmin (soluviljelmässä) ja siksi puhutaan biologisista lääkkeistä. Esimerkiksi tuumorinekroositekijällä (TNF-alfa) on keskeinen merkitys tulehduksessa. Lääkkeillä, jotka estävät TNF:n toimintaa voidaan ehkäistä tulehdusta ja sairauden aktivoitumista vaikeaa tulehdustautia (mm. IBD tai nivelreumaa) sairastavilla potilailla.

Nopeasti lisääntyvä tieto IBD:n tulehduksellisesta luonteesta antaa toiveita siitä, että tulevaisuudessa voidaan tutkimusten avulla kehittää uusia tehokkaampia lääkkeitä. Mitä tarkemmin sairauksia aiheuttavat elimistön prosessit tunnetaan ja mitä paremmin uudet lääkeaineet saadaan vaikuttamaan juuri kyseisiin mekanismeihin, sitä paremmin voidaan ehkäistä lääkkeiden

haittavaikutuksia, jotka johtuvat usein siitä, että lääke vaikuttaa tarkoitettun kohteen lisäksi elimistön muihinkin toimintoihin.



TNF-alfa-salpaajat

TNF-alfa-salpaajat ovat tavallisimpia IBD:n hoitoon käytettyjä biologisia lääkkeitä. Ne annostellaan joko suoraan laskimoon infuusiona ("tiputuksena") tai ihon alle pistoksina. Ne ovat yleensä hyvin siedettyjä, mutta allergiset reaktiot ovat mahdollisia ja TNF-alfa-salpaajat voivat joskus harvoin altistaa potilaan vaikeille infektioille. Infektioriski kasvaa potilaiden ikääntyessä. Piilevä tuberkuloosi-infektio tulee poissulkea ennen hoitoa ja potilaan rokotuksista tulee huolehtia. TNF-alfa-salpaajia käytetään vaikeassa laaja-alaisessa IBD:ssä tai jos muu hoito ei tehoa. Osalla potilaista alkuvaiheen hyvä teho ajan kuluessa häviää. Joskus valmisteen tai lääkeryhmän vaihto voi olla tarpeellista.

Infliksimabi (Remicade®) on ensimmäinen IBD:n hoitoon laajalti käytetty biologinen lääke. Infliksimabista on saatavilla myös biosimilaarivalmisteita (esim. Inflectra®, Remsima®, Zessly®). Se annostellaan infuusiona laskimoon ylläpito-hoidossa yleensä noin 2 kuukauden välein. Hoidon aloituksessa ja lyhytaikaisessa/ohimenevässä hoitovasteessa annosteluväli on lyhyempi.

Adalimumabi (Humira®) pistetään ihon alle yleensä kahden viikon välein. Adalimumabista on saatavilla myös biosimilaarivalmisteita (Amgevita®, Hulio®, Hyrimoz®, Imraldi®, Idacio®). Lääke on peruskorvattava lääkärin B-lausunnolla.

Golimumabi (Simponi®) pistetään ihon alle ylläpito-hoidossa yleensä neljän viikon välein. Se on rekisteröity vain vaikean haavaisen koliitin hoitoon. Lääke on peruskorvattava lääkärin B-lausunnolla.

Biosimilaarit ovat alkuperäisen biologisen lääkkeen tavoin vaikuttavia biologisia lääkkeitä. Biologisten lääkkeiden monimutkaisten valmistusmenetelmien vuoksi täydellistä vastaavuutta on vaikea osoittaa ja tämän vuoksi ei käytetä nimitystä "rinnakkaisvalmiste". Biosimilaareja on saatavilla tällä hetkellä infliksimabista ja adalimumabista. Ne ovat osoittautuneet useissa luotettavissa tutkimuksissa yhtä tehokkaiksi ja turvallisiksi kuin alkuperäisvalmisteet.

MUUT BIOLOGISET LÄÄKKEET

Vedolitsumabi (Entyvio®) on valkosolujen viestijärjestelmän kautta vaikuttava biologinen lääke, jota annostellaan infuusiona ("tiputuksena") laskimoon infliksimabin tapaan. Vaikutusmekanismi kohdistuu muista biologisista lääkkeistä poiketen ainoastaan suolen seinämään, joten sen turvallisuusprofiili on hyvä. Lääke on TNF-alfa -salpaajia kalliimpi, joten se on tarkoitettu Crohnin taudin ja koliitin hoitoon silloin, kun vaste tavanomaiseen hoitoon tai TNF-alfa -salpaajalle on ollut riittämätön tai se on hävinnyt tai kun potilas ei ole sietänyt näitä hoitoja tai jos potilaalla on ollut lähihistoriassa syöpäsairaus. Sitä tulee myös harkita ensisijaisena biologisena hoitona iäkkäille (>75v) potilaille. Teho on tutkimusten mukaan parempi haavaiseen koliittiin, mutta lääkettä on käytetty myös Crohnin taudissa hyvin tuloksin.

Ustekinumabi (Stelara®) on monoklonaalinen ihmisen interleukiini (IL)-12/23 IgG1 κ -vasta-aine. Sen teho on osoitettu hyväksi etenkin Crohnin taudissa ja suositusten mukaan sitä tulisi käyttää Crohnin tauti -potilailla, jotka eivät ole saaneet riittävää vastetta muihin tavanomaisiin hoitoihin tai TNF-alfa -salpaajille. Ustekinumabilla on käyttöaihe myös haavaisen koliitin hoitoon. Ustekinumabia käytetään myös potilaille, joilla on psoriasis tai psoriaksen kaltainen ihottuma.

MUUT IBD-LÄÄKKEET

Tofasitinibi (Xeljanz®) on januskinaasi-entsyymin (JAK) estäjä eli vaikutusmekanismi on hyvin samankaltainen kuin biologisilla lääkkeillä. Sen etuna on tablettimuotoinen annostelu. Kuitenkin sen tehosta on etenkin Suomessa vielä vähän käyttökokemuksia ja sen käyttöaihe on suolistosairauksista ainoastaan haavainen paksusuolentulehdus.

Siklosporiinia käytetään joskus vaikean, lähinnä sairaalahoitoa vaativan haavaisen koliitin hoitona n. 2–3 kk ajan, kunnes atsatiopriinin teho saadaan esille ("siltahoito"). Siklosporiini lisää infektiokerkkyyttä ja voi aiheuttaa mm. käsien vapinaa ja karvoituksen lisääntymistä.

Antibiootit

Metronidatsolia (Flagyl®, Trikozol®) käytetään joskus pidempiaikaisestikin Crohnin taudin tai siihen liittyvien fisteiden hoitoon. Myös ohutsuolisäiliötulehduksiin (pussiitti) siitä voi olla apua. Sen pitkäaikaiseen käyttöön voi joskus liittyä ääreishermoston toimintaongelmia (neuropatiaa). Metronidatsoli aiheuttaa usein metallin makua suuhun ja joskus pahoinvointia. Se voi aiheuttaa hankalaakin yhteisvaikutusta (Antabus-vaikutus) alkoholin kanssa, joten alkoholia ei tämän lääkkeen käytön aikana tule käyttää.

Siprofloksasiinia (Ciproxin®, Siprion®) voidaan joskus käyttää lähinnä lyhytaikaisesti ohutsuolisäiliötulehduksiin (pussiitti) ja fisteiden hoitoon. Mm. riski jännemuutoksiin rajoittaa sen pitkäaikaiskäyttöä.

Oheisessa taulukossa on esitelty yhteenvetona yleisimmin IBD:n hoidossa käytetyt lääkkeet:

LÄÄKE:	VAIKUTUS/KÄYTTÖ	HAITTAVAIKUTUKSET
5-ASA Kauppanimiä: Asacol® Pentasa® Salofalk® Mesalazin Orion® Dipentum® Salazopyrin®	Kohdistuu paikallisesti suolen limakalvon tulehdukseen. Asacol® vaikuttaa etenkin paksusuolella. Pentasa® vaikuttaa sekä ohut- että paksusuolella. Dipentum® vaikuttaa lähinnä paksusuolella.	5-ASA-valmisteet: haittavaikutukset harvinaisia: ripuli, pahoinvointi, ihottuma. Dipentum® - vetinen ripuli. Salazopyrin® (haittavaikutukset ovat hiukan yleisempiä kuin muilla valmisteilla): pahoinvointi, vatsakivut, ihottuma, päänsärky, siittiöiden laadun heikkeneminen.

LÄÄKE:	VAIKUTUS/KÄYTTÖ	HAITTAVAIKUTUKSET
KORTIKOSTEROIDIT Kauppanimiä: Prednison® Prednisolon® Medrol® Solomet® Cortiment® Entocort® Budenofalk® Colifoam® (vaahto peräsuoleen)	Vaikuttavat nopeasti sekä aktiiviseen haavaiseen koliittiin että aktiiviseen Crohnin tautiin. Käytetään huonon pitkäaikaistehon ja haittavaikutusten vuoksi vain lyhyinä kuureina. Prednison®, Prednisolon®, Medrol® ja Solomet® vaikuttavat koko suollessa ja niillä on kaikkein voimakkain vaikutus. Cortiment®-depottabletit vaikuttavat koko paksusuolen alueella. Entocort® ja Budenofalk®-kapselit vaikuttavat Crohnin taudissa ohutsuolen loppuosassa ja paksusuolen alkuosassa.	Mielialan vaihtelu, unihäiriöt, lisääntynyt ruokahalu ja lihominen, "kuukasvot", juovat iholla (stria), verenpurkaumat ihossa, mustelmat, ihon oheneminen, osteoporoosi (luukato), diabetes, infektioiden lisääntyminen, kohonnut verenpaine. Saattavat heikentää immuunivastetta ja lisätä infektiotaaraa. Haittavaikutuksia esiintyy etenkin pitkäaikaisessa hoidossa ja suurilla annoksilla. Cortiment®-depottablettien, Entocort®-kapseleiden sekä peräruiskeiden haittavaikutukset ovat selvästi vähäisempiä.
IMMUUNIVASTETTA MUUTTAVAT LÄÄKKEET Kauppanimiä: Imurel® (atsatiopriini) Trexan®, Methotrexate® (metotreksaatti), Sandimmun® (siklosporiini)	Atsatiopriini auttaa Crohnin taudin ja haavaisten koliitin aktiivisessa vaiheessa ja ehkäisee niiden uusiutumista. Teho ilmaantuu vasta 2-3 kuukauden kuluttua. Metotreksaatti auttaa Crohnin taudin hoidossa. Teho näkyy usein 1-2 kk hoidon jälkeen. Siklosporiinia käytetään vaikean haavaisten koliitin hoitoon sairaalassa. Ei sovellu pitkäaikaishoitoon.	Atsatiopriinin haittavaikutuksia: Pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut, ihottuma, maksa- ja haimavaikutukset, anemia, veren valkosolujen väheneminen, hiustenlähtö. Tarvitaan säännöllistä verikoeseurainta (verenkuva ja maksa-arvot). Hoitoa jatketaan yleensä vuosia. Metotreksaatin haittavaikutuksina vatsavaivat pahoinvointi, harvoin maksavaurio ja verenkuvamuutokset. Siklosporiini heikentää huomattavasti immuunivastetta. Käytetään yleensä alle 3 kk ajan.

LÄÄKE:	VAIKUTUS/KÄYTTÖ	HAITTAVAIKUTUKSET
ANTI-TNF-LÄÄKKEET Kauppanimiä: Remicade®, Inflectra®, Remsima®, Zessly®, (infliksimabi) Humira®, Amgevita®, Hulio®, Hyrimoz®, Imraldi®, Idacio® (adalimumabi) Simponi® (golimumabi)	Käytetään vaikeassa IBD:ssa. Vaikuttavat usein muutaman viikon kuluessa. Hoito annetaan "tiputuksena" (infliksimabi) tai ihonalaisina pistoksina (adalimumabi ja golimumabi) ja toistetaan useimmiten parin viikon – muutaman kuukauden välein.	Haittavaikutuksina ovat allergiset reaktiot, hengenahdistus. Tuberkuloosin ja muiden infektioiden mahdollisuus on suljettava pois ennen lääkityksen aloittamista. Sydänsairautta potevien kohdalla on syytä noudattaa varovaisuutta. Ennen anti-TNF -alfa hoitoon ryhtymistä tarkistettava rokotussuoja. Hoito on kallista.
MUUT BIOLOGISET Entyvio® (vedolizumabi) Stelara® (ustekinumabi) Xeljanz® (tofasitinibi)	Annostelu kuten infliksimabilla. Parempi teho haavaiseen koliittiin kuin Crohnin tautiin. Ensimmäinen annos annetaan suonensisäisesti ja ylläpitohoito toteutetaan ihonalaisilla pistoksilla tabletit	Pienempi vakavien infektioiden riski kuin anti-TNF-lääkkeillä. (Muuten kuten edellä) Ks. anti-TNF-lääkkeet edellä. Ks. anti-TNF-lääkkeet edellä. Herpes zoster- infektion (vyöruusu) riski lisääntynyt
ANTIBIOOTIT Trikozol®, Flagyl® (metronidatsoli) Ciproxin® (siprofloksasiini)	Vaikuttavat Crohnin taudissa peräsuoleen, fisteleihin ja paiseisiin. Teho näkyy usein vasta muutaman viikon hoidon jälkeen. Ei yleensä kovin pitkäaikaiseen käyttöön.	Metronidatsoli voi aiheuttaa alkoholin kanssa antabusreaktion, metallinmakua suussa ja tuntuu muutoksia jaloissa (ota yhteyttä lääkäriin).

OIREITA LIEVITTÄVÄ HOITO

LOPERAMIDI (Imodium®, Imocur®, Lopex®)

Käytetään joskus oireenmukaisesti ripulin lievittämiseen. Lääke vähentää suolinesteen eritystä ja hillitsee suolen supistelua. Sopii lyhytaikaiseen käyttöön ja ripulin ehkäisyyn tilanteissa (esim. jännitys, stressi), joissa ripuli tyypillisesti pahenee. Lääke voi aiheuttaa suolen lamaantumista eikä se sovi käytettäväksi vaikeaa IBD:tä sairastaville eikä potilaille, joilla on ahtaumia suolistossa. Paksusuolen poisto- ja ohutsuolisäiliöleikkauksen jälkeen loperamidia käytetään jatkuvamminkin vähentämään ripulia. Neuvottele lääkkeen käytöstä etukäteen lääkärisi kanssa.

UMMETUSLÄÄKKEET

Erityisesti peräsuolen tulehdusta (proktiitti) sairastavilla esiintyy ummetusta, jolloin suolen sisältöä lisäävät ummetuslääkkeet (bulk-laksatiivit) voivat auttaa. Bulk-laksatiivit (kuituvalmisteita, esim. Vi-Siblin®) saattavat auttaa myös, jos suolen toiminta vaihtelee ummetuksesta ripuliin ja päinvastoin.

VITAMIINI- JA HIVENAINELISÄ

Jos Crohnin tauti ilmenee ohutsuolen loppuosassa, B₁₂-vitamiinin imeytyminen voi olla puutteellista, jolloin tarvitaan vitamiinilisä (tabletteja päivittäin tai ruiske kerran kahdessa tai kolmessa kuukaudessa). D-vitamiinin riittävästä saannista on syytä huolehtia (ks. kohta 2.11). Joskus harvoin myös sinkki- ja magnesiumilisä on tarpeen. Salazopyrin®-hoidon yhteydessä saattaa esiintyä foolihapon puutosta, mutta tätä voidaan ehkäistä foolihappopölsän avulla. Metotreksaattihoidon yhteydessä käytetään foolihappopölsää.

2.4 SAIRAUDEN UUSIUTUMISEN EHKÄISY



HAAVAINEN KOLIITTI

Seuraavassa on ohjeita, joiden avulla voit ehkäistä sairauden uusiutumista. On mahdotonta kokonaan estää oireiden ilmaantumista, mutta jos noudatat seuraavia ohjeita, niitä tulee harvemmin.

- Noudata hoito-ohjeita. Käytä lääkärin määräämää lääkettä. Älä lopeta lääkkeen käyttöä vain siksi, että voit hyvin. Lääkärisi kertoo sinulle, milloin lääkkeen käyttö kannattaa lopettaa.
- Aloita hoito tai mene lääkäriin heti, kun huomaat, että uusi sairausjakso on alkamassa. Pidä aina käsillä pieni lääkevarasto, jotta voit aloittaa hoidon tarvittaessa heti.
- Vältä elintarvikkeita ja tilanteita, jotka kokemuksesi mukaan voivat pahentaa oireita.
- Pyri välttämään ummetusta. Vasemmanpuoleisen haavaisen koliitin oireet pahenevat usein ummetuksen yhteydessä.
- Suolistoinfektiot voivat aiheuttaa sairauden uusiutumisen. Ole tarkka hygieniasta, käsitellessäsi elintarvikkeita, ja vältä tilanteita, jotka voivat altistaa mahainfektiolle.
- Vältä niin pitkälle kuin mahdollista tulehduskipulääkkeiden (esim. asetyylisalisyylihappo, ibuprofeeni, ketoprofeeni, naprokseeni, diklofenaakki, piroksikaami ja indometasiini) käyttöä. Nämä lääkkeet saattavat aiheuttaa joillakin potilailla suolistosairauden uusiutumisen. Jos tarvitset kipulääkettä, voit käyttää parasetamolia ja tilapäisesti muitakin tulehduskipulääkkeitä.
- Pidä huoli kunnostasi, liiku säännöllisesti ja syö monipuolisesti.
- Lepää ja nuku riittävästi.

ERITYISOHJEITA CROHNIN TAUTIA SAIRASTAVILLE

- Lopeta tupakointi!!! Sairauden uusiutumisen ja leikkauksen tarpeen riski on tupakoitsijoilla kaksinkertainen.
- Noudata ruokavaliota, josta olet sopinut lääkärisi kanssa.

2.5 IBD:N LEIKKAUSHOITO

Osa IBD-potilaista joudutaan leikkaamaan sairautensa takia. Yleisin kirurgisen hoidon aihe on lääkehoidolle reagoimaton ja jatkuvasti vaikeutuva tauti. Leikkaus voi olla välttämätön sairauden akuuteissa vaiheissa. Haavaisessa koliitissa suolitulehdus paranee leikkauksella pysyvästi, kun paksu- ja peräsuolen sairas limakalvo poistetaan kokonaan. Crohnin taudissa sen sijaan kirurgialla hoidetaan vain komplikaatioita ja taudin uusiutuminen leikkauksen jälkeen on tavallista. Leikkaushoidon harkinta vaatii hyöty- ja haittapuolien puntarointia sekä keskusteluja hoitavien lääkäreiden ja potilaan kesken. Leikkaushoito suunnitellaan yksilöllisesti ja sen toteutukseen vaikuttaa ratkaisevasti potilaan oma mielipide.

HAAVAINEN KOLIITTI

Mitä suurempi osa paksusuolesta on tulehtunut, sitä suurempi riski on joutua leikkaukseen ensimmäisen vuoden aikana. Noin joka kymmenes haavaista koliittia sairastavista potilaista joutuu sairautensa vuoksi leikkaukseen. Leikkaushoidon aiheita haavaisessa koliitissa ovat lääkehoidolle reagoimaton tai huonosti reagoiva tauti ja taudin seurauksena syntynyt epäily pahanlaatuisesta kasvaimesta tai sen esiasteesta. Jos haavaisessa koliitissa joudutaan leikkaukseen, poistetaan yleensä koko paksusuoli. Suurimmalla osalla leikkaushoidon tulos on hyvä, lääkehoidosta päästään eroon ja elämänlaatu paranee.

Akuutti leikkaus

Aktiivisessa taudissa voidaan joutua sairaalahoitoon, jossa potilaan tilaa seurataan päivittäin. Leikkaukseen joudutaan, mikäli lääkehoito ei tehoa vaikeisiin oireisiin tai epäillään taudin komplikaatiota. Akuutissa tilanteessa potilaan huonon yleistilan takia tehdään vain välttämättömin eli poistetaan paksusuoli peräsuoli säästäten, sekä tehdään joko väliaikainen tai pysyvä ohutsuoliavanne. Peräsuolen poisto ja mahdollinen ohutsuolisäiliöleikkaus voidaan suorittaa muutaman kuukauden kuluttua yleistilan kohennuttua.

Suunniteltu leikkaus

Osalla potilaista sairaus pysyy jatkuvasta lääkehoidosta huolimatta aktiivisena ja siihen liittyy usein toistuvaa äkillistä ulostamisen tarvetta, joka voi estää normaalin elämän. Pitkäaikaisen kortisonin käytön tarve ja muun lääkehoidon haittavaikutukset saattavat myös olla aihe leikkaushoidolle. Hyvin suunnitellun leikkauksen tulos on usein parempi vaihtoehto kuin jatkuvien oireiden kanssa eläminen. Vuosien sairastamisen jälkeen saattaa tähystystutkimusten yhteydessä otetuissa koepalanäytteissä löytyä solumuutoksia, jotka ovat hälyttäviä syöpäriskin suhteen. Tällöin ennaltaehkäisevä leikkaushoito on suositeltavaa.

Miten leikkaushoito toteutetaan

Leikkaushoidossa poistetaan sairauden kohde eli paksu- ja peräsuolen limakalvo. Tämä voidaan toteuttaa yhden, kahden tai kolmen vaiheen leikkauksina. Tavallisimmin poistettu peräsuoli pyritään korvaamaan ohutsuolesta muodostettavalla säiliöllä (J-pussi, ks. alla). Vaikea sairaus, potilaan huono yleis- ja ravitsemustila tai/sekä pitkäaikainen kortisonilääkitys lisäävät leikkauksiriskijä. Tämän kaltaisissa tilanteissa voidaan tehdä usein ensin paksusuolen poisto ja väliaikainen ohutsuoliavanne. Menettelyä puoltaa se, että yleensä voinnin parannuttua päästään eroon lääkityksestä ja toisen vaiheen leikkaus on turvallisempi suorittaa. Nykyään pyritään poistamaan koko paksu- ja peräsuoli yhdellä kertaa, jolloin samalla tehdään ohutsuolisäiliö.

Varsinkin iäkkäimmille potilaille suositeltavin ratkaisu on paksu- ja peräsuolen sekä peräaukon poisto ja pysyvä ohutsuoliavanne. Paksu- ja peräsuolen poistoleikkaukset voidaan suorittaa laparoskooppisella eli vatsaontelon tähystysmenetelmällä perinteisen avoleikkaustekniikan sijaan.

Ohutsuolisäiliö

Säiliöleikkauksessa (ileal pouch anal anastomosis, IPAA) ohutsuolen loppuosasta rakennetaan joko tavallisimmin J-kirjaimen mallinen pussi, joka joko liitetään ns. rengassulkuinstrumentilla anaalikanavaan tai ommellaan peräaukossa limakalvorajaan. Leikkaukseen liittyy lähes puolella potilaista toipumista pitkittäviä komplikaatioita. Uusintaleikkaustarpeen riskiä voidaan vähentää ns. suojaavalla tilapäisellä ohutsuoliavanteella, joka voidaan sulkea parin kuukauden kuluttua. Säiliöleikkauksen jälkeen ulosteet ovat löysiä. Tulosta voidaan pitää hyvänä, mikäli ulostuskertoja on 3–5 kertaa vuorokau-

deksi. Osalle potilaista aiheutuu ulosteen pidätyskyvyn vaikeuksia. Ohutsuolisäiliöleikkaus vähentää naisilla raskaaksi tulemisen mahdollisuutta. Joka kymmenes potilas joutuu luopumaan säiliöstä komplikaatioiden tai huonon toiminnallisen tuloksen takia. Tällöin tehdään pysyvä ohutsuoli-avanne. Säiliön tulehdus eli ns. pussiitti on yleinen ja hoidetaan yleensä lääkkeillä. Lähes puolella potilaista ilmenevä säiliön tulehdus aiheuttaa lääkehoidon tarvetta.

Avanne

Ileostomiassa (ohutsuoliavanne) ohutsuolen katkaistu loppuosa nostetaan vatsan peitteisiin tehdyn reiän läpi ennen leikkausta merkitylle paikalle oikealle alavatsalle. Avanteen ympärillä oleva iho suojataan avannesidoksella. Huomaamattomien ja turvallisten sidosten valikoima on laaja. Sairaalassa avannehoitaja opastaa avanteen hoitamisessa. Tavoitteena on, että potilas pystyy itse vaihtamaan avannesidoksen ja muutenkin hoitamaan avanteen ennen kotiutumista. Ohutsuoliavanne on harvoin esteenä paluulle entiseen työhön ja harrastusten pariin.

CROHNIN TAUTI

Lähes puolelle Crohnin tautia sairastavista tehdään jossain vaiheessa leikkaus. Leikkaus voi tulla ajankohtaiseksi useissa eri tilanteissa:

- **Suoliahtauma.** On tavallista, että aterioinnin jälkeen ilmenee tällöin koliikkivatsakipuja. Lisäksi potilas voi laihtua. Pahimmassa tapauksessa potilaalle ilmaantuu suolitukoksen oireita, joihin liittyy kovia kipuja ja oksentelua. Leikkauksen yhteydessä joko poistetaan ahtautunut suolen osa ja liitetään jäljelle jäävien osien päät yhteen tai muodostetaan parempi kulkureitti suolen läpi (plastinen leikkaus) mitään poistamatta.
- **Vatsaontelon märkäinen tulehdus.** Tällöin potilaalla esiintyy jatkuvia vatsakipuja ja tavallisesti kuumetta. Joillekin potilaille riittää dreeni (laskuputki), jonka kautta märkä valutetaan ulos, mutta toisilta on poistettava osa suolta leikkauksella.
- **Lääkehoidolle reagoimattomat suolisto-oireet.** Kun leikkauksen etuja ja haittoja verrataan keskenään, otetaan huomioon myös suolen osan poiston vaikutukset. Jos paksusuolen osa tai peräsuoli on vaikeasti tulehtunut, väliaikainen (tai harvemmin pysyvä) avanne voi tulla ajankohtaiseksi. Päätös tehdään yhdessä leikkaus- ja lääkehoitoon erikoistuneiden lääkärin kanssa.

Miten leikkaushoito toteutetaan

Crohnin tautia sairastavalle tehtävän leikkauksen periaatteena on, että ainoastaan suolen tulehtunut osa poistetaan ja mahdollisimman suuri osa suolta säilytetään. Kun suolen osa on poistettu, suolen päät liitetään lähes aina yhteen, jolloin avannetta ei tarvita. Jos peräsuoli poistetaan, avanne on välttämätön. Myös Crohnin tautipotilaiden leikkaushoito voidaan toteuttaa vatsaontelon täyhystystekniikalla.

Ohutsuolisäiliö

Ohutsuolisäiliö tehdään Crohnin tautia sairastaville vain erityisen harkinnan jälkeen.

Avanne

Ks. avannetta käsittelevä osa kohdassa ”Haavainen koliitti”. Ileostomia on tavallisin avanneleikkauksen muoto. Paksusuoliavannetta kutsutaan kolostomiaksi.

Leikkausta koskevia ohjeita: Viime vuosina on huomattu, miten tärkeitä terveet elämäntavat ja ravitsemustila ovat ennen suunniteltua leikkausta. Tupakoinnin lopettaminen pienentää selvästi komplikaatioiden riskiä, varsinkin haavan ja suolisauojen paranemisongelmia. Myös alkoholia tulee käyttää varoen. Lisäksi on tärkeää saada riittävästi terveellistä ravintoa. Keskustele asiasta lääkärin kanssa.

LEIKKAUKSEN JÄLKEEN

Potilaita motivoidaan lähtemään mahdollisimman pian liikkeelle ja aloittamaan ruokaileminen. Sairalahoitajat ovat koko ajan lyhentyneet. Sairaalahoidon tarve riippuu tehdystä leikkauksesta ja potilaan toimintakyvyn palautumisesta. Avanteen hoito tulee onnistua itsenäisesti ennen kotiutumista. Leikkaushaavojen hoidosta ja peseytymisestä annetaan yleensä erillinen ohje kotiutusvaiheessa. Ensimmäisten 4-6 viikon aikana on syytä välttää raskaampien taakkojen (yli 5 kg) nostamista.

Asiantuntijana
Vatsaelinkirurgian erikoislääkäri **Tero Rautio**

2.6 RUOKAVALIO JA IBD

RUOKAVALIO JA IBD

IBD-potilaita koskevat samat ravitsemussuositukset kuin muutakin väestöä. Ruoan tulee olla monipuolista ja siihen tulee sisältyä runsaasti viljavalmisteita, sopivasti maitovalmisteita ja perunaa. Kasviksista, marjoista ja hedelmistä saadaan väriä ja vaihtelua. Kalaa tulee syödä usein ja liha vähärasvaisena, rasvoja niukasti ja sokereita säästeliäästi. Ruokaa tulee syödä sopivasti, mutta riittävästi, nauttien ja kiireettömästi. Hyvä ruoka on maittavaa. Arki- ja juhlaruoka erotetaan toisistaan. Ruoasta saa nauttia ilman syyllisyyden tunteita.

Sairaus voi vaatia muutoksia ruokavalioon. Silloin jokin terveellisen ruokavalion osatekijä, esim. runsas raakakasvien määrä tai kokojyväleipä ei enää sovi. Nämä joudutaan korvaamaan jollain muilla paremmin sopivilla, kuten keitetyillä kasviksilla tai sekaleivällä.

Edelleenkin ei ole näyttöä siitä, että jokin ravintotekijä vaikuttaisi IBD:n syntyyn. Ravitsemushoito ei siis ole itse sairauden hoitoa - suolitulehdistusta hoidetaan lääkkein. Lasten Crohnin taudissa yksinomaisella ravitsemusliuos-hoidolla (eksklusiivinen enteraalinen nutritio, EEN) on kuitenkin osoitettu olevan myös hoidollista tehoa (ks. kohta 2.10). Ravitsemushoitoa tarvitaan tukihoitona ehkäisemään ja hoitamaan sairauden aiheuttamaa vajaaravitsemusta ja edistämään lasten kasvua ja kehitystä. Hyvä ravitsemustila lisää elimistön vastustuskykyä ja auttaa potilasta selviämään sairautensa kanssa. Ravitsemushoito vaikuttaa myös elämänlaatuun.

Sairauteen kuuluu jaksoja, jolloin syöminen voi olla vaikeaa ja elintarvikevalikoima on rajoitettu. Kun tilanne rauhoittuu, tulee ruokavalio monipuolistaa oman sietokyvyn mukaan takaisin mahdollisimman monipuoliseksi.



VAJAARAVITSEMUS

Suolistotulehdus voi vähentää syömisestä määrää, koska aterioinnista seuraa kipuja, epämiellyttävä olo, pahoinvointi tai ripuli. Ruokahalu huononee. Ruokakin voi maistua oudolta. Väsymys vie voimat. Potilas ei jaksa laittaa ruokaa. Kuume nostaa energiantarvetta ja vie lopunkin ruokahalun. Paino laskee. Jos tulehtunut suoli ei pysty ottamaan ravinnosta riittävästi ravintoaineita, painon lasku ja vajaaravitsemus lisääntyy. Suolen haavaumien kautta menetetään verta, valkuaisaineita ja nestettä.

Ripulin myötä hukkaantuu vettä ja suolaa. Kaikki tämä lisää ravinnon tarvetta. Laihtuminen ja anemia voivat edelleen vaikeuttaa syömistä. Tila ei onneksi ole pysyvä, vaan häviää ravitsemustilan korjaannuttua.

Tällaisessa tilanteessa pyritään syömään aikataulutetusti pieniä aterioita parin tunnin välein, ja kaikkea sitä, mikä maistuu ja mieli tekee. Myös täydennysravintovalmisteista on tällöin suuri apu.

RUOKAINTOLERANSSIT

Kaikki ruoat eivät sovi kaikille. Osa saa mahavaivoja omenasta ja tietyistä kasviksista, kuten lantusta, kaalista, pavuista, sipulista, paprikasta sekä tuoreista leivonnaisista, erityisesti ruisleivästä. Myöskään kahvi ja voimakkaat mausteet eivät sovi kaikille. Sokerittomissa valmisteissa käytetyt makeutusaineet sorbitoli, maltitoli ja ksylitoli voivat aiheuttaa ripulia. Runsas kypsentämättömien kasvien, hedelmien tai kokonaisia jyvät sisältävän leivän nauttiminen lisää suolen toimintaa kaikilla.

Osaa sopimattomista ruoista voi syödä, kun ne on käsitelty. Paahtaminen vanhentaa tuoreen leivonnaisen, ruis sopii näkkileivän tai jälkiuunileivän muodossa, keitetyt kasvikset tai marjakiisseli korvaavat kypsentämättömät. Suodatinkahvin asemasta voi sopia espresso. Vain ne ruoka-aineet ja ruoat, jotka selvästi eivät sovi, kannattaa jättää pois. Näiden ruokien sietoa voi kokeilla jonkin ajan kuluttua, kun tulehdus on rauhoittunut. Sopimaton ruoka voi silloin jo käydäkin. Varmuuden vuoksi ruokia tai ruoka-aineita ei pidä jättää pois. Turhat rajoitukset huonontavat ravitsemustilaa ja elämänlaatua.

Osalla IBD-potilaista maitotuotteet voivat ärsyttää suolta. Tämä voi lisäksi vaihdella suolen tulehdustilanteen mukaan tai leikkaushoidon seurauksena. Maitovalmisteet ovat tärkeä proteiinin ja etenkin kalsiumin lähde. Niitä ei saa ilman perusteltua syytä jättää pois ja kalsiumin saanti on tällöin turvattava kalsiumvalmisteilla. Kovat, höylällä leikattavat juustot ovat laktoosittomia. Vähälaktoosisissa maitovalmisteissa maitosokeri on pääosin hajotettu galaktoosiksi ja rypälesokeriksi, mistä syystä niiden sieto on parempi, mutta maku on makeahko. Täysin laktoosittomat maitovalmisteet sopivat lähes kaikille laktoosia sietämättömille. Ja jos eivät sovi, löytyy soijasta, kaurasta ja riisistä tehtyjä korvikkeita. Kalsiumia ei niissä kuitenkaan aina ole.

KASVISRUOKAVALIO

Kasvisruokavalioita on niin monenlaisia kuin on niiden syöjiäkin. Kasvisruokavaliot voidaan karkeasti jakaa vegaaniruokavalioihin, joissa ei ole mitään eläinperäisiä ruoka-aineita ja semivegetaarisiin ruokavalioihin, joita käyttävä voi syödä maitovalmisteita, kalaa, munaa tai kaikkia näitä.

IBD-potilaan kasvisruokavalioon voi liittyä ongelmia. Ruokavalio lisää suolen toimintaa ja on riittämätön energian, proteiinin, raudan, B₁₂-vitamiinin ja monen muunkin B-ryhmän vitamiinin sekä D-vitamiinin suhteen.

Eläinkunnan tuotteiden mukaanotto lisää energian, proteiinin, B₁₂-vitamiinin ja kala myös D-vitamiinin saantia. Maitovalmisteiden myötä tulee kalsiumia. Sen sijaan raudan saanti jää edelleen niukaksi. Sitä on runsaasti vain lihassa, sisäelimissä ja veriruoissa. Kasvisruokavaliota noudattava tarvitsee yleensä aina rautalisää, vegaani lisäksi ainakin B₁₂-vitamiinia.

KALARASVAT JA MAITOHAPPOBAKTEERIT

On esitetty, että kalarasvat vähentävät tulehdusta aiheuttavien tekijöiden määrää elimistössä, mutta kalarasvavalmisteiden tehosta ei ole kunnollista tutkimusnäyttöä. Suomessa myytävien valmisteiden eikosapentaenihapon ja dokosaheksaenihapon määrät ovat myös varsin pieniä. Sen sijaan kalan, myös rasvaisen kalan tavanomaista tiheämpää käyttöä voi suositella.

Maitohappobakteerit voivat rauhoittaa antibioottien aiheuttamaa ripulia. Myynnissä on hyvin erilaisia valmisteita, eikä niiden tehosta ole selkeää näyttöä.

AHTAUMAT SUOLESSA (STRIKTUURAT)

Crohnin taudissa ohutsuoleen voi syntyä kaventumia. Niiden hoito on kirurginen. Ennen leikkausta tai suolen ollessa vain vähän ahtautunut, ruokavaliosta kannattaa poistaa kaikki suolen tukkeuman vaaraa lisäävät ruoka-aineet tai käsitellä ne niin, ettei tätä vaaraa ole. Jos ahtauma on hyvin suuri, vain nestemäinen/sosemainen ruokavalio on mahdollinen.

Jos suolessa on ahtauma, on suolen tukkeuman ehkäisyssä tärkeää pureskella ruoka hyvin. Runsaan aterian lopulla pureskelu helposti unohtuu, siksi suositellaan syömistä useammin, mutta vähemmän kerralla. Juominen kannattaa jättää aterian loppuun. Kesken suupalan juotaessa pureskelu usein unohtuu. Sienet tulee hakata aivan hienoiksi. Sitruhedelmät sopivat vain mehuina. Kaikki kypsentämätön tulee pureksia hyvin ja kertamäärän pitää olla pieni. Peruna tulee kuoria. Kokonaisia jyviä, pellavansiemeniä ja pähkinöitä sekä sellaisinaan syötäviä kuivattuja hedelmiä on syytä välttää.

ISON OHUTSUOLILEIKKAUKSEN JÄLKEEN

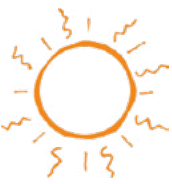
Jos ohutsuolen loppuosaa (ileumia) joudutaan poistamaan yli 50 cm, voi seurauksena olla B₁₂-vitamiinin puute imeytymispaikan lyhentymisen seurauksena sekä rasvojen ja sappihappojen imeytymisen heikkeneminen.

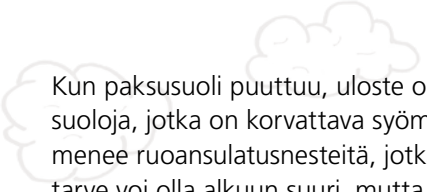
B₁₂-vitamiini annetaan tällöin pistoksina, ylläpito-ohjelmassa yleensä 3 kuukauden välein. Sappihapporipuliin on tehokas lääkehoito. Rasvaripulia hillitsee rasvan saannin rajoittaminen. Jokainen voi itse testata itselleen sopivan ravinnon rasvamäärän.

Iso ohutsuolileikkaus lisää virtsa- ja munuaiskivien muodostumisen vaaraa etenkin, jos ravinnon oksaalihapon määrä on suuri ja saanti jatkuvaa. Oksaalihappoa on paljon raparperissa, pinaatissa, punajuureissa, suklaassa ja vahvassa teessä.

PAKSUSUOLILEIKKAUKSEN JÄLKEEN

Jos paksusuoli joudutaan poistamaan, tehdään joko tavanomainen ohutsuoliavanne (ileostomia) tai yleisemmin ohutsuolen liittäminen peräaukkoon tehden samalla säiliö ulostemassalle (ohutsuolisäiliö, J-pussi).





Kun paksusuoli puuttuu, uloste on löysää ja sen myötä poistuu nestettä ja suoloja, jotka on korvattava syömisellä ja juomisella. Lisäksi ulosteen myötä menee ruoansulatusnesteitä, jotka herkästi ärsyttävät ihoa. Nesteen lisätarve voi olla alkuun suuri, mutta vähenee suolen sopeuduttua tilanteeseen. On muistettava myös nestetasapainon herkkä järkkäminen silloin, kun on kuuma, tai kun potee kuumetta tai ripulia.

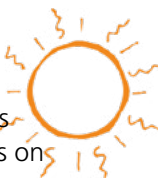
Suolan tarve on alkuun huomattavasti lisääntynyt. Jatkossa riittää suomalaisen ruoan suolamäärä. Tässäkin on muistettava mahdolliset ongelmat erityistilanteissa: Kuumuudessa tai avanne-erityksen lisääntyessä huomattavasti kotitekoinen suolaa ja sokeria sisältävä korvausjuoma, apteekin ripulijuomat ja laimennetut urheilujuomat korjaavat nopeasti nestetasapainoa.

RAVINTOLISÄT

Kaikille suomalaisille suositellaan syksystä kevääseen D-vitamiinia 10 µg vuorokaudessa. Yli 75-vuotiaiden D-vitamiinin saanti tulisi olla 20 µg/vrk. Kortisonihoito sekä rasvojen imeytymishäiriö lisäävät edelleen D-vitamiinin, mutta myös kalsiumin tarvetta. Ohutsuolen loppuosan ileumin osapoisto voi vaatia pistoksina annettavaa B₁₂-vitamiinia. Rautalisää tarvitaan raudanpuuteanemiassa. Joskus suun kautta annettava rautavalmiste voi lisätä IBD:n oireita. Silloin vaikeaa raudan puutetta voidaan hoitaa suonensisäisesti ("tiputuksena") annettavilla rautavalmisteilla. Lisäksi joskus on puutetta myös foolihaposta. Keskustele ravintolisistä lääkärisi ja tarvittaessa ravitsemusterapeutin kanssa.

TÄYDENNYSRAVINTOVALMISTEET

Täydennysravintovalmisteista käytetään yleisimmin mehumaisia tai pirtelömäisiä juomia, jotka on pakattu 2 dl:n muovipulloihin. Ne sisältävät 85–240 kcal/dl, lisäksi usein runsaasti proteiinia sekä kaikkia tarvittavia muita suojaravintoaineita. Ne on tarkoitettu nimensä mukaisesti täydentämään ruokavaliota silloin, kun potilas ei jaksaa syödä riittävästi. Kylmä valmiste tulee juoda rauhallisesti pillillä suoraan pakkauksesta. Jos tämä aiheuttaa



mahavaivoja tai ripulia, valmistepurkki kannattaa kaataa lasiin neljänneskerrallaan ja täyttää jäillä tai juoda valmiste niin, että joka toinen kulaus on vettä. Täydennysravintovalmisteiden päiväannos on yleensä 1–3 kpl.

Täydennysravintovalmisteita on myös jauhemaisia, ruokiin sekoitettavia sekä yksittäisiä energiaravintoaineita sisältäviä. Crohnin taudissa lisäenergiaa voi ottaa MCT-öljystä. Tämä öljy on kookosrasvan fraktio, joka imeytyy silloinkin, kun rasvojen imeytyminen on huonontunut. Valmiste nautitaan aina pieneen ruoka- tai juomamäärään sekoitettuna. Aloitusannos on 5 ml kahdesti päivässä, josta sen voi nostaa 15 ml:aan 4 x päivässä. Valmisteesta saa vain energiaa.

Sairausvakuutus korvaa täydennysravintovalmisteet. Tällainen tilanne on Crohnin tautia sairastavalla ohutsuolen ollessa pahasti tulehtunut tai jos sitä on poistettu huomattavasti. Potilas saa silloin täydennysravintovalmisteista peruskorvauksen (40 %). Tämän saamiseksi tarvitaan B-lausunto KELA:an ja valmisteiden osto reseptillä apteekista. Myös koliittipotilas voi tarvita täydennysravintovalmisteita. Crohn ja Colitis ry välittää täydennysravintovalmisteita apteekkihintoja edullisemmin.

Valmisteiden aiheuttamiin lisäkustannuksiin voi hakea tukea esim. vammaistuen kautta, mikäli muutoin tuen saannin ehdot täyttyvät.

RAVITSEMUSTERAPEUTTI

Jokaisessa keskussairaalassa on ravitsemusterapeutti. Hänen puoleensa voit kääntyä silloin, kun tarvitaan ravitsemuksellista apua ja neuvontaa. Ravitsemusterapeutin vastaanotolle tulisi aina lähettää kaikki lyhytsuolipotilaat sekä kaikki ne IBD-potilaat, joiden ravitsemustila on huono tai uhkaa muuttua sellaiseksi.

Asiantuntijana
Ravitsemussuunnittelija *Anneli Ollus*

2.7 VAIHTOEHTOISET JA MUUT HOITOMUODOT

Vaihtoehtohoidot eroavat lääketieteellisistä hoidoista siten, että niiden tehoa ei ole osoitettu tieteellisissä tutkimuksissa. Myöskään mahdollisia haittavaikutuksia ei ole tutkittu tarkasti. Tästä syystä näistä hoidoista ei ole mahdollista antaa perusteltua suositusta.

STRESSIN JA KIVUN HALLINTA

Rentoutuminen voi auttaa hallitsemaan kroonista kipua ja vähentämään stressiä, joka saattaa pahentaa tulehduksellisen suolistosairauden oireita. Haa-vaista koliittia sairastaville tehdyssä tutkimuksessa osa rentoutumisharjoituksia tehneistä potilaista ilmoitti, että kivut olivat vähentyneet ja lieventyneet.

- *Vaihteellisessa lihasrentoutuksessa* potilaat oppivat jännittämään suuria lihasryhmiä ja sen jälkeen rentouttamaan ne, jolloin rentoutuminen on tehokasta.
- *Mielikuvaharjoittelussa* rentoutumisharjoitukset yhdistetään itsehypnoosiin. Ensin rentoudutaan ja sen jälkeen siirrytään mielikuvituksessa miellyttävään paikkaan tai aikaan, jossa koetaan uudelleen aiemmin todellisessa elämässä saadut positiiviset kokemukset.
- *Mietiskelyn* avulla opitaan keskittymään ja ohjaamaan tunteita ja ajatuksia. Tällöin kyky käsitellä pelkoa ja levottomuutta paranee.
- *Jooga* on vanha menetelmä, johon liittyvien asento- ja hengitysharjoitusten avulla opitaan hallitsemaan kehoa.
- *Biopalaute* on menetelmä, jossa sähköanturien avulla kehitetään kykyä vaikuttaa tahdosta riippumattomiin hengitys-, sydän- ja lihastoimintoihin.
- *Hypnoosia* käytetään monissa erilaisissa tilanteissa. Hypnotisoija saattaa henkilön syvään rentoutumisen tilaan ja voi sen jälkeen ehdottaa muutoksia tämän käyttäytymiseen tai asenteisiin.

LUONNONLÄÄKKEET

On olemassa useita erilaisia luonnonlääkkeitä, joiden väitetään tehoavan IBD:hen. Niille kaikille on yhteistä se, että niiden tehoa ei ole osoitettu. On myös kuvauksia luonnonlääkkeistä, jotka ovat aiheuttaneet maksavaurion. Jos päätät kokeilla jotakin luonnonlääkettä, on tärkeää, että kerrot asiasta myös hoitavalle lääkärillesi. Kyse on sinun kehostasi, ja sinä määrääät siitä itse – mutta kuuntele kuitenkin tervettä järkeäsi, kehoasi ja lääkäriäsi.

MUUT HOIDOT

Hyvin monenlaisia hoitotutkimuksia IBD-potilailla on tehty ja mm. nikotiinilaastarihoidolla ja sian piiskamadoilla on saatu yksittäisissä tutkimuksissa tehoa IBD:n hoidossa, mutta näidenkään hoitomuotojen pitkäaikaistehoa ja turvallisuutta ei ole osoitettu.

Ulosteensiirto ei ole ainakaan toistaiseksi yleisesti käytössä oleva hoitomenetelmä IBD:ssä. Ulosteensiirtoa on tutkittu vaihtoehtoisena hoitomuotona IBD:ssä; yksittäisiä positiivisia tuloksia on saatu, mutta sen tehosta ja etenkin pitkäaikaisesta vasteesta tulehduksen hoidossa ei ole kuitenkaan tarkempia luotettavia tutkimustuloksia.

2.8 HYGIENIA JA IBD

IBD ei ole bakteerien eikä virusten aiheuttama. Tästä syystä sairaus ei tartu eikä toisia ihmisiä siksi tarvitse erityisesti ottaa huomioon. Sen sijaan IBD-potilaan pitää välttää suolistoinfektioita niin pitkälle kuin mahdollista. Tavallisin suolistobakteeri-infektion saa ulkomaanmatkalla.

Jos suoli voi jo ennestään huonosti aktiivisen kroonisen tulehduksen takia tai koska osa suolesta on poistettu leikkauksella, suoli-infektio saattaa johtaa tavallista suurempiin ongelmiin. Tämän lisäksi osalla IBD-potilaista on kokemuksia siitä, että suoli-infektio aiheuttaa IBD:n aktivoitumisen. Ruoanvalmistuksessa on käsien pesun suhteen syytä noudattaa normaaleja hygieniaohteita.

ELINTARVIKKEIDEN KÄSITTELY

- Pese kädet, ennen kuin käsittelet elintarvikkeita.
- Työskentele vain puhtailla pinnoilla.
- Älä valmista salaattia tai kylmää paistettua lihaa pinnoilla, joilla on käsitelty raakaa lihaa. Raaka liha voi sisältää sairautta aiheuttavia bakteereita, jotka tuhoutuvat keittämisen tai paistamisen aikana.
- Huuhtelee aina salaatti, vihannekset ja hedelmät.
- Älä koskaan anna kotieläinten nousta keittiön pöydälle.
- Muista pestä kädet, kun olet silittänyt tai ruokkinut kissaa tai koiraa.

RUOANVALMISTUS

- Varmista, että pakastetut elintarvikkeet kuumennetaan riittävästi. Ruoka, joka pinnalta näyttää hyvin valmistetulta, saattaa olla sisältä bakteerien saastuttama, jos paistolämpötila ei ole ollut riittävän korkea bakteerien tuhoamiseksi.
- On tärkeää, että varsinkin kanan- ja sianliha ovat täysin kypsennettyjä, koska ne sisältävät naudanlihaa useammin sairautta aiheuttavia bakteereita, kuten salmonella- ja kampylobakteereita.
- Lämmitä vanha ruoka vain kerran. Toistuva lämmittäminen luo ihanteelliset olosuhteet bakteerien kasvulle.

ELINTARVIKKEIDEN SÄILYTTÄMINEN

- Peitä elintarvikkeet aina, kun ne seisovat keittiön pöydällä, jotta kärpäset ja muut hyönteiset eivät saastuta niitä ja jotta ne eivät joudu kosketuksiin muiden elintarvikkeiden kanssa.
- Älä säilytä raakoja elintarvikkeita ja kypsennettyä ruokaa samassa paikassa jääkaapissa. Säilytä kypsennetty ruoka ylhäyllä ja raat elintarvikkeet alahyllä.
- Pidä huoli, että jääkaapin ja pakastimen lämpötila on aina oikea. Jääkaapin lämpötila saa olla korkeintaan neljä astetta.
- Osittain tai kokonaan sulanutta ruokaa ei saa pakastaa uudelleen.
- Jäähdytä jääkaappiin laitettava lämmin ruoka niin nopeasti kuin mahdollista. Nykyaikainen jääkaappi pystyy jäähdyttämään nopeasti myös haalean ruoan. Älä säilytä elintarvikkeita suositeltua kauemmin.

MUITA TÄRKEITÄ OHJEITA

- Älä syö purkitettua ruokaa, jos purkista pihahattaa ulos ilmaa, kun avaat sen tai jos purkin sisältö näyttää pilaantuneelta tai haisee pahalta.
- Haista ruokaa. Heitä pahalta haiseva ruoka pois.
- Älä syö vanhaa ruokaa.

RAVINTOLAT

Kaikki ravintolat eivät ole yhtä tarkkoja elintarvikehygienian suhteen, mutta tässä asiassa ei ole helppo antaa mitään yleispätevää neuvoa. Saastunutta ruokaa voi saada niin loistoravintolasta kuin yksinkertaisesta ruokapaikasta. Saattaa olla järkevää välttää ruokia, jotka valmistetaan raaka-asta kananmunasta, ja noutopöytiä, joissa ruokia säilytetään haaleina pitkiä aikoja.

JOS PERHEESSÄ ON SUOLISTOINFEKTIO

- Pidä huoli, että kaikki pesevät kätensä.
- Tiskit kannattaa pestä astianpesukoneessa. Jos tiskaat käsin, käytä hyvin kuumaa vettä.
- Puhdista ja desinfioi WC usein. Pidä huoli, että se on puhdas käytön jälkeen.

2.9 TUPAKOINTI JA IBD

HAAVAINEN KOLIITTI

Haavainen koliitti on erityisesti tupakoimattomien sairaus. Tupakoinnin lopettaminen voi joskus pahentaa suolisto-oireita. Ei ole selvää, johtuuko tämä nikotiinista. Jotkin tutkimukset viittaavat siihen, että nikotiinilaastari tai -purukumi voi auttaa aktiiviseen sairauteen, mutta niillä ei ole sairautta ehkäisevää vaikutusta. Vaikka tupakointi saattaa tilapäisesti vaikuttaa sairautteen suotuisasti, sen haitalliset vaikutukset ovat niin suuret, että myös haavaista koliittia sairastavien tulee ehdottomasti pyrkiä lopettamaan tupakointi.

Tupakoinnin haittoja:

- suurentunut sydänsairauden riski
- suurentunut keuhkosairauden ja keuhkosityövän riski
- suurentunut verisuonten kalkkeutumisen riski
- vitamiinien ja mineraalien imeytyminen heikentynyt
- ihon ennenaikainen vanheneminen

Tupakointia ei missään oloissa voida suositella haavaisen koliitin hoitoon!!

CROHNIN TAUTI

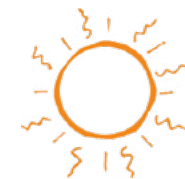
Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että tupakointi vaikuttaa haitallisesti Crohnin tautiin. Riski sairastua Crohnin tautiin on tupakoitsijoilla kaksinkertainen tupakoimattomiin verrattuna. Vaara on erityisen suuri nuorilla naisilla. Lisäksi sairauden kulku näyttää olevan vaikeampi tupakoitsijoilla.

Tupakoivien Crohnin tautia sairastavien potilaiden elämänlaatu on heikompi kuin tupakoimattomien. Riski joutua uudelleen leikattavaksi joitakin vuosia ensimmäisen leikkauksen jälkeen on tupakoitsijoilla kaksinkertainen. Tupakointi suurentaa myös sairauden uusiutumisen riskiä.

Tupakoinnin lopettaminen parantaa Crohnin taudin kulkua. Lopettaneilla on pienempi leikkaukseen joutumisen riski, ja lisäksi lääkehoidon tarve pienenee. Tupakoinnin lopettamisen jälkeen sairauden uusiutumisen vaaran uskotaan olevan samansuuruinen kuin tupakoimattomilla



2.10 LASTEN IBD



Lasten IBD on tuntemattomasta syystä usein laaja-alaisempi tauti kuin aikuisilla. Paksusuolen tulehduksessa on lähes aina koko paksusuoli tulehtunut. Taudinkulku on myös keskimäärin vaikeampi kuin aikuisilla eli lapset tarvitsevat usein voimakkaita lääkkeitä tai leikkaushoitoa. Lapsen tai nuoren sairastuessa ei valitettavasti pystytä ennustamaan taudin käyttäytymistä kuten ei aikuisillakaan. Nuorilla potilailla seurataan tarkkaan kasvun etene- mistä ja murrosiän ajoittumista. Jos kasvu tai kehitys on viivästynyt, on tämä merkki siitä että hoitoa täytyy tehostaa tai jopa harkita kirurgiaa.

Lapsuusiällä IBD voidaan todeta missä iässä tahansa mutta pikkulasten tauti on harvinainen. Jos tauti alkaa parin ensimmäisen ikävuoden aikana, tarvitaan täydentäviä tutkimuksia elimistön puolustusjärjestelmän toiminnan arvioimiseksi. Tyypillisesti lapsuusiän tauti ilmaantuu vasta murrosiän kynnyksellä.

Haavainen paksusuolitulehdus on oireiltaan ja hoidoltaan samankaltainen kuin aikuisilla. Peräsuoleen rajoittunut tauti on harvinainen. Crohnin tauti on lapsilla useimmiten paksusuoleessa eikä sitä voi aina luotettavasti erot- ta haavaisesta paksusuolitulehduksesta. Erityisesti pienillä lapsilla tarkkaa diagnoosia ei aina anneta vaan puhutaan ns. luokittelemattomasta koliitista (IBDU) suhteessa useammin kuin aikuispotilaiden osalta.

IBD:hen liittyy lapsipotilaillakin nivelvaivoja ja primaaria sklerosoivaa kolan- giittia (PSC) ja iho- tai silmäoireita, mutta näiden liitännäissairauksien riski ei ole lapsilla sen suurempi kuin aikuisilla.

LASTEN JA NUORTEN TÄHYSTYSTUTKIMUKSET

Taudin toteamisvaiheessa pyritään lapsilla ja nuorilla aina tekemään sekä yläruuansulatuskanavan tähytystutkimus että paksusuolen ja ohutsuolen loppuosan tähytys, jotta Crohnin tautia sairastavat potilaat tunnistettaisiin ajoissa. Jos paksusuolen tulehduksessa on Crohnin taudin piirteitä, pyritään ensimmäisten kuukausien aikana tekemään joko ohutsuolen kapseli- tai MRI-kuvaus Crohnin tautiin liittyvien muutosten toteamiseksi.

Tähytystutkimukset tehdään aina nukutuksessa. Kotityhjennys on usein haasteellinen ja jotta varmistetaan suolen riittävä tyhjentyminen tutkimusta varten, hyvin nuoret potilaat otetaan usein sairaalaan tähytystutkimusta edeltäväksi yöksi. Taudin toteamisen jälkeen tähytystutkimusten tarve arvioidaan yksilöllisesti. Jos tauti on rauhallinen ja pysyy hallinnassa yksinkertaisella lääkityksellä ja etenkin jos taudin aktiivisuutta kuvaava ulostetesti, ulosteen kalprotektiinitaso pysyy matalana, tähytystutkimusta ei tarvita useampaan vuoteen. Sen sijaan vaikeassa taudissa johon hoito ei auta riittävästi ja aina ennen esim. biologisen lääkkeen aloitusta, tarvitaan tähytystutkimus taudin hoidon tarkempaa suunnittelua varten. MRI-tutkimusten määrä taudin seurannassa on lisääntynyt viime vuosina, mutta tutkimusta ei voi luotettavasti tehdä ihan pienille lapsille. Röntgentutkimuksiin liittyvän säteilyaltistuksen takia CT-tutkimusta käytetään vain harvoin.

LÄÄKITYKSEN ERITYISPIIRTEET

Nuorilla potilailla on joskus ongelmia toteuttaa ohjeistettua lääkitystä ja murrosikäisilläkin saattaa olla vaikeuksia niellä tabletteja. Lääkityksessä pyritään yksinkertaisuuteen ja tehokkuuteen. Lasten ja nuorten kohdalla on aina mietittävä lääkitykseen liittyviä mahdollisia pitkäaikaisia haittavaikutuksia ja punnittava odotettavissa olevaa hyötyä suhteessa haittavaikutusten riskiin. On kuitenkin oleellista, että tauti pyritään saamaan hyvään tasapainoon niin, että terve kasvu ja kehitys on turvattu.

Lapsipotilailla on tehty vain vähän kontrolloituja lääketutkimuksia ja lääkitys perustuukin samoihin hoitolinjoihin kuin aikuispotilailla. Lasten ja nuorten

taudin hoidon pääperiaatteet on koottu kansainvälisiin hoitosuosituksiin, mutta hoitopäätökset tehdään yksilöllisesti. Koska nuorten tauti on vaikea, kortisonia tarvitaan hillitsemään oireita 60–80%:lla potilaista taudin alkuvaiheessa. Muita puolustusjärjestelmää hillitseviä lääkkeitä tarvitaan myös aikuispotilaita useammin ja jo ensimmäisen sairastamisvuoden aikana. Tautimuoto, joka pysyy kurissa vain paikallishoidolla (peräpuikot, peräruiskeet) on lapsilla harvinainen. Peräruiskeita voidaan käyttää yhtälailla kuin aikuispotilailla hillitsemään oireita mutta nuorten potilaiden kohdalla on oleellista, että näiden valmisteiden käyttö selitetään huolella, sillä nuoret ovat alkuun usein hyvin epäluuloisia ja haluttomia kokeilemaan paikallishoidon tehoa.

Nuorten potilaiden ja lasten hoidossa on tärkeää, että potilaalle itselleen eikä vain vanhemmille selitetään ikätasoisesti mitä lääkitystä hän tarvitsee ja miksi. Seurantakäynneillä pitää kiinnittää huomiota lääkityksen toteutumiseen, sillä etenkin murrosikäiset saattavat oireettomassa vaiheessa jättää lääkityksen omaehtoisesti tauolle. Kokemuksen mukaan ulosteen kalprotektiiniarvoja seuraamalla voi nuoruusikäistä motivoida säännöllisen lääkityksen käyttöön.

Tutkimusten mukaan perheet turvautuvat usein luontaislääkintään tai antavat hanakasti lisävitamiineja, maitohappobakteereita yms. ravintovalmisteita pyrkien parantamaan sairauden tasapainoa, mutta useimmiten näiden valmisteiden käyttö ei ole tarpeen. On hyvä muistaa, että suuri päivittäinen tablettimäärä voi sinänsä kuormittaa lasta ja nuorta huomattavasti. Jos lapsen tai nuoren kasvu on viivästynyt tai painonkehitys on huonoa, on lisäravintoliuoksista osoitettua hyötyä. Crohnin taudissa voidaan hoitomuotona käyttää myös ravitsemushoitoa (exclusive enteral nutrition, EEN), joka tarkoittaa yksinomaista ravintoliuosten nauttimista 6–8 viikon ajan, jolloin tavallista ruokaa ei voi syödä. Hoidon toteuttaminen on haasteellista ja joskus tarvitaan nenämahaletkua, jotta saadaan turvattua riittävä nesteen ja energian saanti. Hoito on tehokas erityisesti ohutsuolen Crohnin taudissa ja jos potilas on laihtunut tai kasvaa huonosti. Tauti uusii huomattavalla osalla ravitsemushoidon päättymisen jälkeen ja potilaat tarvitsevat ylläpitolääkityk-

sen. Ravitsemushoito on lähinnä vaihtoehto kortisonihoidolle keskivaikeassa taudissa rauhoittamaan taudin akuuttia vaihetta.

Jos tauti on niin vaikea, että joudutaan harkitsemaan kirurgiaa, on tärkeää että toimenpiteen aiheista, riskeistä ja mahdollisen leikkauksen ajankohdasta keskustellaan lasten ja nuorten hoitoon perehtyneen kirurgin kanssa.

KOULUNKÄYNTI JA HARRASTUKSET

Pitkäaikainen suolistosairaus aiheuttaa herkästi väsymystä ja voimattomuuden tunnetta ja aktiivissa vaiheessa on jopa erään tutkimuksen mukaan mieleen painaminen vaikeutunut. Oireilevassa vaiheessa äkilliseen ulostustarpeeseen voi liittyä pelkoa tuhrimisesta ja siitä ehtiä WC:hen ajoissa. Ulostustarve on voimakkaimmillaan aamulla ja monilla kouluunlähtö voi viivästyä. Useimmiten suolentoiminta rauhoittuu koulumatkan aikana ja suurimalla osalla koulupäivät sujuvat ongelmitta. On tärkeää, että koulussa ymmärretään sairauden luonne ja se, että mahdolliseen äkilliseen ulostustarpeeseen ei kiinnitetä ylimääräistä huomiota vaan WC:hen pääsy on esteetön.

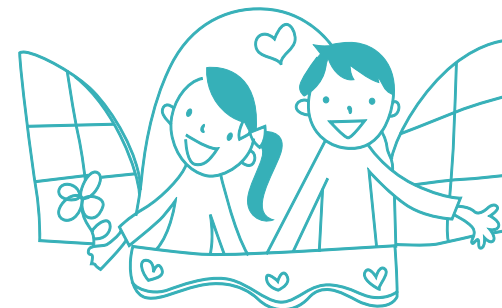
Aktiivissa taudissa voimakas fyysinen rasitus tai kilpaurheilu voi pahentaa oireita, mutta tavanomaista koululiikuntaa suositetaan soveltuvien osien. Rauhallisessa tautivaiheessa suorituskyky on täysin normaali ja liikuntaa saa harrastaa oman kiinnostuksen ja jaksamisen mukaan.

MIELIALAOIREET

Suurin osa lapsista ja nuorista, joilla on IBD pärjäävät hyvin ja tauti haittaa arkielämää vain vähän. Ajoittaiset mielialaoireet ovat kuitenkin tavallisia ja ne tulisi tunnistaa ajoissa. IBD:tä sairastavat nuoret kokevat itsensä tavanomaisista väsyneemmiksi useammin kuin samanikäiset terveet nuoret vaikka suolistosairaus olisi rauhallisessa vaiheessa. Krooniseen sairauteen sopeutuminen vie aikaa ja tässä on suuria yksilöllisiä eroja. Taudin kuormittaessa mieltä nuoresta tulee helposti syrjäänvetäytyvä ja masentunut. Alle kouluikäisillä lapsilla voi olla käyttöshäiriöitä tai pelkoja. Tutkimuksiin, verinäytteenottoon

tai kanyyliin laittoon voi kaikenikäisillä joskus liittyä vastustelua ja toimenpiteiden tai hoidon kyseenalaistamista. Itsenäistyminen vanhemmista voi olla haasteellista. Lapsen tai nuoren sairastuminen kuormittaa koko perhettä ja vanhemmat kokevat usein huomattavaa ahdistusta lapsen sairaudesta etenkin taudin ollessa toistuvasti oireileva. Tavoitteena on, että arki sujuu mahdollisimman joustavasti ilman erityisiä rajoitteita. Vanhempien olisi tärkeää antaa tilaa nuoren itsenäistymiselle ja turvata myös nuoren intimitteettia, joka on vaarassa häiriintyä, jos ulostamistarpeesta ja ulosteen laadusta keskustellaan päivittäin. Vanhempien haasteellisena tehtävänä on seurata nuoren jaksamista arkielämässä ja kiinnittää huomiota mahdolliseen sosiaaliseen eristäytymiseen. Jos koulunkäynti kärsii ja nuori jättäytyy koulusta pois tai univaikeudet tai pienen lapsen käyttäytymisen oireet ovat huomattavia, on tärkeä saada lastenpsykiatrisen/nuortenpsykiatrisen työryhmän arvio paikkakunnalla sovittujen käytäntöjen mukaan mahdollisimman pian. Osa nuorista saattaa tarvita mielialalääkitystä vaikeimman vaiheen aikana. Erityisesti vaikeasti oireilevat pojat ovat riskissä siihen, että koulunkäynti kärsii niin että jatko-opiskelusuunnitelmia ja -ohjelmaa joudutaan mukauttamaan. Koulutuksen ja työhön hakeutumisen turvaamiseen saatetaan tarvita moniammatillisia tukitoimia ja erityisesti KELA:n tukimuotojen selvittäminen ei nuorilta aikuisiltakaan onnistu itsenäisesti kuin poikkeustapauksissa.

Asiantuntijana professori *Kaija-Leena Kolho*
HYKS, Lastenkliniikka



2.11 IBD JA LUUSTO

RISKITEKIJÄT

Aktiivinen suolitulehdus, tulehduksen hoitoon käytettävä kortisonilääkitys sekä muutokset ravitsemuksessa voivat heikentää IBD-potilaan luustoa. Crohnin taudissa myös ohutsuolen tulehdus ja ohutsuolileikkaukset saattavat vaikuttaa luustoon. Aktiivista ohutsuolen Crohnin tautia sairastavat ja runsaasti kortisonia käyttäneet kuuluvat luuston suhteen riskiryhmään. Suolitulehduksen lisäksi muut luuston haurastumisen riskitekijät (mm. tupakointi, naisilla pitkittynyt kuukautisten poisjäänti ja vaihdevuosien jälkeinen aika, osteoporoosia lähisukulaisilla) vaikuttavat murtumarisktiin. Luun mineraalipitoisuus vähenee iän lisääntyessä. Vaihdevuosien jälkeen naisilla näin tapahtuu erityisen nopeasti. Luun murtumariskiä voidaan arvioida luuntiheysmittauksella. Nilkan tai ranteen mittaukset ovat suuntaa antavia, mutta luotettavaan arvioon tarvitaan lannerangan ja lonkan luuntiheysmittaus.

Osteoporoosissa luuntiheys on hyvin matala ja silloin etenkin vanhempana murtumariski on merkittävästi lisääntynyt. Tyypillisiä osteoporoottisia murtumia ovat varttinäluunpäänmurtuma, selkänikamien kasaanpainumismurtumat ja lonkkamurtuma.

RAVINTO JA LUUSTO

Luuston rakennusaineeksi tarvittavaa **kalsiumia** tulisi saada vähintään 1000 mg vuorokaudessa. Kalsiumin tarve lisääntyy kortisonihoitojen aikana sekä naisilla raskauden ja imetyksen aikana. Riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti on erityisen tärkeää nuoruusiässä, kun luustoa rakennetaan, naisilla vaihdevuosien aikaan sekä vanhuksilla. Maitotuotteet ovat suomalaisten merkittävin kalsiumin lähde. Yhdestä 2 dl maitolasillisesta saadaan 240 mg kalsiumia. Monet IBD-potilaat vähentävät maitotuotteiden käyttöä tautiin sairastuttuaan ja välttävät niitä taudin aktiivisessa vaiheessa. Valtaosa IBD-potilaista voi kuitenkin käyttää maitotuotteita ongelmitta ja niille, jotka eivät siedä laktoosia, on tarjolla laktoosittomia maitotuotteita. Maidottomalla ruokavaliolla olevien potilaiden tulisi käyttää kalsiumvalmisteita (esim. 500 mg lisä vuorokaudessa).

D-vitamiinia tarvitaan kalsiumin imeytymiseen ja luuston mineralisoitumiseen. Luuston lisäksi mm. lihaksisto hyötyy riittävästä D-vitamiinista ja sen saantisuosituksia on viime vuosina nostettu. D-vitamiinia saadaan mm. rasvaiseista kalasta ja kevytlevitteistä. Aktiivista D-vitamiinia syntyy ihossa auringonvalon vaikutuksesta, joten talvella vähäinen auringonvalo vähentää tuottoa. Ravintosuositusten mukaan terveiden nuorten ja aikuisten tulisi saada D-vitamiinia ainakin 10 µg (= 400 yksikköä) vuorokaudessa ja >75-vuotiaiden 20 µg vuorokaudessa. IBD-potilaiden D-vitamiinin saannin tulisi ilmeisesti olla tätäkin suurempi etenkin, jos IBD-potilas kuuluu luuston suhteen riskiryhmään. Riskiryhmän IBD-potilaille, kortisonihoitojen aikana ja pimeänä vuodenaikana syys-lokakuusta maaliskuulle voi suositella päivittäistä D-vitamiinilisää (esim. 20 µg vuorokaudessa). Laaja-alaista ohutsuolen Crohnin tautia sairastavilla ja ohutsuolileikatuilla tarve voi olla vieläkin suurempi. Eliminon D-vitamiinin määrää voidaan arvioida mittaamalla verestä. Tavoitearvo on n. 75–125 nmol/l.

Varsinaisten D-vitamiinivalmisteiden (esim. Minisun®) lisäksi 500 mg kalsiumia ja D-vitamiinia saa yhdistelmävalmisteista (Calcichew-D3 forte®, Kalcipos-D®). Monivitamiinivalmisteisiin sisältyy usein D-vitamiinia. Lisätietoja valmisteiden sisältämästä vitamiinimäärästä saa tuoteselosteista ja apteekista.

LÄÄKEHOITO

Jos murtumariski on merkittävästi lisääntynyt, aloitetaan D-vitamiini- ja kalsiumvalmisteiden lisäksi osteoporoosin lääkehoito. Lääkitystä tarvitaan etenkin osteoporoottisen murtuman jo sairastaneilla ja silloin, kun luuntiheys on hyvin matala. Iän myötä murtumariski lisääntyy. Lääkityksen tarve arvioidaan potilaan murtumariskin perusteella yksilöllisesti ottaen luuntiheysmittauksen lisäksi huomioon myös muut riskitekijät. Arviointiin voidaan käyttää riskilaskuria (esim. FRAX-laskuri). Useita kuukausia kestävä kortisonihoidon aikana suositellaan lääkitystä jo silloin, kun luuston tiheys on lievästi alentunut (osteopenia). Lääkehoitoon on nykyisin selvästi aiempia vuosia enemmän vaihtoehtoja, joiden hyödyt ja haitat täytyy punnita hoitavan lääkärin kanssa tapauskohtaisesti.

Bisfosfonaatit (mm. alendronaatti, risendronaatti, ibandronaatti) ovat eniten käytettyjä osteoporoosilääkkeitä. Yleisimmin käytetään kerran viikossa tai kerran kuukaudessa suun kautta annosteltavia valmisteita. Nämä valmisteet eivät tietyvästi vaikuta IBD:n aktiivisuuteen ja osteoporoosilääkkeet ovat yleensä hyvin siedettyjä. Bisfosfonaatit voivat aiheuttaa ylämaha-kanavan ärsytysoireita. Yleensä niitä käytetään nykyisin yhtäjaksoisesti 3–5 vuoden ajan. Myös suonensisäisesti esim. kerran vuodessa annosteltavia bisfosfonaatteja on markkinoilla.

Estrogeenivalmisteita käytetään osteoporoosin hoitoon vaihdevuosisien aikaan ja niiden jälkeen naisilla lähinnä silloin, kun on muitakin syitä käyttää estrogeenia.

Raloksifeeni on estrogeenireseptoriin vaikuttava lääke, jolla voidaan hoitaa vaihdevuosi-ien jo ohittaneen naisen osteoporoosia.

Teriparatidi on lähinnä vaikeassa osteoporoosissa käytettävä ihon alle päivittäin pistettävä lääke, joka lisää parathormonin kaltaisesti luun massaa.

Denosumabi on uusi biologinen 6 kk välein ihon alle pistettävä osteoporoosilääke vaikean tai muuhun hoitoon reagoimattoman luukadon hoitoon.

Luuston haurastumiseen liittyvät murtumat aiheuttavat usein pysyvän haitan ja niiden ehkäisyyn kannattaa panostaa: älä tupakoi, huolehdi riittävästä kalsiumin ja D-vitamiinin saannista. Jos kuulut riskiryhmään, keskustele asiasta lääkärisi kanssa.



Luku 3

ELÄMÄ IBD:n KANSSA

3.1 ELÄMÄ IBD:N KANSSA

Saatuasi tietää, että sinulla on haavainen koliitti tai Crohnin tauti, saatoit tuntea olosi huonoksi ja olla huolissasi, koska olet saanut sairauden, joka voi vaikuttaa koko loppuelämäsi. Toisaalta olit ehkä helpottunut, koska oireillesi löytyi selitys ja voit saada hoitoa. Et myöskään ole yksin: Suomessa on yli 50 000 ihmistä (2019), joilla on IBD. Joka vuosi ilmaantuu lähes 2 000 uutta tapausta.

VOINKO PARANTUA

Crohnin taudille ja haavaiselle koliitille ei ole toistaiseksi löydetty parantavaa hoitoa. Siinä vaiheessa, kun sairaus todetaan, taudin kulkua ei voida varmasti ennustaa. Kun sairautta on seurattu joitakin vuosia, on helpompi arvioida yksittäisen potilaan sairauden kulkua tulevaisuudessa. Suurin osa potilaista voi elää täysin normaalia elämää.

MILLAISEKSI ELÄMÄNI NYT MUODOSTUU

Sairauden aktiiviset vaiheet vaikuttavat elämäsi, etkä ehkä aina voi tehdä juuri niitä asioita, joita haluaisit. Jos lääkehoito aloitetaan pian ensimmäisten oireiden ilmaantumisen jälkeen, on oireettomia kausia kuitenkin mahdollista pidentää ja sairauteen liittyviä ongelmia ehkäistä. Saattaa olla vaikeaa muistaa ottaa lääke myös oireettomien kausien aikana. Lääkkeen ottaminen on kuitenkin tärkeää, jotta oireet eivät palaa.

Kroonisen sairauden ja sen mukanaan tuomien ongelmien kanssa eläminen voi joskus tuntua raskaalta. Yksi sairauden suurimmista haasteista onkin oppia hyväksymään tilanne. Kun pääset niin pitkälle, sinun on helpompi ratkaista ongelmasi – opit hallitsemaan sairauttasi.

HALLITSE SAIRAUTTASI

Ota mahdollisimman hyvin selvää sairaudesta – mitä enemmän tiedät, sitä paremmin selviät.

- Halutessasi voit osallistua sopeutumisvalmennuskurssille. Jotkut kokevat saavansa paljon tukea tavatessaan muita, joilla on sama sairaus.
- Psykologin kanssa keskustelu saattaa auttaa hyväksymään tilanteen.
- Anna perheesi ja ystäväsi auttaa – tulet usein huomaamaan, että ongelma pienenee paljon, kun sen jakaa toisten kanssa.
- Noudata lääkärin antamia hoito-ohjeita.
- Saat päättää itse hoidostasi ja lääkärisi tukee sinua. Jos koet jonkun hoidon ongelmalliseksi, älä silti jätä hoitoa kesken, vaan kerro lääkärillesi ongelmasi ja kysy, mitä muita hoitovaihtoehtoja on olemassa.

3.2 STRESSI JA IBD

Stressi ei näytä suurentavan riskiä sairastua haavaiseen koliittiin tai Crohnin tautiin. IBD ei siis johdu stressistä. Monet potilaat, joilla on IBD, kokevat kuitenkin, että stressi ja psyykkinen rasitus eri muodoissaan vaikuttavat heidän sairauteensa. Toisinaan näyttää siltä, että pitkäaikaisen rasituksen kuten vaikean sairauden tai läheisen kuoleman jälkeen seuraa lisääntynyttä ripulia, veren esiintymistä ulosteessa ja vatsakipuja. Potilaat voivat kokea, että suo-
listo-oireet alkavat juuri silloin, kun työpaikalla tehdään uudelleenjärjestelyjä tai kun työmäärä on erityisen suuri. Tällaisia tilanteita tulee valitettavasti silloin tällöin vastaan useimmille ihmisille.

On tärkeää, että ongelmat ja huolet jaetaan läheisten kanssa eikä niitä salailla ja torjuta mielestä. Jos kyse on tilanteesta, jolle pystyt tekemään jotakin (jos on esim. mahdollista päästä eroon raskaista työtehtävistä), tee omia uudelleenjärjestelyjä.

Useimpien IBD-potilaiden sairausjaksot ilmaantuvat epäsäännöllisin väliajoin. Tästä syystä ne osuvat helposti samaan ajankohtaan jonkin tietyn tapahtuman kanssa. Tällöin potilas ehkä ajattelee, että sairauden ja tapahtuman välillä on yhteys. On kuitenkin vaikea selvittää, onko kyse vain yhteensattumasta vai onko syyssuhde todella olemassa. Vaikka tutkimustulokset eivät ole yksiselitteisiä, niiden perusteella vaikuttaa siltä, että stressi ja psyykkisesti raskaat tapahtumat voivat aiheuttaa oireiden pahenemista joillakin IBD-potilailla.

Ratkaisemattomista psyykkisistä ristiriidoista johtuva, pitkään jatkuva päivittäinen rasitus saattaa aktiivoida suolistotulehduksen myös niillä haavaista koliittia sairastavilla, joiden sairaus on siihen asti ollut täysin rauhallinen. Pitkäaikainen psyykkinen stressi, johon liittyy masennusta, näyttää suurentavan oireiden pahenemisen riskiä. Suuresta työmäärästä johtuvalla stressillä ei kuitenkaan näytä olevan merkitystä, jollei tilanne häiritse potilasta.

Riippumatta siitä, onko yksittäisen IBD-potilaan psyykkisen rasituksen tai stressin ja suolistosairauden aktiivisuuden välillä suoraa yhteyttä, on otettava huomioon, että ihmiset, joilla on päivittäiseen elämään merkittävästi vaikuttava suolistosairaus tai jotka pelkäävät sen aktivoituvan uudelleen, tarvitsevat erityistä sosiaalista ja psyykkistä tukea. Tämän vuoksi on tärkeää, että kerrot lääkärillesi, jos sinulla on henkilökohtaisia ongelmia tai vaikeuksia työpaikalla. Kun keskustelet lääkärisi kanssa, saatat löytää ratkaisun ongelmiisi tai päättää keskustella niistä psykologin kanssa.

3.3 URHEILU, LIIKUNTA JA IBD



Hyvän fyysisen kunnon ylläpito parantaa yleistä hyvinvointia ja auttaa kestämaan paremmin sairastamisvaiheet. Fyysisen rasituksen yhteydessä aivoissa vapautuu luonnollisia kemiallisia aineita (endorfiineja), jotka aiheuttavat hyvää oloa. Lisäksi runsas ja fyysisesti rasittava liikunta myös ehkäisee osteoporoosia.

SAIRAUDEN AKTIIVISESSA VAIHEESSA

Sairauden aktiivisessa vaiheessa aktiivinen suolitulehdus ja mm. sen hoitoon käytetyt suuret kortisoniannokset voivat heikentää lihaskuntoa ja rajoittaa liikuntamahdollisuuksia. Jokaisen kannattaa etsiä itselleen sopiva liikuntamuoto. Näistä asioista on hyvä keskustella hoitavan lääkärin kanssa.

LEIKKAUKSEN JÄLKEEN

Kun leikkausarpi on parantunut (tavallisesti 2–3 kuukauden kuluttua leikkauksesta), ei urheilemista tavallisesti tarvitse enää rajoittaa. Keskustele kuitenkin lääkärisi kanssa, ennen kuin alat harjoittaa kontaktiurheilua tai muuta fyysisesti vaativaa urheilua. Voit aloittaa uimisen, niin uima-altaassa kuin meressä tai järvessäkin, heti kun haavat ovat parantuneet. Avannekaan ei välttämättä ole este uimiselle.

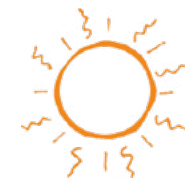
Seuraavista apuneuvoista voi tällöin olla hyötyä:

- avanteen peittävä suojus
- pienet avannepussit, jotka eivät näy uimapuvun alta
- erikoisuimapuvut ja -urheiluasusteet, jotka piilottavat avanteen paremmin (näitä ei useimmiten kuitenkaan tarvita; lisäturvatoimenpiteenä voit käyttää teippiä).

Avannehoitaja kertoo sinulle muista keinoista, joiden avulla lisää turvallisuutta uinnin ja muun urheilun aikana.

KILPAURHEILU

Jos olet kunnossa ja sairautesi pysyy rauhallisena, ei ole mitään erityistä syytä lopettaa kilpaurheilua. Tällöin lääkkeiden käytölle on kuitenkin rajoituksia. Jos olet epävarma siitä, onko käyttämäsi lääke sallittu, voit tarkistaa asian urheilulajisi liitolta tai Suomen urheilun eettiseltä keskukselta sähköpostilla info@suek.fi. Kiellettyjen lääkkeiden lista on nähtävillä internetsoitteessa www.suek.fi. Tavallisimmat IBD-lääkkeet eivät ole dopinglistalla. Kortikosteroidit eivät kuitenkaan ole sallittuja – eivät tabletteina eivätkä peräruiskeina.



3.4 PERHE-ELÄMÄ JA IBD

IBD:n kanssa eläminen edellyttää tasapainoista perhe-elämää. Miten kodista tehdään mahdollisimman tavallinen? Kuinka potilaan fyysisistä ja tunne-elämän tarpeista pidetään huolta ilman, että muut perheenjäsenet jäävät vähemmälle huomiolle? Perhe voi kehittää strategioita, joiden avulla sairauteen liittyvä psyykkinen rasitus vähenee. Ensimmäinen askel on tunnustaa sellaisten tunteiden olemassaolo, joita perheenjäsenet epäröivät ilmaista.

- Jotkut perheenjäsenet voivat olla vihaisia tai torjuvia, koska he eivät pidä siitä, miten sairaus saattaa vaikuttaa heidän omaan elämäänsä.
- Sisarukset voivat olla surullisia, koska heidän veljensä tai sisarensa on sairas, mutta samanaikaisesti kadehtia kaikkea tämän saamaa huomiota.
- Äiti tai isä, jolla on IBD, saattaa tuntea syyllisyyttä siitä, että hänen lapsiltaan on tavallista suurempi riski saada jokin IBD-sairaus.

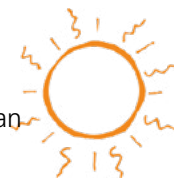
Eri perheenjäsenten tunnereaktiot saattavat olla hyvin erilaisia. Joku kertoo avoimesti tunteistaan ja huolestuneisuudestaan, toinen käyttäytyy ikään kuin sairaus ei millään tavalla vaikuttaisi hänen elämäänsä. Nämä reaktiot ovat ymmärrettäviä, kun otetaan huomioon tilanteen vaikeus. On erittäin tärkeää, että perheenjäsenille kerrotaan tällaisista tunteista ja että he oppivat hyväksymään toistensa erilaiset reagoitavat.

AVIOPUOLISOT JA ELÄMÄNKUMPPANIT

Monet parit onnistuvat säilyttämään toimivan parisuhteen myös silloin, kun heidän elämässään tuntuu olevan suuria ongelmia. Oireiden paheneminen voi tehdä tyhjäksi kauan sitten tehdyt lomasuunnitelmat. Tiheät käynnit WC:ssä saattavat pilata illan elokuvateatterissa. Kumppani, jolla on IBD, voi olla liian väsynyt tai liian sairas pystyäkseen nauttimaan seksuaalielämästä. Jos sairastunut kumppani ei enää pysty työskentelemään samalla tavalla kuin aiemmin, parille voi tulla taloudellisia ongelmia.

Parit, jotka kykenevät keskustelemaan ongelmistaan ja löytämään niihin ratkaisuja yhdessä, pystyvät yleensä elämään näiden vaikeuksien

kanssa. He näkevät, että keskustelu ja joustavuus auttavat taistelemaan näitä arvaamattomia sairauksia vastaan.



IBD voi olla koetus myös kaikkein vahvimille perheille. Jos sinulla on erityisen vaikea kausi, kannattaa pyytää henkilökohtaista ohjausta tai perheneuvontaa. Puhu asiasta perhelääkärisi kanssa.

VANHEMMAT JA SISARUKSET

IBD:tä sairastavan lapsen varttuessa vanhemmille tulee monenlaisia mietteitä: Teemmekö kaiken voitavamme auttaaksemme lastamme? Miten sairaus vaikuttaa käyttökseen ja tapoihimme? Saavatko muut lapsemme riittävästi huomiota? Vanhemmilla ja terveillä sisaruksilla voi olla suuria paineita, ja tästä syystä on erittäin tärkeää, että vanhemmat ovat rehellisiä terveille lapsilleen ja saavat heidät mukaan hoitamaan sairasta sisarusta. Tämä auttaa terveitä lapsia tuntemaan itsensä ”osaksi tiimiä”.

HYVIÄ NEUVOJA PERHEELLE

Vaikka nopeita, yksinkertaisia ratkaisuja ei olisikaan, seuraavista neuvoista voi olla apua arkielämääne:

- Älkää laiminlyökö parisuhdetanne. Luja parisuhde on perusta vahvalle perheelle. Jos tunnette tarvitsevanne vapaa-aikaa vain itsellenne, pyytäkää sukulaisia tai ystäviä hoitamaan lapsia.
- Hankkikaa tietoa IBD:stä. Perheet, jotka tuntevat sairauden hyvin, kokevat hallitsevansa sitä paremmin. Tietoa sairaudesta saatte mm. Crohn ja Colitis ry:stä, tapaamisten yhteydessä ja tästä kirjasesta. Internetissä on hyvä muistaa, että siellä olevien tietojen luotettavuus vaihtelee.
- Yrittäkää antaa kaikille lapsille riittävästi aikaa. Kun sairaus aktivoituu, vanhemmat voivat jakaa työt keskenään siten, että toinen huolehtii sairaasta lapsesta ja toinen lähtee muiden lasten kanssa viettämään aikaa kodin ulkopuolelle.
- Yrittäkää luoda sukulaisista, ystäväistä ja mielellään myös naapureista koostuva verkosto, joka tarvittaessa tukee lasta.
- Älkää olko lii huolehtivia. Pitäkää huoli, että samat säännöt ja ohjeet koskevat niin sairasta lasta kuin muitakin lapsia. Antakaa kaikille lapsille vastuuta arkirutiinien hoitamisesta, jotta heistä tulee taitavia ja itsenäisiä ja heidän itsetuntonsa vahvistuu.

Kiinnittäkää huomiota ikävystymisestä kertoviin varoitusmerkkeihin:

- ongelmat koulussa
- unettomuus
- syömishäiriöt
- keskittymisvaikeudet
- heikko itseluottamus
- alakuloisuus



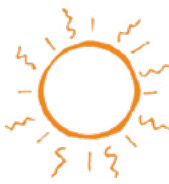
Puhukaa keskenänne perhepiirissä. Yrittäkää olla mahdollisimman avoimia ja rehellisiä suhteessa omiin tunteisiinne ja ottakaa toisten perheenjäsenten tunteet huomioon.

Kukaan ei toivo perheeseensä kroonista sairautta. Tästä huolimatta monet vahvistuvat ja heidän ymmärryksensä lisääntyy niiden kokemusten ansiosta, joita he saavat sairauden aikana. Sairauden mukanaan tuomista vaikeuksista huolimatta monet perheet kokevat edelleen suurta elämäniloa ja arvostavat yhdessäoloa.

3.5 PERHESUUNNITTELU, RASKAUS JA IMETYS

Usein IBD todetaan iässä, jossa perheen perustaminen ja lasten saaminen on ajankohtaista tai vasta edessäpäin. Normaalistikin isäksi ja äidiksi tulemiseen liittyy monia mieltä askarruttavia kysymyksiä. Oman sairauden ja lääkityksen aiheuttamat lisäongelmat voivat tuntua ylivoimaisilta, mutta monet pelot ovat turhia eikä hyvin suunnitellulle, mielellään taudin rauhalliseen vaiheeseen ajoittuvalle raskaudelle yleensä ole estettä. Tavallisimpia kysymyksiä on koottu tähän oppaaseen. Raskautta suunnitellessasi tai sen todettuasi on hyvä keskustella lääkityksen toteutuksesta raskauden aikana sinua hoitavan lääkärin kanssa kaikissa raskauden ja imetyksen vaiheissa.

MILLAiset MAHDOLLISUUDET MINULLA ON TULLA RASKAAKSI?



Rauhallisen vaiheen tulehduksellinen suolistosairaus ei yleensä vaikuta lapsensaantimahdollisuuksiin. Koska riittävä foolihapon saanti on alkuraskaudessa erityisen tärkeää, suositellaan foolihappoa sisältävän B-vitamiinivalmisteen käyttöä raskauden suunnitteluvaiheessa, vaikkei foolihapon puutetta olisi todettukaan. Vaikea jatkuva suolitulehdus voi vähentää hedelmöitymisen todennäköisyyttä ja lisätä hieman keskenmenon ja lapsen alipainoisuuden riskiä, joten raskauden ajoitus taudin rauhalliseen vaiheeseen on suositeltavaa. Tavallisimmin käytetyt lääkkeet eivät vaikuta hedelmöittymiseen.

Lääkkeistä metotreksaatin käyttöä ei suositella epämuodostumariskin vuoksi miehillä eikä naisilla: ennen raskauden alkua suositellaan vähintään 3 kk lääketaukoa. Aivan alkuraskauden aikana, ja jo raskaaksi tulemisen vaiheessa, kortikosteroidien käytössä suositellaan varovaisuutta. Sulfasalatsiini vähentää siittiöiden muodostumista. Atsatiopriinin käyttöön ei ole todettu liittyvän epämuodostumariskiä. Raskautta suunniteltaessa on hyvä muistaa, etteivät monet käsikauppa- tai kipulääkkeet ole suositeltavia raskauden aikana. Näistä onkin hyvä aina neuvotella oman lääkärin kanssa. Tupakoinnin lopettaminen on raskauden kannalta muutenkin suositeltavaa, mutta Crohnin taudissa tupakointi lisää myös taudin aktivoitumisen riskiä.

Vatsan alueen leikkaukset ja niiden aiheuttamat kiinnikkeet voivat hidastaa raskauden alkamista, mutta normaali raskaus ja synnytys ovat esim. ileo-anaalileikkauksen (ohutsuolisäiliö) jälkeen mahdollisia. Ileoanaalileikkaus vähentää naisilla raskaaksi tulemisen todennäköisyyttä. Jos raskaaksi tuleminen ei leikkausten jälkeen muuten onnistu, voidaan käyttää keinohedelmöitystä.

MITEN SAIRAUTENI VAIKUTTAA RASKAUTEEN?

Jos raskaus alkaa taudin rauhallisessa vaiheessa, on ennuste sama kuin muulla väestöllä. 5-ASA-lääkkeiden käytön on todettu olevan turvallista kaikissa raskauden vaiheissa. Sulfasalatsiinia voidaan myös käyttää raskauden aikana. Alkuraskauden tautiaktiivisuus lisää keskenmenon riskiä. On tärkeää, ettei estolääkitystä lopeteta raskauden alkaessa, koska se lisää taudin aktivoitumisen riskiä. Hoidon laiminlyöminen voi olla uhka raskaudelle ja lapselle.

Kortikosteroideja voidaan käyttää raskauden alkuvaiheen jälkeen tavalliseen tapaan. Lapsen syntymäpaino voi olla hieman keskimääräistä alhaisempi sekä tautiaktiiviteettiä että käytettyjen kortikosteroidien vuoksi. Loppuraskauden aikana käytettyjen suurten annosten jälkeen on hyvä muistaa niiden ohimenevä vaikutus lapsen omaan kortisolituotantoon.

Metotreksaattia ei tule epämuodostumariskin vuoksi käyttää raskauden aikana. Atsatiopriinin käytöstä raskauden aikana on kertynyt paljon tietoa, eikä siihen näyttäisi liittyvän epämuodostumariskiä, ainoa merkittävä ero verrokkeihin nähden on ollut vähän alhaisempi syntymäpaino, mikä saattaa liittyä perustauteihin. Käyttöä raskauden aikana on kuitenkin aina harkittava yksilöllisesti äidin perustauti ja sen vaikeusaste huomioiden. Biologiset lääkkeet vaikuttavat olevan myös varsin turvallisia raskauden aikana, eikä niiden käyttöön ole todettu liittyvän epämuodostumia. Lääke siirtyy 20. raskausviikon jälkeen kuitenkin sikiön verenkiertoon ja voi aiheuttaa korkeintaan veripitoisuuksia ja siten heikentää syntyvän lapsen infektiopuolustusta. Lapsen verenkierrasta lääke poistuu hitaammin kuin äidiltä, joten vaikutus voi kestää yli 6 kk ja tulee huomioida lapsen rokotusohjelmassa. Jos taudin kannalta on mahdollista, suositellaan biologisten lääkkeiden tauottamista toisen raskauskolmanneksen jälkeen.

Leikkaushoitoon raskauden aikana liittyy riskejä, mutta siihen joudutaan yleensä vain, jos tauti todetaan vasta raskauden aikana.

MITEN SUURI VAARA LAPSELLANI ON SAADA SUOLISTOSAIRAUUS?

IBD aiheutuu monista eri tekijöistä, sekä ympäristö että geenit vaikuttavat, eikä tauti sinänsä periydy, vaan alttius siihen. Perinnöllisyyden osuus on samaa luokkaa kuin esim. aikuistyyppin diabeteksessä. Suomessa n. joka kuudennella potilaista on tiedossa ensimmäisen asteen sukulainen, sisarus, vanhempi tai lapsi, jolla on joko ulseratiivinen koliitti tai Crohnin tauti. Molempia tauteja voi esiintyä samassa suvussa. Crohnin tautiin liittyvän CARD15 -geenin on todettu olevan Suomessa jonkin verran harvinaisempi kuin Keski-Euroopassa, vaikka taudin esiintyvyys on samaa luokkaa. Lapsen riski sairastua on noin kymmenkertainen muuhun väestöön nähden, jos toisella vanhemmista on Crohnin tauti. Lapsen riski sairastua on hieman alhaisempi, jos toisella vanhemmista on haavainen koliitti.

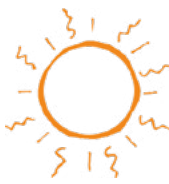
MILLAISIA TUTKIMUKSIA MINULLE VOIDAAN TEHDÄ RASKAUDEN AIKANA?

Tähystystutkimuksia voidaan yleensä tehdä turvallisesti raskauden aikana, mutta usein ne voidaan lykätä raskauden jälkeiseen aikaan, elleivät ne diagnoosin tai tautiaktiivisuuden määrittämisen kannalta ole välttämättömiä.

Röntgentutkimuksia ei raskauden aikana yleensä tehdä. Magneettitutkimuksia ei suositella raskauden aikana. Ultraäänitutkimukset ovat turvallisia ja voivat antaa tietoa esim. suolen seinämäpaksuudesta. Useimmiten selvittää tavanomaisilla tulehdusta ja ravitsemustilaa kuvaavilla verikokeilla. Suolitulehdusta voidaan seurata myös ulosteesta mitattavilla valkosolujen hajoamistuotteilla kuten kalprotektiini.

MITEN SYNNYTYYS TAPAHTUU?

Tavallinen alatesynnytys on yleensä mahdollinen ja turvallinen, mikäli sille ei todeta suoranaista esteitä. Synnytystavasta kannattaa neuvotella synnytyslääkärin kanssa. Keisarileikkaus voi olla aiheellinen paitsi tavanomaisista synnytykseen liittyvistä syistä, kuten lapsen suurikokoisuus, myös IBD:n



vuoksi, esim. jos on tehty ileoanaalileikkaus tai Crohnin tautiin on liittynyt lantion alueen tulehdusta ja fistulointia.

SAANKO IMETTÄÄ VAUVAANI?

Imettäminen on tärkeää sekä äidille että lapselle. Äidinmaito sisältää myös paljon arvokkaita ravintoaineita, jotka edistävät lapsen kasvua. Äidin käyttämistä lääkkeistä vaihteleva, yleensä hyvin pieni osa erittyy maitoon. 5-ASA-lääkkeistä (Pentasa®, Asacol®, Dipentum® ja Salazopyrin®) imeytyy vain osa äidin verenkiertoon ja erittäin vähäinen osa äidinmaitoon ja niiden käyttöä imetyksen aikana pidetään täysin turvallisena.

Kortikosteroidit erittyvät pienessä määrin äidinmaitoon. Kohtuullisina annoksina niitä yleensä voidaan käyttää, mutta käytöstä on hyvä neuvotella lääkärin kanssa. Tarvittaessa voi lääkkeen oton ja imetyksen ajoittaa niin, että lapsi saa mahdollisimman vähän lääkepitoista maitoa. Atsatiopriini ja merkaptopuriini erittyvät erittäin vähäisessä määrin äidinmaitoon ja myös niitä voidaan käyttää imetyksen aikana. Biologiset lääkkeet eivät juuri erity maitoon eivätkä myöskään imeydy ruuansulatuskanavasta, joten niitä voidaan imetyksen aikana käyttää.

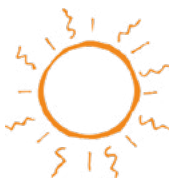
Jos äitiä on hoidettu raskauden aikana biologisilla lääkkeillä, lapselle ei saa antaa eläviä tai heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita ensimmäisen puolen vuoden aikana. Rokotusaikataulusta tulee neuvotella lastenlääkärin kanssa.

Oleellista syntyvän lapsen hyvinvoinnille on, että äiti voi hyvin.

Asiantuntijana
erikoislääkäri *Ulla Turunen*



3.6 RASKAUDEN EHKÄISY JA IBD



On tärkeää, että valitset varman ehkäisymenetelmän, jotta et tule tahtomattasi raskaaksi, varsinkin jos sairaus on aktiivinen. Yleisimmin käytetään yhdistelmäehkäisytabletteja, jotka sisältävät kahta eri hormonia: estrogeenia ja progesteronia. Kummankin hormonin pitoisuus riippuu pillerin tyypistä. Ei ole näyttöä siitä, että ehkäisytablettien käyttö oleellisesti vaikuttaisi IBD:n kehittymiseen ja kulkuun. Sekä yhdistelmäehkäisytabletit että IBD voivat hieman lisätä alaraajojen laskimotukosriskiä.

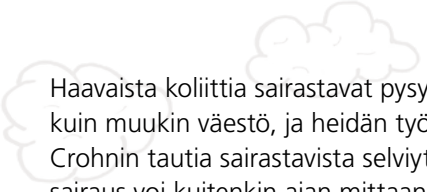
VAIKUTTAAKO SUOLISTOSAIRAUS EHKÄISY-PILLERIEN TEHOON

Ehkäisytabletit ovat tehokkaita 99 %:lla terveistä naisista. Sama koskee naisia, joilla on haavainen koliitti, ja suurinta osaa naisia, jotka potevat Crohnin tautia. Joillakin Crohnin tautia sairastavilla ehkäisytablettien teho voi olla heikentynyt. Imeytyminen suolistosta saattaa olla heikompaa, jos suuri osa ohutsuolesta on tulehtunut tai poistettu leikkauksella. Tällöin on ehkä tarpeen valita jokin muu ehkäisymenetelmä (esim. kierukka tai kondomi). Keskustele vaihtoehdoista lääkärisi kanssa.

3.7 KOULUTUS, TYÖ, ASEVELVOLLISUUS JA IBD

LÄHTÖKOHTA

Lähes kaikki IBD-potilaat voivat hankkia normaalin koulutuksen oman valintansa mukaisesti ja osallistua työelämään yhtä säännöllisesti ja menestyksekkäästi kuin muutkin. Alussa, kun sairautta ei ole vielä kunnolla saatu hallintaan lääkehoidon avulla, se voi tuntua suurelta asialta, josta on vaikea saada otetta.



Haavaista koliittia sairastavat pysyvät työelämässä keskimäärin yhtä kauan kuin muukin väestö, ja heidän työtehonsa on yhtä hyvä. Myös suurin osa Crohnin tautia sairastavista selviytyy yhtä hyvin kuin muutkin. Pienellä osalla sairaus voi kuitenkin ajan mittaan muodostua niin rasittavaksi, että heidän työkykynsä on vaarassa.

NUORET JA KOULUTUS

IBD:tä sairastaville nuorille on yhtä tärkeää kuin muillekin valita kiinnostava koulutus, jonka avulla he voivat tehdä juuri sellaista työtä, joka parhaiten vastaa heidän toiveitaan. Hyvän koulutuksen saaminen on tärkeää. Jos sinulla on huonoa onnea ja sairautesi oireet ovat pitkäaikaisia, hyvä koulutus on suuri etu. Se antaa ajan mittaan enemmän valinnan mahdollisuuksia työelämässä.

Puhu koulutuksestasi myös lääkärisi kanssa. Opinnohjauksen tulee olla henkilökohtaista. Yleensä on pyrittävä välttämään fyysisesti raskasta työtä ja liukuhihnatyötä, jossa on orjallisesti noudatettava ryhmän työrytmiä. Lääkärisi voi ehkä kertoa, mitä asioita sinun pitäisi ottaa huomioon. Muista, että joskus voi tulla kausia, jolloin sinun pitää päästä nopeasti WC:hen. Tämä ei ole ihan helppoa esimerkiksi linja-autonkuljettajalle.

Jos sairaus aiheuttaa opiskeluvaikeuksia, rajoittaa selviytymistä työssä tai työnsaantia, on tärkeää, että puhut tästä lääkärisi kanssa. Hän tukee sinua esimerkiksi antamalla sinulle lääkärintodistuksen sairaudestasi ja sen aiheuttamista rajoituksista oppilaitosta, työpaikkasi työterveysasemaa, KELA:a tai työvoimaviranomaisia varten – tilanteen mukaan.

ASEVELVOLLISUUS JA IBD

IBD voi rajoittaa asevelvollisuuden suorittamista. Ratkaisu on yksilökohtainen. IBD:stä tai muusta kroonisesta sairaudesta on aina kerrottava kutsuntojen ennakkoterveystarkastuksissa. Erikoislääkärien lausunnot on otettava mukaan sekä ennakkoterveystarkastukseen että kutsuntaan.

TYÖNHAKU JA TYÖPAIKKAHAASTATTELUT



Monet potilaat ovat epävarmoja siitä, pitäisikö heidän kertoa suolistosairaudestaan työtä hakiessaan. He saattavat pelätä, että joku toinen saa työn, jos he kertovat asiasta. Monet työnantajat vaativat työterveyslääkärille lääkärinlausunnon terveydentilasta (T-lausunto), jossa työnhakija ilmoittaa aikaisemmat sairautensa. Merkittävät, työkykyyn vaikuttavat sairaudet on syytä ilmoittaa.

Ongelmia voi tulla niissä harvinaisissa tapauksissa, joissa työnhakija ei ole ilmoittanut sairauttaan, joka sitten osoittautuukin haittaavaksi uudessa työssä. Tapaukset ovat yksilöllisiä ja saattavat pahimmillaan johtaa työsuhteen purkautumiseen.

TYÖPAIKALLA

Jos sinulla esiintyy oireita, jotka vaikuttavat haitallisesti työhösi – jos sinun esimerkiksi pitää käydä usein WC:ssä tai joudut silloin tällöin olemaan sairauslomalla – voisi olla hyvä kertoa asiasta työkavereille ja esimiehelle. Tämän ei tarvitse tarkoittaa sitä, että vyörytät kaikki huolesi ja ongelmiasi heidän päällensä, vaan sitä, että he saavat tietää asiasta ja ymmärtävät tilanteesi.

Jos sinulla esimerkiksi on usein ripulia, työkaverisi saattavat pelätä, että se on tarttuvaa. Tällöin on tietysti tärkeää kertoa heille, että sairaus ei tartu. Jokainen haluaa hoitaa asian omalla tavallaan. Joillekin on helppoa olla avoin ja kertoa toisille henkilökohtaisista ongelmista. Toiset selviävät paremmin, kun pitävät asian omana tietonaan. Jos et ole varma siitä, kuinka sinun pitäisi toimia, on tärkeää, että keskustele asiasta perheesi tai ystäväsi kanssa. Voit keskustella ongelmistasi myös lääkärisi tai hoitopaikkasi sairaanhoitajan kanssa.

3.8 VAKUUTUKSET JA IBD

Henkivakuutus, yksityinen sairausvakuutus ja tapaturmavakuutus myönnetään vain erityisehdoin henkilöille, joilla on krooninen sairaus. Rajoitus koskee myös IBD-potilaita. Tämä ei tarkoita sitä, että kroonisesti sairaat eivät saisi vakuutusta, mutta heidän pitää varautua siihen, että heille esitetään erityisehtoja, joihin heidän pitää ottaa kantaa.

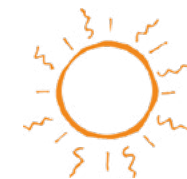
Seuraavassa pari tärkeää perussääntöä, jotka koskevat vakuutus sopimuksen tekemistä:

- Kerro sairaudestasi avoimesti, rehellisesti ja tarkasti.
- Keskustele asiasta lääkärisi kanssa.

Kaikki vakuutukset perustuvat riskinarviointiin (kuinka suuri on vakuutusyhtiön riski siitä, että sinusta tulee työkyvytön tai kuolet). Jokaisella vakuutusyhtiöllä on omat riskinarviointiperusteensa, ja arvioinnin tulokset voivat vaihdella melkoisesti eri yhtiöiden välillä.

Matkavakuutusta käsitellään osiossa 3.9 Lomat, matkat ja IBD.

3.9 LOMAT, MATKAT JA IBD



Yleinen sääntö on, että kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden ei pitäisi estää sinua valitsemasta toiveittesi mukaista lomamatkaa. Kaikkein järkevintä on lähteä lomamatkalle silloin, kun sairaus on rauhallinen. Muista siksi ottaa lääkärisi määräämää lääkettä ja välttää niitä elintarvikkeita ja muita tekijöitä, joiden tiedät kokemuksesta pahentavan oireita.

Jos sairaus on aktiivinen lomalle lähtiessäsi, on tärkeää, että valitset sopivan matkakohteen. Valinta voi vaikuttaa siihen, tuleeko lomastasi onnistunut vai kauhukokemus. Se saattaa säästää sinut hukkaan heitetyn loman ja mahdollisesti kalliin lääkehoidon kustannuksilta.

Loma Suomessa aiheuttaa harvoin suuria ongelmia, koska olet tottunut suomalaisen ruokaan ja bakteerikantaan. Sen sijaan ulkomaanmatka altistaa sinut matkakohteen mukaan monille muutoksille: toisenlaiselle ruoalle, bakteerikannalle ja hygieniatasolle. Ota nämä tekijät huomioon, kun valitset matkakohdetta.

Turistiripulin välttämiseksi on syytä käyttää vain pullotettuja juomia, ruoan tulisi olla kuumaa ja lisäksi hedelmät on syytä kuoria itse.

SAIRAANHOITO ULKOMAILLA

EU- ja ETA-maat ja Sveitsi

EU- tai ETA-maassa tai Sveitsissä tilapäisesti oleskeleva saa lääketieteellisesti välttämätöntä sairaanhoitoa eurooppalaisella sairaanhoitokortilla. Hoidon saa paikallisen omavastuun hinnalla. Lääketieteellisesti välttämättömällä hoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka ei voi odottaa sitä, että palaat kotiin. Saat hoitoa, jos pitkäaikainen sairautesi esimerkiksi pahenee ulkomailta oleskelun aikana. Saat hoitoa myös, jos sairastut äkillisesti tai sinulle sattuu tapaturma.

Myös raskauden tai synnytyksen vuoksi annettava hoito on lääketieteellisesti välttämätöntä. Hoito annetaan oleskelumaan käytännön mukaisesti. Sinua hoitava lääkäri päättää, millaista hoitoa saat.

Tilaa eurooppalainen sairaanhoitokortti hyvissä ajoin ennen matkaa. Jos et ehdi saada korttia ennen matkaasi ja tarvitset sitä ulkomailla, voit pyytää Kelasta todistuksen, joka korvaa kortin väliaikaisesti. Todistus voidaan esimerkiksi faksata Kelasta sairaalaan ulkomailla.

Voit hakea Kelasta jälkikäteen korvausta lomakkeella SV 128, jos joudut jostain syystä maksamaan hoidon todelliset kustannukset itse.

Muut maat

Matkavakuutus on erityisen tärkeä, kun matkustat muuhun kuin EU- tai ETA-maahan tai Sveitsiin. Jos sairastut tai joudut onnettomuuteen, esimerkiksi Suomeen paluun kustannukset voivat olla suuret. Kuljetuksen (esim. ambulanssilennon) järjestäminen on myös vaikeaa ilman kattavaa vakuutusta.

Jos maksat muualla kuin EU- tai ETA-maassa tai Sveitsissä saamasi hoidon todelliset kustannukset itse, voit hakea korvausta Kelasta. Korvaus maksetaan samansuuruisena kuin silloin, jos vastaava hoito olisi annettu Suomessa yksityisessä terveydenhuollossa. Korvaus kattaa usein vain pienen osan kustannuksista.

KULKUNEUVO

Jos sairaus on aktiivinen tai sinulla esiintyy usein ripulia, kulkuneuvolla on suuri merkitys, varsinkin sen saniteettitiloilla.

Linja-auto: Monissa pitkänmatkan linja-autoissa on WC, mutta tämä kannattaa tarkistaa ennen matkaa. Linja-autoissa, jotka ajavat lentokentältä hotelliin, ei yleensä ole WC:tä. Tarkista siksi ennen lipun tilaamista, kuinka kauan matka lentokentältä hotelliin kestää.

Juna: Jos kuljet junalla, voit yleensä varata paikan WC:n läheltä. Tarkista, onko tämä mahdollista ulkomaanmatkoilla.

Autolautta: Tietoa siitä, missä WC:t sijaitsevat lautalla ja satamissa, saat lipunmyyntipisteistä. Joillakin laivavarustamoilla on esitteitä, joissa nämä tiedot kerrotaan.

Voit myös saada vessapassin tai matkailijoille tarkoitetun Terveyskortin, jossa on tärkeimmät tiedot sairaudestasi ja hoidostasi. Kysy tätä korttia Crohn ja Colitis ry:ltä (ks. seuraava sivu).

3.10 IBD JA MUUT SUOLISTOSAIRAUDET RY

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellisia ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä yhdistys. Yhdistyksen keskeisiä toiminta-alueita ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen ja vertaistuen mahdollistaminen. Jäseniä on yli 8 000.

IBD ja muut suolistosairaudet ry:n tavoitteena on vaikuttaa siihen, että pitkäaikaissairaudesta aiheutuvat kustannukset pysyvät kohtuullisena sekä turvata yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuus asuinpaikasta riippumatta. Yhdistys nostaa esiin epäkohtia, joita suolistosairauksia sairastavat kohtaavat ja ottaa kantaa ajankohtaisiin sosiaali- ja terveystaloudellisiin asioihin.

Yhdistys tuottaa ajankohtaista asiantuntija- ja kokemustietoa suolistosairauksista. Perustietoa suolistosairauksista löydät nettisivuilta, oppaista ja jäsenlehdessä. Yhdistys toimii myös aktiivisesti sosiaalisessa mediassa ja tuottaa asiantuntijaluentoja Youtube-kanavalle.

NAME:	
DATE OF BIRTH:	
ADDRESS:	
DIAGNOSIS:	
DATE OF DIAGNOSIS:	
LOCALISATION OF DISEASE:	
Stomach:	
Duodenum:	
Small bowel:	
Whole colon:	
Left colon:	
Procto-sigmoidum:	
RESECTIONS:	DATE:
MEDICAL EXPERIENCE:	
PREPARATION:	DATE:
ALLERGY:	

Yhdistys järjestää monipuolista vertaistoimintaa eri kohderyhmille. Vertaistoimintaa toteutetaan alueellisina ja valtakunnallisina tapahtumina eri puolilla Suomea. Vertaistoimintaa järjestetään monimuotoisesti myös verkossa. Esimerkiksi Facebookin suljetuissa vertaisryhmissä käydään vilkasta keskustelua. Runsaasti tietoa ja vertaistukea saa sopeutumista tukevilta kursseilta. IBD:tä sairastavilla on mahdollisuus hakea myös tuetuille lomille, joita yhdistys hakee lomajärjestöiltä omalle kohderyhmälleen. Ajantasaisen tiedon yhdistyksen toiminnasta löydät jäsenlehdestä sekä kotisivuilta.

Yhdistyksen jäsenmaksu vuonna 2021 on 27 euroa. Samassa taloudessa asuvan perheenjäsenen jäsenmaksu on 17 euroa. Jäseneksi voi liittyä yhdistyksen kotisivulta löytyvällä lomakkeella tai yhdistysesitteen liitteenä olevalla liittymislomakkeella. Jäsenkortin takana on vessapassi, joka helpottaa mahdollisuuksia päästä välittömästi lähimpään vessaan. Vessapassi on saatavilla myös mobiiliversiona.

IBD ja muut suolistosairaudet ry

Kuninkaankatu 22 A T 8

33210 TAMPERE

+358 75 325 4400

info@ibd.fi

www.ibd.fi

PRESENT MEDICATION:

RECENT INVESTIGATIONS:

Sigmoidoscopy:

Colonoscopy:

Small bowel series:

Bone mineral content:

EMERGENCY MEDICATION:

HOSPITAL:

DEPARTMENT:

PHONE:

DOCTOR:

DATE:

SIGNATURE:

Luku 4

LÄÄKETIETEEN SANASTOA

4 IBD SANASTOA

Lääketieteen sanastoa

Tähän sanastoon on koottu selitykset joillekin sairauteesi liittyville lääketieteellisille termeille, joita saatat kuulla sairaalassa. Osa sanoista saatetaan kirjoitetaan usealla tavalla. Ne voivat esimerkiksi alkaa kirjaimella c tai k.

ABDOMEN vatsa

ABSESSI märkäpesäke

AKUUTTI äkillinen

ANASTOMOOSI alue, jolla kaksi suolen päätä on ommeltu yhteen, kun tulehtunut suolen osa on poistettu leikkauksella

ANEMIA vähäverisyys

ANUS peräaukko

ARTRALGIA nivelkipu

ARTRIITTI niveltulehdus, joka voi aiheuttaa kipuja, turvotusta ja jäykkyyttä nivelissä

5-ASA 5-aminosalisyylihappo eli mesalatsiini; tablettien sisältämä 5-ASA vapautuu ohutsuolessa tai paksusuolessa tai molemmissa ja ehkäisee tulehdusta

BENIGNI hyvänlaatuinen

BIOPSIA kudoksen näytteen ottaminen esimerkiksi pihdeillä tähystyksen yhteydessä; näytettä tutkitaan mikroskooppilla oikean diagnoosin tekemiseksi

CAECUM umpisuoli – paksusuolen umpinainen alkuosa, joka sijaitsee ohut- ja paksusuolen liittymäkohdassa

CDAI ks. Crohnin taudin aktiivisuusindeksi

COLON ASCENDENS nouseva koolon – koolonin nouseva osa, joka alkaa umpisuolen kohdalta ja jatkuu koolonin oikeaan mutkaan (flexura hepatica) asti

COLON DESCENDENS laskeva koolon – paksusuolen laskeva osa, joka alkaa koolonin vasemmasta mutkasta (flexura lienalis) ja jatkuu sigmasuoleen (colon sigmoideum) asti

COLON SIGMOIDEUM sigmasuoli – paksusuolen S-kirjaimen muotoinen osa, joka alkaa laskevasta koolonista (colon descendens) ja jatkuu peräsuoleen (rectum) asti

COLON TRANSVERSUM poikittainen koolon – koolonin vaaka-suoraan kulkeva osa, joka alkaa koolonin oikeasta mutkasta (flexura hepatica) ja kulkee vatsan poikki koolonin vasempaan mutkaan (flexura lienalis)

COBBLESTONE (engl.) suolen mukulakivetystä muistuttava pinta, joka on tyypillinen Crohnin taudille; muutokset johtuvat syvistä pitkistä haavoista ja niiden välissä olevan limakalvon turpoamisesta

CROHNIN TAUDIN AKTIIVISUUSINDEKSI (CROHN'S DISEASE ACTIVITY INDEX, CDAI) pisteytysjärjestelmä, jota käytetään sairauden aktiivisuuden määrittämiseen viikon aikana esiintyneiden oireiden perusteella

CRP C-reaktiivinen proteiini, verikoe, joka kuvastaa tulehduksen aktiivisuutta

CT tietokonekerroskuvaus

DIARRHEA ripuli – tila, jossa uloste on löysää ja sitä tulee runsaasti ja usein

DISTAALINEN suolen alaosassa, peräsuolen puolella sijaitseva

DIVERTIKKELI suolen lihastenmuodostama pullistuma (umpipussi) suolessa; divertikkelit voivat tulehtua ja vuotaa verta

DYSPLASIA muutokset solujen koossa, muodossa tai järjestymisessä; nämä muutokset voivat kehittyä syöväksi

DYSURIA kivulias virtsaaminen

EDEEMA nesteen kerääntymisestä johtuva turvotus

EKSASERBAATIO taudin paheneminen

EKSKLUSIIVINEN ENTERAALINEN NUTRITIO (EEN) Crohnin taudin hoitomuoto yksinomaan ravintoliuoksilla

ELEKTROLYYTTI vereen tai muuhun nesteeseen liuenanut suola, kuten natrium, kalium tai kalsium

ELEMENTAALINEN DIEETTI ravintovalmisteita, joissa ravintoaineet ovat pääosin suolesta hyvin imeytyvissä alkeismuodoissaan: proteiinit aminohappoina, rasvat keski- ja lyhytketjuisina rasvahappoina ja hiilihydraatit glukosina ja sakkaroosina

ENDOSKOPIA yleisnimitys kaikille sisäelinten (kuten mahalaukun ja suolen) tähystystutkimuksille, esimerkkeinä kolonoskopia, gastroskopia ja enteroskopia

ENTEROSKOPIA Ohutsuolen tähystystutkimus

ERYTHEMA NODOSUM kyhmyruusu – aristavat, sinipunaiset kyhmyt iholla; näitä kyhmyjä ilmaantuu usein suolistosairauden aktiivisessa vaiheessa varsinkin säärtien etuosaan ja käsivarsien takaosaan

ERCP endoskooppinen sappi- ja haimatiekuvaus, tehdään tähystämällä suun kautta

ERYTROSYYTTI veren punasolu, joka kuljettaa happea kudoksiin

FAECES uloste

FISSUURA ihon pinnalla, esimerkiksi peräaukon alueella oleva haavauma

FISTELI epänormaali yhteys joko kahden elimen tai elimen ja ihon välillä, esimerkiksi suolen ja ihon välillä

FLATUS suolikaasu, pieru

FLEXURA HEPATICA koolonin oikea mutka

FULMINANTTI KOLIITTI vaikea tulehdus koko paksusuoleessa

GASTROENTERIITTI viruksen tai bakteerien aiheuttama mahasuolitulehdus

GASTROSKOPIA ruokatorven, mahalaukun ja pohjukaissuolen tähystys

GRANULOOMA tulehdussolukertymä – valkoisten verisolujen ympäröimä soluryhmä, joita voi esiintyä suolenseinämän kaikissa kerroksissa; tyypillisiä Crohnin taudille

HEMORROIDI peräpukama – laajentunut laskimo (verisuoni) peräaukon alueella; peräpukamat voivat vuotaa verta ja olla kivuliaita

HISTOLOGINEN TUTKIMUS kudoksenäytteen tutkiminen mikroskoopilla

HYPOALBUMINEMIA albumiini-nimisen proteiinin vähäinen määrä veressä

ILEOANAALINEN ANASTOMOOSI (RESERVUAARI) keinotekoinen peräsuoli, joka tehdään ohutsuolen avulla ja ommellaan sisäpuolelta kiinni peräaukkoon

ILEOSTOMIA leikkaus, jossa tehdään sykkyräsuolen (ileum) ja vatsan ihon välille aukko; aukon yläpuolelle asetetaan avannepussi ulosteenkeräämistä varten

ILEUM sykkyräsuoli – ohutsuolen loppuosa

IMMUNOSUPPRESSIO elimistön immuunivasteen heikentäminen

IMMUUNIVASTE elimistön reaktio vieraaseen aineeseen

INFLAMMAATIO tulehdus – tila, jossa elimistö reagoi vaurioon tai vieraisiin aineisiin; viruksia tai bakteereita ei välttämättä ole tällöin läsnä; tulehdus on ihon luonnollinen reaktiotapa; se aiheuttaa turvotusta ja punoitusta joskus myös kipuja

INFUUSIO nesteiden anto laskimoon, ”tiputus”

IPA, ILEAL POUCH ANASTOMOSIS anastomoosi, jota tehtäessä koko paksusuoli mukaanluettuna peräsuoli on poistettu ja ohutsuolen loppu-

osasta on tehty säiliö, jonka avulla ohutsuoli on yhdistetty peräaukkoon; tavallinen tapa hoitaa haavainen koliitti leikkauksella

IRIITTI silmän värikalvon tulehdus

IV intravenoosisti eli laskimoon annettu

J-PUSSI ohutsuolen lenkistä muodostettu, J:n muotoinen ileoanaalinen pussi

KALPROTEKTIINI on tulehdussoluista peräisin oleva valkuaisaine, jonka pitoisuus ulosteessa kuvaa suolitulehduksen aktiivisuutta

KANYILI infuusiota varten laitettava suoniyhteys

KAPSELIENDOSKOPIA ohutsuolen kuvaaminen suun kautta nieltävällä pienellä kapselilla. Kuva välittyy langattomasti kehon ulkopuolella olevaan tallennuslaitteeseen.

KLYSMA nestemäinen lääkeaine, joka annetaan peräsuoleen, peräruiske **KOLIITTI** paksusuolen tulehdus

KOLONOSKOPIA koolonin tähystys kolonoskoopin avulla; kolonoskooppi on taipuisa putki, jossa on välölähde ja videolaitteisto

KOLOSTOMIA koolonin ja vatsan ihon välille leikkauksella tehty avanne; iholle asetetaan avannepussi ulosteen keräämistä varten

KOOLON paksusuoli

KORTIKOSTEROIDI lisämunuaiskuoren hormoni (esim. prednisoloni), joka lievittää tulehdusta

KROONINEN pitkäaikainen, mahdollisesti elinikäinen (sairaus)

LASKO ”senkka”, verikoe joka kuvastaa mm. tulehduksen aktiivisuutta

LEESIO kudosisaurio

LEUKOPENIA valkosolujen tavallista pienempi määrä veressä

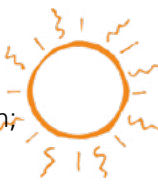
LEUKOSYTOOSI valkoisten verisolujen tavallista suurempi määrä veressä

LEUKOSYYTTI veren valkosolu; valkosolut auttavat mm. taistelussa infekti-
oita vastaan

LUUMEN aukko, ontelo, esimerkiksi suolen sisätila

LYMFOSYYTTI veren valkosolu, joka muodostaa vasta-aineita ja mm. auttaa taistelemaan infektioita vastaan

MAGNEETTIKUVAUS (MK, MRI) elimistön rakenteiden kuvaus, jossa käytetään magneettikenttää, suuritaajuisia radioaaltoja ja tietokonetta; sen avulla voidaan tutkia mm. maksaa ja sappiteitä, haimaa (magneettikolangio-
pankreatografia, MRCP), sekä suolistoa ja vatsaontelon elimiä



MALABSORPTIO ravinteiden puutteellinen imeytyminen suolesta

MALIGNI pahanlaatuinen

MUCUS suolen limakalvon erittämä lima

OBSTIPAATIO ummetus

OIKEA FLEKSUURA paksusuolen oikea (maksan) mutka, flexura hepatica

OSTEOPOROOSI luuaineksen väheneminen

PATOGEENI sairautta aiheuttava eliö, esimerkiksi suolistosairautta aiheuttava salmonellabakteeri

PERFORAATIO puhkeama, esimerkiksi suolen seinämässä tai mahalaukussa

PERIANAALINEN peräaukon (anus) ympärillä oleva

PERITONEUM vatsakalvo, joka peittää vatsaontelon elimet

PERITONIITTI vatsakalvon tulehdus

POLYYPPI suolen limakalvon (hyvänlaatuinen) kasvain/nysty

POUCH (engl.) reservuaari eli säiliö (pussi)

POUCHITIS (engl.) reservuaarin eli säiliön (pussin) tulehdus

PROFYLAKSI ehkäisevät toimet

PROKSIMAALINEN suolen yläosassa, suun puolella sijaitseva

PROKTIITTI peräsuolitulehdus

PSC primaarinen sklerosoiva kolangiitti eli sappitulehdus, jolle on ominaista sappiteiden ahtautuminen ja umpeutuminen sidekudosmuodostuksen takia

PYODERMA GANGRAENOSUM ihosairaus, johon liittyy syviä haavaumia

RECTUM peräsuoli

RELAPSI sairauden uusiutuminen

REMISSIO vaihe, jolloin sairaus pysyy rauhallisena

RESERVUAARI säiliö – keinotekoinen peräsuoli, joka on tehty ohutsuolen osasta

SAKROILIITTI ristiluun ja suoliluun välisen nivelen tulehdus

S.C. subkutaanisesti = ihon alle

SIGMASUOLI sigmoideum, vemmelsuoli, paksusuolen loppuosa

SIGMOIDOSKOPIA peräsuolen ja sigmasuolen tähystys

SKIP LESIONS (engl.) alueet, joilla on vuorotellen tulehtuneita ja terveitä suolen osia; tällaisia alueita esiintyy vain Crohnin taudin yhteydessä

STEATORREA rasvan liiallinen määrä ulosteessa

STOOMA suoliavanne vatsan-seinämässä

STRIKTUURA suolen ahtauma

SUPPOSITORIO peräpuikko

TENESMI jatkuva, kivulias ulostamisen tarve, joka johtuu peräsuolentulehduksesta

TERMINAALINEN ILEIITTI ohutsuolen loppuosan (terminaalisen ileumin) tulehdus

TERMINAALINEN ILEUM ohutsuolen (ileumin eli sykkyräsuolen) loppuosa
TIETOKONETOMOGRAFIA (TT/CT-KUVAUS) tietokonekerros(leike)kuvaus, röntgenkuvausmenetelmä, jonka avulla saadaan tarkkoja kuvia kehon sisäosista

TOKSINEN MEGAKOOLON vaikeasti tulehtuneen paksusuolen laajentuma, joka voi johtaa suolen puhkeamiseen

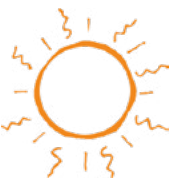
TUUMORI solujen epänormaalin lisääntymisen aiheuttama kyhmy, patti, muhura = kasvain; tuumori voi olla hyvänlaatuinen (benigni) tai pahanlaatuinen (maligni)

TÄYDELLINEN PARENTERAALINEN RAVITSEMUS (TOTAL PARENTERAL NUTRITION, TPN) ruokintatapa, jossa kaikki ravinteet annetaan keskuslaskimoon asetetun katetrin (letkun) kautta

ULTRAÄÄNIKUVAUS (UÄ) sisäelinten kuvaaminen suurtaajuisten ääniaaltojen avulla

UVEIITTI silmän suonikalvoston tulehdus

VASEN FLEKSUURA paksusuolen vasen (pernan) mutka, flexura lienalis



3.11 HOITOYKSIKÖN YHTEYSTIEDOT

HOITAVA YKSIKKÖ:

Osoite:

Puh. nro

IBD-HOITAJA:

Puh. nro:

Soittoaika:

HOITAVA LÄÄKÄRI:

Puh. nro:

Soittoaika:

HOITAVA LÄÄKÄRI:

Puh. nro:

Soittoaika:



FERRING LÄÄKKEET OY
PL 23, 02241 Espoo, Puh. 020 7401 440
info@ferring.fi