

Artikeln på
svenska på
sidan 15.



IBD:N AALTOLIIKE

Remissiolla tarkoitetaan sairauden rauhallista vaihetta. Suolistosairauden kohdalla remissio ei kuitenkaan ole yksiselitteistä.

TEKSTI **RENJA NIKULA**
KUVAT **JESSE ETELÄNIEMI**



Tulehduksellisten suolistosairauksien luonteeseen kuuluu aaltoileva aktiivisuus – välillä sairaus on rauhallisessa vaiheessa eli remissiassa, ja välillä eteen voi tulla pahenemisvaihe eli akuutti.

– Suolistosairauden hoidon tavoitteena on oireettomuus sekä suolen limakalvon paraneminen. Kaikilla ei tavoitteeseen päästä, mutta hoitoa pyritään optimoimaan niin, ettei sairaus häiritse elämää, gastroenterologi **Mikko Mattila** kertoo.

Kihniöläinen **Riikka Halinen**, 32, sai haavaisen paksusuolentulehduksen diagnoosin loppuvuodesta 2014, 23-vuotiaana.

– Oireilin noin vuoden ennen diagnoosia. Ensin verta ilmestyi paperiin pyyhkimisen yhteydessä, sitten uloste muuttui löysemmäksi, verta alkoi ilmestyä, ja lopulta pidätyskykykin oli kadonnut melkein kokonaan, Riikka muistelee.

Tähystyksessä todetun selkeän paksusuolentulehduksen myötä lääkäri määräsi Riikalle kortisonikuurin, joka pitkittyi. Lääkitystä muutettiin muutaman kerran ennen tasapainon löytymistä.

– Tilanteeni ei ollut yhtä normaali kuin ennen oireilun alkamista, mutta aiempaan nähden parempi. Olo oli ihan hyvä, ei ollut enää kiire vessaan, vaikka monta kertaa päivässä siellä pitikin



8-vuotias silkkiterrieri Piu on Riikalle tärkeä perheenjäsen, joka kuuntelee arjen ilot ja surut.

käydä, ja pidätyskykyäni oli palautunut. Koin olevani remissiossa.

Aktiivinen tulehdus olosta huolimatta

Remissio ei ole yksiselitteinen. Koettu oireettomuus ei aina tarkoita remissiota, sillä ilman oireitakin limakalvolla voi olla merkittävä tulehdus. Syksyllä 2020 Riikka suuntasi viiden vuoden välein sovittuun kontrollitähystykseen, josta löytyi yllättäen tulehdusta suolesta.

– En itse ollut tajunnut asiaa olenkaan. Oireet olivat niin pieniä, että olin tottunut niihin. Se oli minulle uusi normaali, johon liittyi satunnaisia kivuliaampia vessakäyntejä.

Pelkät oireet tai niiden puute eivät siis riitä kertomaan sairauden tilanteesta. Usein sairauden ja hoidon seurantaan kuuluu laboratoriotarkastuksia, ulostenäytteitä ja tähystyksiä, jotta mahdollinen tulehdus huomataan muiden oireiden puuttuessa.

Tulehdukseton suolen limakalvo luopuu parempaa pitkäaikaisennustetta pahenemisvaiheiden ja syöpää edeltävien solumuutosten osalta.

Jos verikokeiden ja ulosteen kalprotektiinin tulokset sekä kuvantamis- tai tähystystutkimukset ovat normaalit, viittaa se vahvasti siihen, että tulehdus on saatu kuriin. Osa oireilee siitä huolimatta. Ärtävän suolen oireyhtymä eli IBS sekä muut toiminnalliset vatsavaivat ovat yleisempiä IBD:tä sairastavilla kuin muulla väestöllä keskimäärin, ja usein juuri IBS voi aiheuttaa oireita.

– Ulosteen kalprotektiini ja verikokeet auttavat erottamaan kummasta voisi olla kyse. Tärkeää on erottaa suolistosairauden akutisoituminen esimerkiksi stressitekijöiden provosoimasta toiminnallisen oireen pahenemisesta, koska hoito on tyystin erilainen, Mattila toteaa.

Arvaamatonkin akuutti

Ennakoimattomia pahenemisvaiheita saattaa tulla viikkojen, kuukausien tai jopa vuosien välein. Suolistosairauden yksilöllisyys korostuu aiheesta puhuttaessa.

– Sairauden vaikeusaste vaihtelee hyvin lievästä, ilman säännöllistä lääkitystäkin vuosikautia remissiossa pysyvää aina kaikille hoidolle resistenttiin, komplisoituneeseen, hyvin vaikeaan taudinkuvaan, Mattila kertoo.

Tulehduksen vaikeusasteella ja sen sijainnilla suolistossa on merkitystä oireisiin, jonka vuoksi akuutit voivat tuntua ja oireilla eri tavalla. Oireet pahenemisvaiheen alussa ovat usein samoja kuin koko suolistosairauteen sairastumisen oireet.

Tähystyksen jälkeen Riikan lääkitystä tehostettiin, jotta tulehdus saataisiin rauhoittumaan. Lääkkeet saivat kuitenkin veri-arvot notkahtamaan ja välillä ilmeni kipuja.

– Ja vuoden 2022 myötä alkoi uusi taistelu. Kivut kasvoivat ja tihenivät

huomattavasti, veriripuli palasi, pidätyskyky oli koetuksella. Eri lääkkeitä kokeiltiin reiluinakin annoksina, mutta heikoin tuloksin.

Tutkimattomat tied aktivoitumiseen

Pahenemisvaiheelle ei yleensä ole osoitettavissa selvää ulkoista syytä. Minikään yksittäisen ruoka-aineen ei tiedetä altistavan akuutille, eikä toistaiseksi ole tutkittua tietoa ruokavaliosta, joka helpottaisi kaikkien oireita tai vähentäisi tulehdusta akuutissa vaiheessa. Joillekin joistain eritysruokavaliosta saattaa olla hyötyä.

Toiminnallisiin vatsavaivoihin voi remissiovaiheessa kokeilla FODMAP-hiilihydraattien vähentämistä FODMAP-ruokavaliion ohjeita mukailen. Tiedetään, että kuitupitoinen ruokavaliio edistää suoliston mikrobiston monimuotoisuutta, tukien myös remission ylläpitoa. Vastavaroisesti joillain vähäkuutiivoinen ruokavaliio vähentää oireita akuuttivaiheessa.

– Tiedetään myös, että tulehduskipulääkkeiden runsas käyttö voi altistaa etenkin ohutsuolen Crohnin taudin pahenemiselle. Lisäksi antibioottikuuri voi suoliston dysbioosia eli mikrobiston epätasapainoa aiheuttamalla lisätä akutisoitumisen riskiä, Mattila sanoo.

Tupakointi kaksinkertaistaa riskin sairauden aktivoitumiseen Crohnin tautia sairastavilla, kun taas tupakoinnin lopettaminen voi akutisoida haavaisen paksusuolentulehduksen. Muiden haittojen vuoksi tupakointia ei kuitenkaan voi suositella haavaisen paksusuolentulehduksen hoidoksi.

Riikka arvelee omalla kohdallaan myös kahden rakkaan koiran menetyksen lyhyen ajan sisään, juuri keväällä 2022, vaikuttaneen fyysiseenkin terveyteen.

Muutakin kuin suolioireita

IBD ei oireile vain suolistossa. Liitännäisoireina ja -sairauksina voi esiintyä esimerkiksi nivelkipuja ja -tulehduksia, tiettyjä iho- ja silmänsairauksia, selkärankareumaa sekä laskimotukoksia.

– Liitännäissairaudet voivat oireilla silloinkin, kun itse IBD on remissiossa. Hoito on tällöin usein moniammatil-



” Oireilevan suolen kanssa kamppailu on raskasta.

lista, jolloin esimerkiksi reumalääkäri hoitaa aktiivisia nivelsairautta tai silmälääkäri iriittiä, Mattila luettelee.

Osa suolen tulehdukseen tehokkaista lääkkeistä ei auta esimerkiksi niveltulehduksiin, jolloin eri erikoisaloiden lääkärin voivat yhdessä sopia sopivasta lääkähoidosta, joka parhaimmillaan hoitaa monien elimen oireita tehokkaasti.

Esimerkiksi haavaisen paksusuolentulehduksen leikkaushoito ei poista liitännäissairauksien riskiä.

– Leikkaushoidon jälkeenkin voi ilmaantua tyypillinen liitännäissairaus PSC, eli ahtauttava sappitietulehdus primäärinen sklerosoiva kolangiitti, Mattila sanoo.

Myös uupumus on usealle IBD:tä sairastavalle tuttu asia, eikä Mattilalla ole iloisia uutisia remission vaikutuksesta uupumukseen.

– IBD:hen liittyy remissiossakin uupumusta jopa yli 20 prosentilla, eikä sille usein ole mitään hoidettavissa olevaa syytä osoitettavissa. Tämän uupumuksen syytä ei toistaiseksi tiedetä.

Riikalla on ollut akuutti vaihe yli vuoden verran. Hetkittäin tilanne on parempi, ja oireet ovat aamupainotteisia. Pidätyskykyä on vaihtelevasti, kipukäy ajoittain eri voimakkuuksilla, heräily öisin vaikuttaa kokonaisjaksamiseen.

– Olen kuitenkin pärjännyt oireiden kanssa, koska olen pärjännyt niiden kanssa myös tilanteen ollessa huonompi. En ole ottanut sairauslomaaakaan vastaan pelkästään suolen takia pitkiin aikoihin, Riikka kertoo.

Anna itsesi levätä

Pahenemisvaiheessa arjen rytmi voi hetkellisesti järkkäytyä. Voi olla, että ves-

sakäynnit lisääntyvät, energiatasot ovat matalat, kipuja on enemmän. Tarpeeseen voi tulla myös sairausloma töistä tai opiskeluista. Akuuttivaiheen oireet voivat hankaloittaa myös liikunnan harrastamista, mutta moni kokee liikunnan myös helpottavan oireita.

Hyvä ravitsemustila auttaa akuuttivaiheessa jaksamaan. Akuuttivaiheessa proteiinin tarve kasvaa, joten proteiinin lähteitä voi yrittää syödä usealla aterialla päivän aikana. Liiallisen stressin välttäminen sekä riittävä lepo ovat tärkeässä roolissa jaksamisessa.

– Oireilevan suolen kanssa kamppailu on raskasta. On vaikeaa olla optimistinen, kun mikään ei ole tuonut sitä helpotusta mitä toivoisi tai voisi olettaa, Riikka kertoo kuluneesta vuodesta.

– Koen, että tilanteeni voisi silti olla pahempikin. Voisin olla kodin ja vessan vanki. Pystyn kuitenkin harrastamaan ja käymään töissä, vaikka se aiheuttaa-kin etukäteissuunnittelua.

Remissioon ei täysin pysty itse vaikuttamaan, mutta sitä voi pyrkiä edesauttamaan hyvällä omahoidolla. Omahoidolla tarkoitetaan esimerkiksi pyrkimystä terveellisiin elämäntapoihin, sekä määrätyn ylläpitolääkityksen käyttöä ja annettujen hoito-ohjeiden seuraamista.

IBD on kuitenkin aaltoileva sairaus, joka joskus tarjoaa hallitsemattomia vaahtopäitä, vaikka miten niitä yrittäisi estää. Tämän lehtiartikkelin työstämisen aikana Riikan paksusuolentulehdus löi uutta tuulta purjeisiin toden teolla, vieden Riikan kahteen eri kertaan sairaalaan osastolle. Nyt tilanne näyttää siltä, että edessä on leikkauslääkehoidon toimimattomuuden vuoksi.

– Seuraavaksi on tarkoitus jutella hoitavan henkilöstön kanssa asiasta perin pohjin, ja valmistautua mahdolliseen leikkaukseen, Riikka kertoo terveisiä osastolta toukokuun loppupuolella. ●

Jutussa on käytetty asiantuntija- ja kokemushaastattelun lisäksi lähteinä yhdistyksen nettisivuja, Kanta-Hämeen keskuksairaalan sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien hoitopolkuja, sekä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen Vatsataloa. Kirjoittaja on yhdistyksen viestintäpäällikkö.



IBD:s vågrörelse

Remission avser den lugna fasen av sjukdomen. Remission är dock inte entydig när det gäller tarmsjukdomar.

TEXT **RENJA NIKULA**
BILDER **JESSE ETELÄNIEMI**

nflammatoriska tarmsjukdomar kännetecknas av fluktuerande aktivitet – ibland befinner sig sjukdomen i en lugn fas, eller remission, och ibland går den in i en förvärringsfas, dvs. akut.

– Syftet med behandlingen av tarmsjukdomar är att lindra symtomen och läka tarmens slemhinna. Alla kan inte uppnå detta mål, men målet är att optimera behandlingen så att sjukdomen inte stör livet, säger gastroenterologen **Mikko Mattila**.

Riikka Halinen, 32, från Kihniö, fick diagnosen ulcerös kolit i slutet av år 2014, vid 23 års ålder.

– Jag hade symtom i ungefär ett år innan jag fick min diagnos. Först syntes blod på pappret när jag torkade av, sedan blev avföringen lösare, blodet började synas och till slut hade kontinensförmågan nästan försvunnit”, minns Riikka.

På grund av den tydliga kolit som upptäcktes under endoskopi skrev läkaren ut en kortisonkur till Riikka, som

förlängdes. Medicinen ändrades några gånger innan man hittade en balans.

– Min situation var inte lika normal som innan symtomen började, men bättre än tidigare. Jag mådde bra, jag hade inte längre bråttom till toaletten, även om jag var tvungen att gå flera gånger om dagen, och min kontinens hade återvänt. Det kändes som om jag var i remission.

Aktiv inflammation trots hälsotillståndet

Remission är inte entydig. Den upplevda frånvaron av symtom betyder inte alltid remission, eftersom slemhinnan även utan symtom kan ha en betydande inflammation. Hösten 2020 gick Riikka på den planerade femårskontrollen där man oväntat hittade inflammation i tarmen.

– Jag hade inte alls insett det själv. Symptomen var så små, att jag var van vid dem. Det var ett nytt normaltillstånd för mig, med enstaka mer smärtsamma toalettbesök.

Enbart symtomen eller avsaknaden av dem räcker därför inte för att berätta om sjukdomens tillstånd. Uppföljning av sjukdomen och behandlingen omfattar ofta laborietester, avföringsprov och endoskopi för att upptäcka eventuell inflammation i avsaknad av andra symtom.

Om resultaten av blodprov, fekalt kalprotektin, bildiagnostik eller endoskopi är normala, tyder det starkt på att man har fått inflammationen under kontroll. En del har symtom oavsett. Irritabel tarm dvs. IBS och andra funktionella magproblem är vanligare hos personer med IBD än hos befolkningen i allmänhet, och ofta är det just IBS som orsakar symtomen.

– Fekalt kalprotektin och blodprov hjälper till att skilja vilken det kunde vara. Det är viktigt att skilja mellan akut insjuknande i en tarmsjukdom och en förvärring av ett funktionellt symtom som orsakas av t.ex. stressfaktorer, eftersom behandlingen är helt annorlunda”, säger Mattila.

En infektionsfri tarmslemhinna lovar en bättre långtidsprognos när det gäller förvärringar och precancerösa cellförändringar.



Piu, en 8-årig silkeslen terrier, är en viktig familjemedlem som lyssnar på vardagens glädje och sorg.

Även den mest oförutsägbara akut

Oförutsedda förvärringsfaser kan inträffa med veckors, månaders eller till och med års mellanrum. Den individuella karaktären av tarmsjukdomar betonas när man diskuterar detta ämne.

– Sjukdomens svårighetsgrad varierar från en mycket lindrig sjukdom, som kan vara i remission i flera år även utan regelbunden medicinering, till en komplicerad, mycket svår sjukdom som är resistent mot alla behandlingar”, säger Mattila.

Inflammationens intensitet och dess läge i tarmen spelar en roll i symtomen,

vilket är anledningen till att akuta inflammationer kan kännas och uppträda på olika sätt. Symtomen i början av förvärringsfasen är ofta desamma som under hela tarmsjukdomen.

Efter endoskopin intensifierades Riikas medicinering, för att lugna inflammationen. Läkemedlen fick dock blodvärdena att svikta och i mellan kändes smärtor.

– Och med år 2022 började en ny kamp. Smärtorna ökade och intensifierades avsevärt, bloddiarrén återkom och kontinensen sattes på prov. Olika läkemedel prövades i rätt stora doser, men med svaga resultat.

Outforskade vägar till aktivering

Det finns vanligtvis ingen tydlig yttre orsak till förvärringsfasen. Inget enskilt livsmedel är känt för att ge upphov till akut, och det finns för närvarande ingen forskning om en diet som lindrar alla symtom eller minskar inflammationen i den akuta fasen. Vissa personer kan ha nytta av vissa specialdieter.

För funktionella magproblem kan man i remissionsfasen prova att minska FODMAP-kolhydraterna enligt FODMAP-dietens instruktioner. Det är känt att en fiberrik kost främjar mångfalden av tarmens mikrobiota, vilket också stöder remission. Omvänt kan en fiberfattig kost för vissa minska symtomen i den akuta fasen.

– Det är också känt att kraftig användning av antiinflammatoriska läkemedel kan öka risken för att Crohns sjukdomen förvärras, särskilt i tunntarmen. Dessutom kan en antibiotikakur öka risken för akut förvärrande genom att orsaka tarmdysbios, det vill säga en obalans i mikrobiomet, säger Mattila.

Rökning fördubblar risken för aktivering av sjukdomen hos personer med Crohns sjukdom, medan att sluta röka kan förvärra ulcerös kolit. Men på grund av andra skador kan rökning inte rekommenderas som behandling av ulcerös kolit.

Riikka tror också att förlusten av två älskade hundar på kort tid, just under våren 2022, har påverkat hennes fysiska hälsa.

Mer än bara tarmsymtom

IBD påverkar inte bara tarmen. Tillhörande symtom och sjukdomar kan vara ledvärk och inflammation, vissa hud- och ögonsjukdomar, ankyloserande spondylit och venös trombos.

– Tillhörande sjukdomar kan ge symtom även när själva IBD-sjukdomen är i remission. Behandlingen är ofta tvärvetenskaplig, till exempel genom att en reumatolog behandlar aktiv ledsjukdom och en ögonläkare behandlar irit”, säger Mattila.

Vissa av de läkemedel som är effektiva mot inflammation i tarmen hjälper inte, till exempel artrit, då kan läkare från olika specialistområden samarbeta



Att kämpa med en symtomatisk tarm är tugnt.

för att komma överens om en lämplig läkemedelsbehandling, som i bästa fall effektivt behandlar många organs symtom.

Till exempel eliminerar kirurgisk behandling av ulcerös kolit inte risken för tillhörande sjukdomar.

– Även efter en operation kan det uppstå en typisk tillhörande sjukdom, PSC, dvs. obstruktiv gallgångsinflammation, primär skleroserande kolangit, säger Mattila.

Trötthet är också bekant för många IBD-drabbade och Mattila har inga glada nyheter om effekten av remission på trötthet.

– Även i remission är IBD förknippat med trötthet hos upp till mer än 20 % av patienterna, och ofta finns det ingen behandlingsbar orsak. Orsaken till denna utmattning är ännu inte känd.

Riikka har befunnit sig i en akut fas i över ett år. Tidvis är situationen bättre och symtomen är mer påtagliga på morgonen. Kontinensen varierar, smärtan är periodisk och av olika intensitet, uppvaknandet på natten påverkar den totala funktionsförmågan.

– Jag har dock klarat mig med symtomen eftersom jag har klarat mig med dem även när situationen varit värre. Jag har inte sjukskrivit mig bara på grund av min tarm på länge, säger Riikka.

Låt dig själv vila

Under förvärringsfasen kan vardagsrytmen tillfälligt rubbas. Du kan ha fler

toalettbesök, lägre energinivåer och mer smärta. Du kan också behöva ta sjukledigt från arbetet eller studierna. Akuta symtom kan också göra det svårt att motionera, men många upplever att motionering också hjälper till att lindra symtomen.

En god näringssituation hjälper att klara sig i den akuta fasen. I den akuta fasen ökar behovet av protein, så du kan försöka äta proteinkällor vid flera måltider under dagen. Att undvika överdriven stress och få tillräckligt med vila spelar en viktig roll för att orka.

– Att kämpa med en symtomatisk tarm är tugnt. Det är svårt att vara optimistisk när ingenting har gett den lättnad man hoppats på eller förväntat sig, säger Riikka om året som gått.

– Jag upplever, att min situation dock kunde vara värre. Jag kunde vara fånge i hemmet och toaletten. Men jag kan fortfarande ägna mig åt mina hobbies och gå till jobbet, även om det förleder planering i förväg.

Man kan inte helt påverka remissionen själv, men man kan försöka hjälpa den med god egenvård. Egenvård innebär till exempel att sträva efter en hälsosam livsstil, att man tar den ordinarie underhållsmedicinen och att man följer behandlingsanvisningarna.

IBD är emellertid en vågig sjukdom som ibland ger ohanterliga skov, trots alla försök att förhindra dem. Under arbetet med denna tidningsartikel fick Riikas tjocktarmsinflammation ny vind i seglen på riktigt och hon togs in på sjukhuset två gånger. Nu ser det ut som att en operation är framför henne på grund av att läkemedelsbehandlingen inte fungerar.

– Nästa steg är att diskutera saken grundligt med vårdpersonalen och förbereda sig för en eventuell operation, berättar Riikka hälsningar från avdelningen i slutet av maj. ●

Förutom expert- och erfarenhetsintervjuer har artikeln som källor använt föreningens hemsida, vårdvägar för patienter med inflammatoriska tarmsjukdomar vid Kanta-Tavastlands centralsjukhus och Tammerfors universitetssjukhus samt Hälsobyn Maghuset. Artikelförfattaren är föreningens kommunikationschef.