

Lausunto Revestiven korvattavuuden uusinnasta

IBD ja muut suolistosairaudet ry kannattaa korvattavuuden uusimista Takedan Revestive-nimiselle valmisteelle, jonka vaikuttava aine on teduglutidi. Valmistetta käytetään lyhytsuolisyyndroomaa sairastavien lasten ja nuorten hoitoon. Lyhytsuolisyyndroomassa ohutsuolen pinta-ala on pienentynyt, jolloin suolisto ei kykene riittävään nesteiden, ravintoaineiden ja energian imeyttämiseen.

Revestivellä on ollut monia positiivisia ja kokonaisvaltaisia vaikutuksia sairastavien lasten sekä heidän perheidensä terveyteen ja hyvinvointiin. Valmiste parantaa lapsen hyvinvointia merkittävästi tasapainottaen suoliston tilannetta ja tehden vatsan toiminnasta rauhallisempaa. Valmisteen avulla nesteet imeytyvät suolistossa huomattavasti paremmin, uloste on kiinteämpää ja suonensisäisesti toteutettua ravitsemusta ja nesteytystä voidaan vähentää. Paremman yleisvoinnin myötä lapsen sosiaaliset suhteet pääsevät kehittymään paremmin, sillä poissaoloja päiväkodista tai koulusta ei tule yhtä paljon. Lapsen voinnin paraneminen vaikuttaa merkittävästi myös koko perheen mielen hyvinvointiin. Parenteraalinen ravitsemus annetaan öisin ja se edellyttää vanhemmilta sairaalatasoisen hoidon osaamista, joka vaatii tarkkuutta ja keskittymistä. Revestivellä saavutetut taukoyöt parenteraalisesta ravitsemuksesta ovat mahdollistaneet sekä vanhempien palautumisen että lapsen yökyläilyn esimerkiksi isovanhempien tai kavereiden luona. Tämä on merkittävää erityisesti lapsen sosiaalisten suhteiden sekä itsenäistymisen kannalta.

IBD ja muut suolistosairaudet ry kuitenkin esittää, että korvauskriteereissä luovutaan kuukauden tauotusvaatimuksesta, sillä siitä on aiheutunut sairastaville lapsille sekä heidän perheilleen tarpeetonta kärsimystä. Tauotus on haastava erityisesti pienemmillä lapsilla. Kuukauden tauotuksen aikana esimerkiksi nesteet tai ravinteet eivät imeydy suolistossa riittävästi, jolloin lapsi on pahoinvoiva ja väsynyt. Tällöin lapsi ei jaksaa normaalin pituisia päiviä päiväkodissa, ja perheen aikuiset joutuvat olemaan lapsen takia pois töistä. Tästä aiheutuu taloudellista menetystä sekä perheelle että yhteiskunnalle. Poissaolot päiväkodista tai koulusta vaikeuttavat myös lapsen sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä.

Lyhytsuolisyyndroomaa sairastavilla lapsilla syömishäiriöt ovat yleisiä, jolloin vanhemmilta vaaditaan huomattavaa lisäpanostusta lapsen terveellisen ja hyvän ruokasuhteen kehittymiseen. Revestiven tauottaminen lisää vanhempien rasitusta entisestään, sillä lapsen ruokahalu voi romahtaa lähes heti valmisteen lopettamisen jälkeen. Tällöin pitkään tehty työ ruokasuhteen eteen romuttuu. Myös lapsen suolen toiminta voi muuttua hyvin epävakaa, sillä valmisteen kiinteyttämä uloste muuttuu tauotuksen myötä ripuliksi. Tämä voi lisätä suonensisäisen nesteytyksen tai pahimmissa tapauksissa sairaalahoidon tarvetta. Osalla lyhytsuolilapsista tauotus voi myös epätoivotulla tavalla lisätä ruokahalua, jolloin lapsi ei koe koskaan olevansa kylläinen ja annoskoot nousevat valtaviksi. Myös tämä voi olla haitallista suolelle.

IBD ja muut suolistosairaudet ry katsoo, että päätös tauotuksesta tulee perustua ennen kaikkea hoitavan lääkärin arvioon, jotta lapsen hoitotasapainon kannalta haitallisilta vaikutuksilta voidaan välttyä.

Elisa Arvola,
sosiaali- ja terveyturvan asiantuntija
IBD ja muut suolistosairaudet ry