



Kipu lastenreumaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla aikuisilla

Katariina Rebane

Pain in children and young adults with juvenile idiopathic arthritis

Helsingin yliopisto 17.1.2020

Vastaväittäjä: Professori Brian Feldman (Toronton Yliopisto)

Ohjaajat: Dosentti Visa Honkanen ja dosentti Kristiina Aalto (Helsingin Yliopisto)

Tarkastajat: Professori Tuulikki Sokka-Isler (Itä-Suomen Yliopisto) ja Laura Pirilä (Turun Yliopisto)

Tausta

Lastenreuma eli juveniili idiopaattinen artriitti (JIA) on krooninen tauti, jonka oireet ilmaantuvat lapsuusiässä alle 16 vuotiaalla, mutta tautiin liittyvä kipu, kivun aiheuttama haitta, alentunut toimintakyky, psyykinen vointi sekä sosiaalinen osallistuminen näkyvät usein myös aikuisiällä. Lastenreumapotilaiden kipu voi pitkittyä tehokkaasta reumalääkityksestä huolimatta eikä välttämättä liity taudin aktiivisuuteen. Selviytyminen kroonisen taudin kanssa on haastavaa, jossa myös vanhempien ja perheen rooli on tärkeä.

Tavoitteet, aineisto ja tulokset

Väitöskirjan tavoitteena oli selvittää miten psykososiaaliset, terveyteen ja elämänlaatuun liittyvät tekijät ovat yhteydessä lastenreumaan liittyvään kipuun. Väitöskirjatyössä tutkittiin myös kipulääkkeiden käyttöä lastenreuman varhaisvaiheessa: vuosi ennen ja jälkeen reumalääkkeiden aloituksen.

Väitöskirjatyö koostuu neljästä osatyöstä, jotka on tehty kolmen potila-aineiston pohjalta. Tutkimuksen ensimmäisen osatyön aineisto koostuu 8-15 vuotiaista lastenreumaan sairastuneista lapsipotilaista (142 potilasta) ja heidän vanhemmista, toisessa ja kol-

mannessa osatyössä tutkittiin lapsena reumaan sairastuneita 18-30 vuotiaita nuoria aikuisia (yhteensä 195 potilasta). Neljäs osatyö perustuu Kelan rekisteritietoihin vuosien 2010-2014 ajalta ja siinä on mukana 1507 tuoretta lastenreumapotilasta sekä 4511 verrokkihenkilöä kaltaistettuna iän, sukupuolen ja asuinpaikan mukaan. Käytettiin kansainvälisesti validoituja ja standardoituja kyselylomakkeita kivun, masennuksen, ahdistuksen, kipu-ahdistuksen, toimintakyvyn, somaattisten oireiden, minä-pystyvyyden, elämänlaadun, ja itsetunnon arvoimiseksi. Lisäksi arvioitiin vanhemman kykyä käsitellä lapsen sairautta. Terveyskäyttäytyminen sekä työ- ja muu elämäntilanne kartoitettiin. Aktiivisten nivelten lukumäärä rekisteröitiin. Korrelaatio kivun ja aktiivisten nivelten lukumäärään välillä lastenreumaa sairastavilla lapsipotilailla ei ollut tilastotieteellisesti merkittävä, mutta somaattiset oireet, masentuneisuus, yleinen ahdistuneisuus, toimintakyky sekä sosiaalinen minä-pystyvyys, samoin kuin vanhemman masentuneisuus olivat yhteydessä potilaan kipuun. Lisäksi todettiin, että lastenreumapotilaan kipua ennustivat itsenäisesti sekä lapsen että vanhemman arvio lapsen toimintakyvystä, lapsen psyykinen

vointi sekä lapsen pystyvyyskäsitys somaattisten tekijöiden osalta.

Lastenreumaa sairastavien nuorten aikuisten aineistosta erottui ryhmä, joka oli sosiaalisesti syrjäytynyttä. Taudin alatyypin, sairastumisikä tai sairauden kesto ei ollut yhteydessä syrjäytymiseen. Syrjäytyneillä nuorilla aikuisilla oli alhaisempi koulutustaso ja osallistuminen harrastuksiin oli vähäisempää. Lisäksi heillä oli alhaisempi elämänlaatu, itsetunto ja toimintakyky verrattuna ei-syrjäytyneisiin potilaisiin.

Lisäksi nuorten aikuisten aineistossa todettiin, että kivun voimakkuus liittyi selkeästi kivun aiheuttamaan haittaan. Kivun aiheuttama haitta oli yhteydessä alentuneeseen toimintakykyyn, voimakkaampaan kipuun liittyvään ahdistuneisuuteen sekä alentuneeseen vapaa-ajan fyysiseen aktiivisuuteen ja osallistumiseen muihin harrastuksiin.

Lastenreuma diagnoosin saaneilla lapsipotilailla reseptillä määrättyjen kipulääkkeiden (tulehduskipulääkkeet, parasetamoli ja opioidit) käyttö nousi lineaarisesti viimeisen vuoden aikana ennen diagnoosin asettamista ja laski jyrkästi antireumaattisen lääkityksen aloittamisen jälkeen, mutta jäi silti korkeammaksi verrattuna verrokkeihin. Tutkitussa aineistossa opioidien käyttö lastenreumaa sairastavilla lapsilla oli vähäistä (1-2 %).

Johtopäätökset Tämän väitöskirjatyön tulokset osoittavat, että lastenreumaa sairastavat potilaat selviävät varsin hyvin sekä lapsuudessa että nuorena aikuisena. Vanhemman ja lapsen psyykinen vointi sekä pystyvyyden tunne sairauteen liittyvissä asioissa ovat oleellisia kroonisen taudin kuten lastenreuman sekä erityisesti lastenreumaan liittyvään kivun hoidossa. Myöhemmin

nuorena aikuisena on riski tulla sosiaalisesti syrjäytyneeksi, joten meidän pitäisi pystyä ajoissa tunnistamaan nämä potilaat. Lastenreumaa sairastavan potilaan koulutukseen, elämänlaatuun ja toimintakykyyn pitäisi keskittyä jo ennen aikuistumista ja transiitiota aikuispuolelle. Tutkimuksen perusteella kivun aiheuttamaa haitta liittyy alentuneeseen toimintakykyyn, fyysiseen aktiivisuuteen sekä osallistumiseen muihin harrastuksiin. Tutkimuksen kautta saatiin uutta tietoa kivun aiheuttamasta haitasta nuorilla lastenreumaa sairastavilla aikuisilla, määriteltiin mitkä terveyteen liittyvät alueet ovat yhteydessä syrjäytymiselle sekä tutkittiin kipulääkkeiden käyttöä lastenreumaa sairastavilla lapsilla verrattuna verrokkeihin. ■