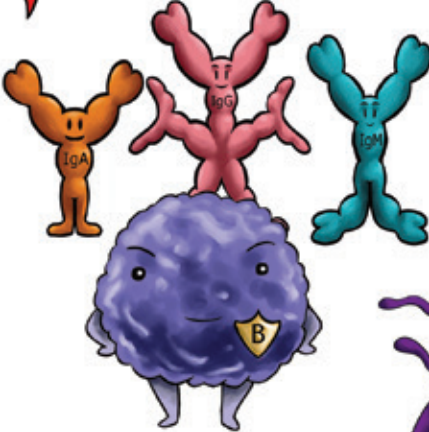




ITP:n ymmärtäminen

Tarina lapsille Immunologisesta
trombosytopeniasta (ITP)



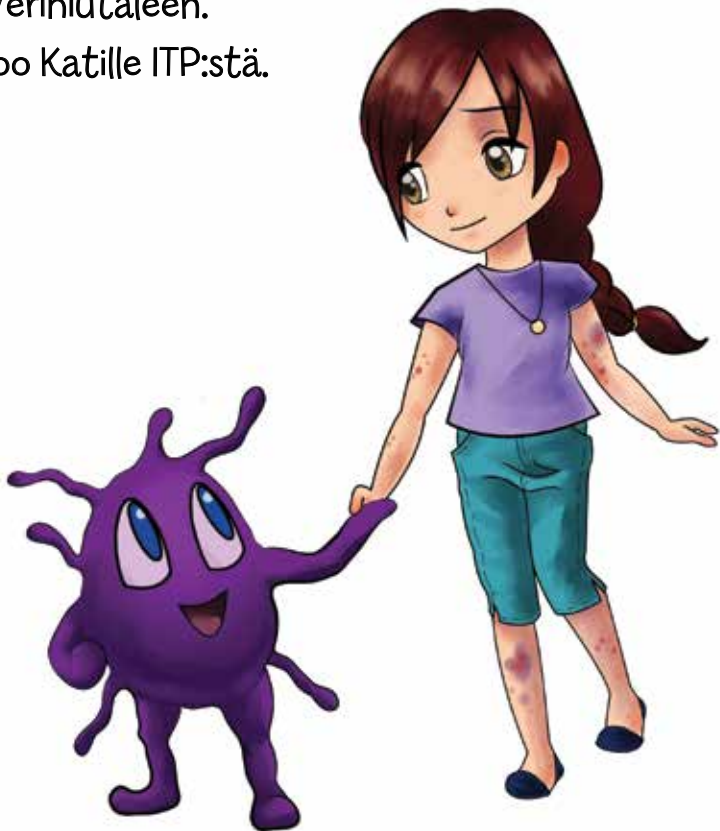
Tuottanut Platelet Disorder Support Association (PDSA)
Kuvittanut Lauren Hoxie
Kirjoittanut Carol Hoxie, PDSA
Suomentaneet Heli Lastikka ja Eeva Juvonen

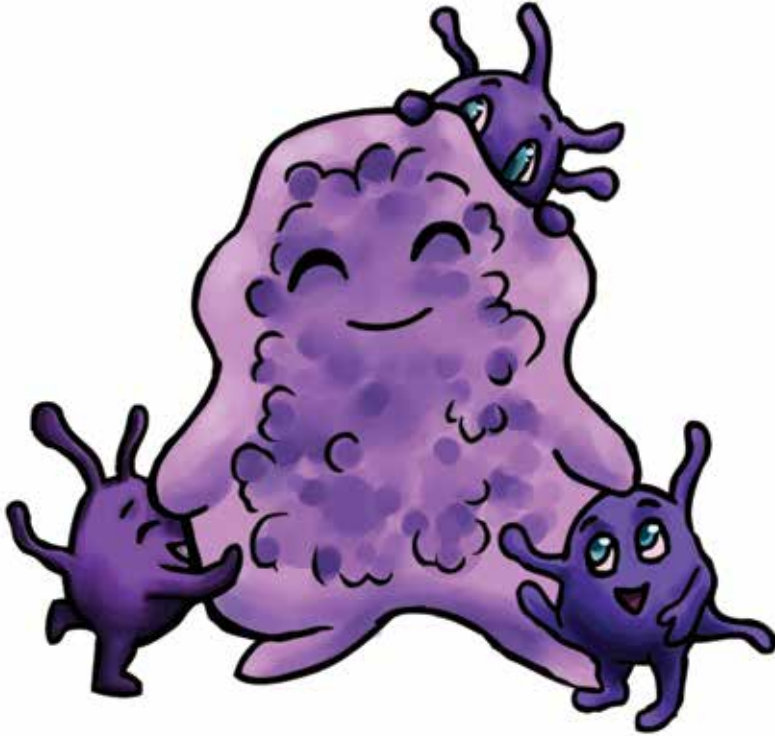
Tämän lehtisen tavoitteena on auttaa lapsia, joilla on immunologinen trombosytopenia (ITP). Lapset ymmärtävät näin paremmin immuunijärjestelmäänsä ja verihiutaleisiin liittyvää häiriötä. Heidän lääkäriensä ja vanhempansa ovat puhuneet verihiutaleista, vasta-aineista ja T-soluista. Tämän oppaan kuvissa esitetään, kuinka immuunijärjestelmä toimii. Niissä esitetään, miten asiat tuntuvat hämmentäviltä ITP-potilaalle. Lapset, joiden verihiutaleiden määrä on alhainen ITP:n vuoksi, oppivat lisää hoidoista, joita heille ehkä annetaan. He oppivat myös hyviä tapoja pysytellä terveinä. Tietäessään enemmän ITP:stään, lapset oppivat selviytymään tämän sairauden haasteista.

Tässä oppaassa on yleisiä lääketieteellisiä tietoja, joita ei välttämättä voida soveltaa yksittäisiin ITP-tapauksiin. Tätä opasta ei pitäisi käyttää ammatillisten lääketieteellisten neuvojen korvikkeena.

7-vuotias Kati saa mustelmia ja punaisia pilkkuja käsivarsiinsa ja jalkoihinsa. Kati on usein väsynyt. Hänen lääkärinsä ja vanhempansa sanovat, että hänellä on harvinainen verihäiriö, jossa verihäiriöarvot ovat matalat. Sairautta kutsutaan nimellä **immunologinen trombosytopenia** tai ITP.

Kati on peloissaan. Hän haluaa tietää, mitä ITP on. Miten hän sai sen? Hän toivoo paranevansa pian. Onneksi Kati tapaa ystävällisen Tohtori Verihäiriön.
Hän kertoo Katille ITP:stä.





Tohtori Verihiutale kertoo Katille, että **verihiutaleet** ovat pieniä soluja veressä. Ne saavat veren hyytymään, kun meille tulee haava. Ne ovat ihan kuin laastareita kehon sisällä. Verihiutaleet auttavat pysäyttämään verenvuodon ja mustelmien syntymisen. Ne syntyvät luuytimessä, mistä ne vapautuvat vereen. Kehomme valmistaa uusia verihiutaleita joka päivä.

ITP:tä sairastavien henkilöiden veressä on normaalia vähemmän verihiutaleita. Joillekin tulee iholle pieniä punaisia pilkkuja, joita kutsutaan nimellä **petekia** (ihonalainen verenpurkauma), tai hieman isompia violetteja mustelmia, joita kutsutaan **purppuraksi**. Lapset, joilla on ITP, saattavat tuntea olonsa väsyneiksi. Heidän täytyy olla varovaisia leikkiessään.



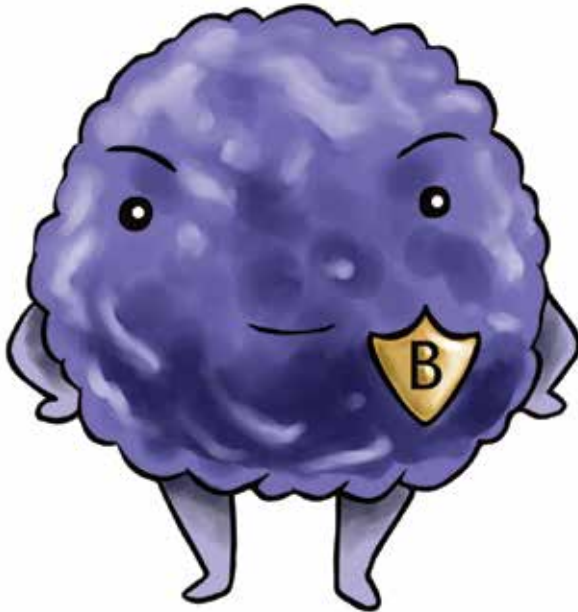


Kati haluaa tietää, miksi hän sai ITP:n. Tohtori Verihiutale kertoo Katille mm. immuunijärjestelmästä (puolustusjärjestelmästä), koska se on mukana aiheuttamassa ITP:tä. Lääkärit eivät kuitenkaan tiedä varmuudella, miksi jotkut lapset sairastuvat. Sairastuneet eivät ole tehneet mitään väärää. ITP:tä ei voi saada toiselta lapselta, koska se ei ole tarttuva sairaus. ITP-lasten suurin ongelma on alhainen verihiutaleiden määrä.



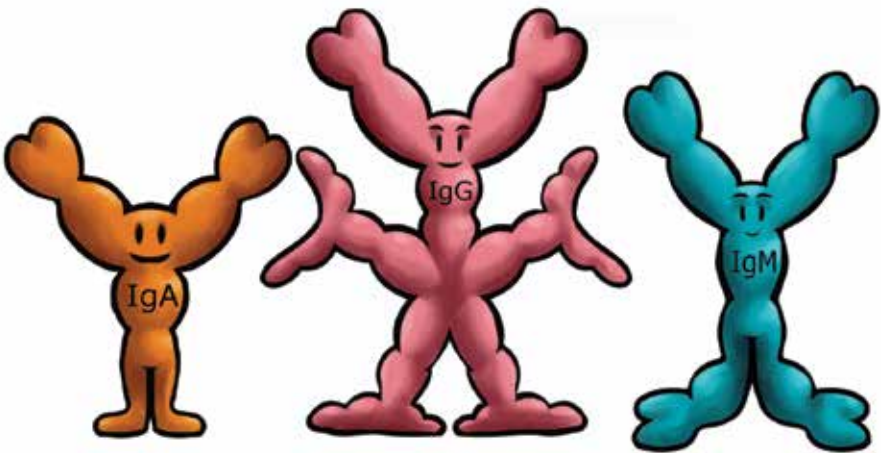
Kehossamme on erityisiä juttuja, joita kutsutaan soluiksi ja elimiksi. Jotkut niistä auttavat meitä suojautumaan sairauksilta. Nämä apulaiset ovat osa puolustusjärjestelmäämme.

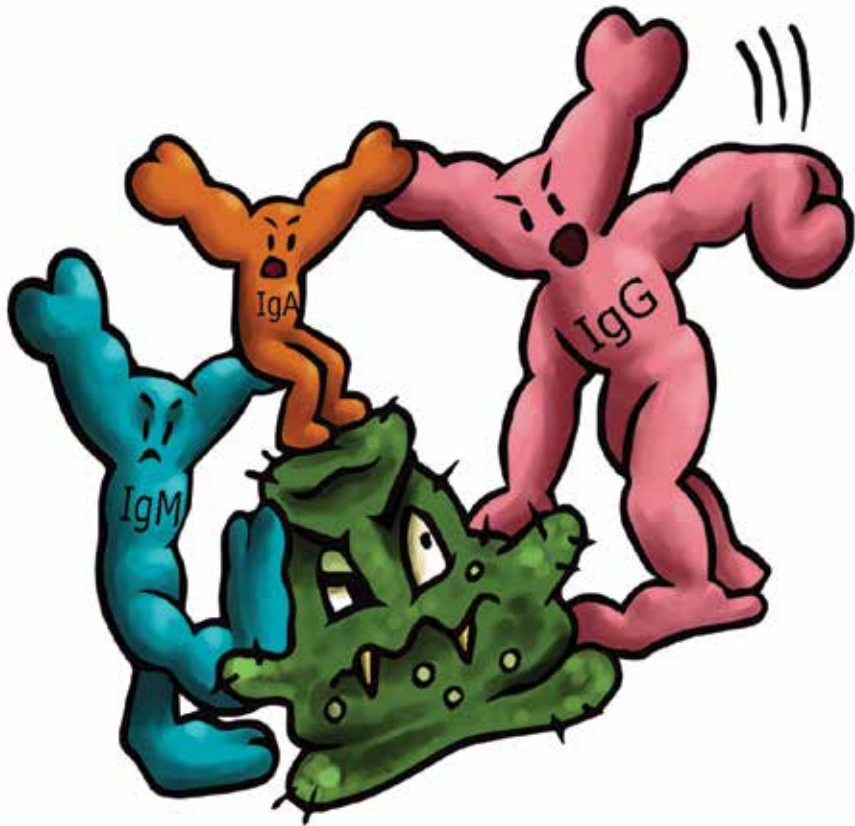
Yksi tärkeä apulainen on **B-solu**.



B-soluja on veressä ja muualla elimistössä. Ne ovat tärkeitä puolustusjärjestelmän soluja, koska ne valmistavat **vasta-aineita (immunoglobuliineja)**.

Jokaisella vasta-aineella on oma tehtävänsä. Ne taistelevat elimistöön tulleita taudinaiheuttajia, kuten **bakteereja** ja **viruksia**, vastaan. Meitä auttavat vasta-aineet voidaan ryhmitellä kolmeen päätyyppiin - IgG, IgA ja IgM.





Vasta-aineet tekevät yhteistyötä taistellessaan taudinaiheuttajia, kuten bakteereja, vastaan.



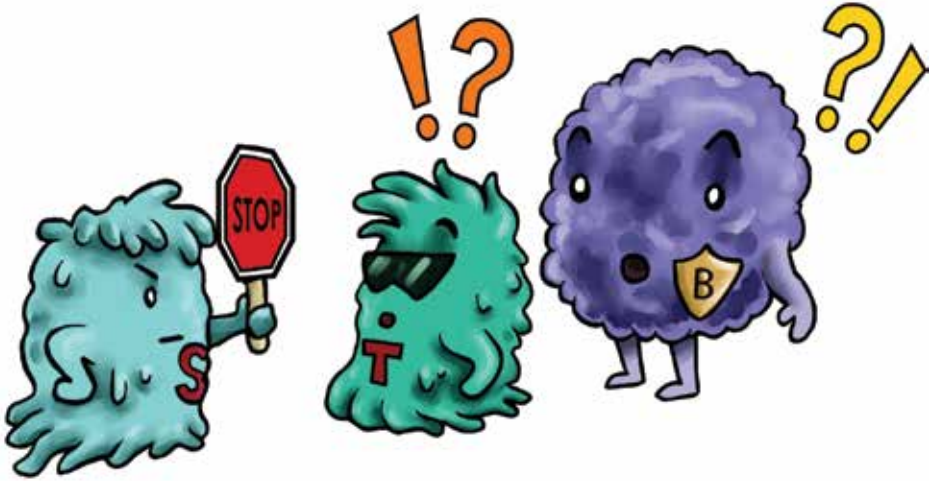
Puolustusjärjestelmässämme on myös tärkeitä suojelijasoluja. Niitä kutsutaan **T-soluiksi**. B-solujen tavoin myös T-solut ovat veressä ja muualla elimistössämme. Meillä on kolmenlaisia T-soluja: auttaja-T-soluja, tappaja-T-soluja ja sääteleviä T-soluja.





Tappaja-T-solut tuhoavat muun muassa bakteereja ja viruksia.

Auttaja-T-solut puolestaan kutsuvat avuksi lisää tappajasoluja ja kertovat B-soluille, milloin niiden pitää valmistaa lisää vasta-aineita.



Säatelevät T-solut auttavat meitä säätelemällä muiden solujen toimintaa. Ne kertovat näille, milloin henkilö voi paremmin, jotta B- ja T-solut voivat lopettaa toimintansa.

Puolustusjärjestelmän solut toimivat näin esimerkiksi silloin, kun lapsella on flunssa tai jokin muu kuumesairaus.

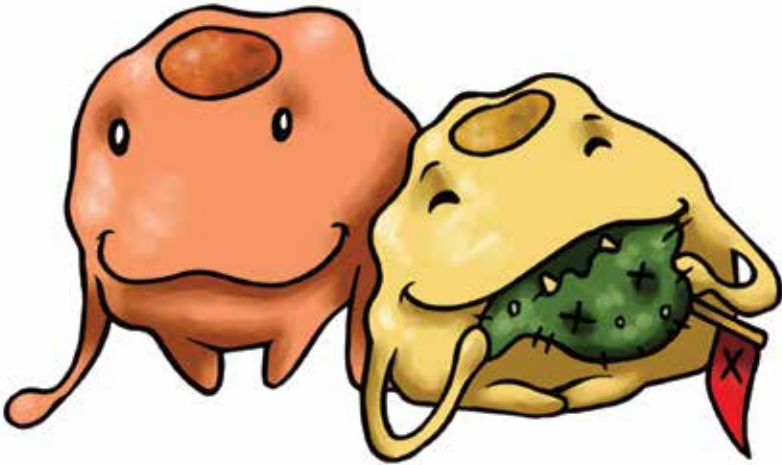
Joskus puolustusjärjestelmän solut voivat erehtyä. T-solut saattavat luulla verihitaleita vaarallisiksi taudinaiheuttajiksi, minkä vuoksi verihitaleet merkitään vasta-aineilla. Silloin ne tuhotaan. Kun näin tapahtuu, lapsi voi saada ITP:n.







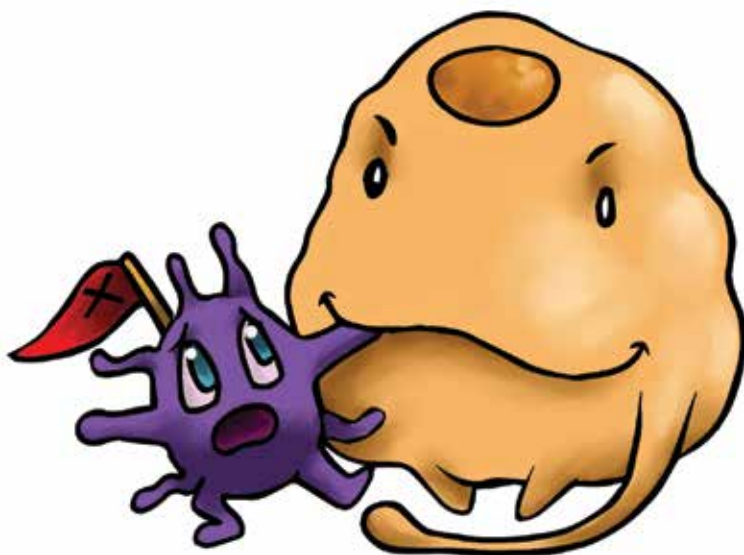
Puolustusjärjestelmässämme on lisäksi muita tärkeitä soluja. Niitä kutsutaan **fagosyyteiksi** eli syöjäsoluiksi. Ne poistavat haitallisia taudinaiheuttajia syömällä ne! Syöjäsoluja on veren lisäksi erityisesti maksassa ja pernassa, mutta niitä on myös muissa elimissä.



Perna on elin, joka auttaa puolustusjärjestelmäämme. Sen tehtävänä on poistaa verestä vanhat tai muuten vialliset solut. Pernassa on tietynlaisia syöjäsoluja, joita kutsutaan **makrofageiksi**. Juuri makrofagit syövät vanhoja ja viallisia verisoluja.

Myös lapsella, jolla on ITP, on pernassaan makrofageja. Lapsen puolustusjärjestelmä on “mennyt sekaisin” ja B-solut ovat merkinneet erehdyksessä verihiutaleet vasta-aineilla. Makrofageille merkityt verihiutaleet näyttävät vierailta “muukalaissoluilta”. Ne eivät kuulu joukkoon, joten makrofagit syövät ne!

Jos makrofagit syövät paljon verihiutaleita, niiden määrä lapsen veressä voi laskea hyvin alhaiseksi. Lapsen iholle saattaa ilmaantua mustelmia ja pienempiä verenpurkauksia (petekioita ja purppuraa) merkinä verenvuodoista. Joillakin lapsilla voi olla nenäverenvuotoja ja vuotoja suun haavaumista.



Lääkäri voi tutkia onko lapsen veressä alhainen verihiutaletaso. Lapselta otetaan pieni verikoe, jota kutsutaan **perusverenkuva**ksi tai PVKT-tutkimukseksi. Siitä lasketaan verihiutaleiden ja muiden verisolujen määrät.

ITP-lapsella verihiutaleiden määrä on hyvin matala.



Lasten verisairauksia hoitava lääkäri (**hematologi**) saattaa tehdä myös muita tutkimuksia. Joskus otetaan näyte **luuytimestä**. Luuydin on kuin tehdas, joka valmistaa meille kaiken aikaa uusia verisoluja kuten verihiutaleita. Lääkäri voi tutkia veri- ja luuydinnäytteistä mikroskoopin avulla verihiutaleita ja muita verisoluja. Mikroskooppitutkimuksella katsotaan, näyttävätkö verihiutaleet normaaleilta. Tutkimus auttaa lääkäriä valitsemaan lapselle mahdollisimman hyvän hoidon.



Kati kysyy Tohtori Verihiutaleelta: —Miten lääkäri tietää, milloin minun täytyy saada hoitoja ITP:n vuoksi?



Tohtori vastaa: —Normaali verihiutaleiden määrä veressä on 150 - 400. Jollakin ITP-lapsella verihiutaleiden määrä saattaa olla niinkin alhainen kuin 10. Jos lapsella ei ole verenvuoto-ongelmia, lääkäri saattaa katsoa ja odottaa, mitä tapahtuu. Määrä saattaa nousta itsestään normaaliksi.

Onneksi monet lapset, joilla on ITP, paranevat muutamassa kuukaudessa. Joskus heidän verihiutalearvonsa putoaa liian alhaiseksi tai heillä on verenvuotoa. Lääkäri saattaa silloin päättää, että lapsi tarvitsee lääkitystä. Tämä hoito auttaa nostamaan verihiutaleiden määrän turvalliselle tasolle.

Jos verihiutaleita on veressä oikein vähän, lääkäri saattaa ottaa lapsen sairaalaan. Silloin lääkärit ja sairaanhoitajat pitävät lapsesta huolta. Jotkut ITP-lapset saavat verisuoneen tiputettavaa hoitoa, jota kutsutaan **suonensisäiseksi immunoglobuliinihoidoksi**. Lääke on kirkas neste, joka annetaan käsivarteen tai kämmenselkään laitetun **tiputusneulan** kautta.





Hoito sujuu seuraavasti. Hoitaja tai lääkäri asettaa tiputusneulan paikoilleen ja kiinnittää sen ihoon pienellä teipillä. Tiputuslaite tiputtaa hitaasti ohuen letkun ja tiputusneulan kautta kirkasta lääkenestettä suoneen. Näin lääke saadaan menemään oikealla tavalla lapsen suoneen. Tiputtaminen kestää useita tunteja, mutta voit lukea, katsoa televisiota tai nukkua hoidon aikana.



Tohtori Verihiutale kertoo Katille, että joskus ITP-lasta hoidetaan steroidi-lääkkeillä. Esimerkiksi prednisoni on **steroidi**. Ne auttavat nostamaan verihiutaleiden määrää ja estävät siten vuotoja. Steroidejakin voidaan tiputtaa suoneen, mutta usein ITP-lapset ottavat lääkkeen tabletteina tai mikstuurana suun kautta.



Steroidit hillitsevät puolustusjärjestelmän soluja ja estävät niitä hyökkäämästä verihiutaleiden kimppuun. Näin vereen jää enemmän verihiutaleita auttamaan meitä.

Ottaessaan steroideja, lapsi saattaa tuntea olonsa yliaktiiviseksi tai käretyisäksi. Lapsilla saattaa olla vaikeuksia nukkua ja he saattavat tuntea olonsa hyvin nälkäisiksi. Jotkut lapset lihovat. Näitä kutsutaan sivuvaikutuksiksi. Kaikilla lääkkeillä on joitakin sivuvaikutuksia. Steroideilla saattaa olla paljon sivuvaikutuksia. Useimmat lääkärit antavat steroideja potilaalle lyhyen aikaa. He alentavat annosta mahdollisimman pian.

Lapsille, jotka eivät reagoi hyvin Immunoglobuliini- tai kortikosteroidi hoitoihin, on saatavilla muita hoitoja.



Kati sanoo: —Vanhempani sanovat, että koska minulla on ITP, minun täytyy olla varovainen, etten loukkaa itseäni. Muuten voisin saada verenvuodon. Mitä urheilulajeja ja leikkejä voin harrastaa turvallisesti?

Tohtori Verihiutale kertoo Katille: —Lapsen, jolla on ITP ja alhainen määrä verihiutaleita, täytyy olla varovainen. Tietyissä urheilulajeissa lapset saattavat loukkaantua vakavasti. Näitä ovat esim. jalkapallo ja koripallo. Lapset voivat käydä koulua. ITP-lapset voivat nauttia monista urheilulajeista kuten juoksu ja uinti. Joissakin aktiviteeteissa lasten täytyy käyttää kypärää tai muita suoja käsien ja polvien suojaamiseksi.

Tohtori Verihiutale kertoo Katille: –ITP-lapset voivat nauttia turvallisesti monenlaisesta tekemisestä. Esimerkiksi musiikista, taiteesta, lautapeleistä, videopeleistä, lukemisesta ja kirjoittamisesta. ITP-lapset voivat pitää huolta lemmikkieläimistä, nauttia valokuvauksesta ja pihapuuhista sekä käsitöiden tekemisestä. Lapset ja heidän vanhempansa voivat kysyä lääkäriltä, mitkä harrastukset ovat heille turvallisia.



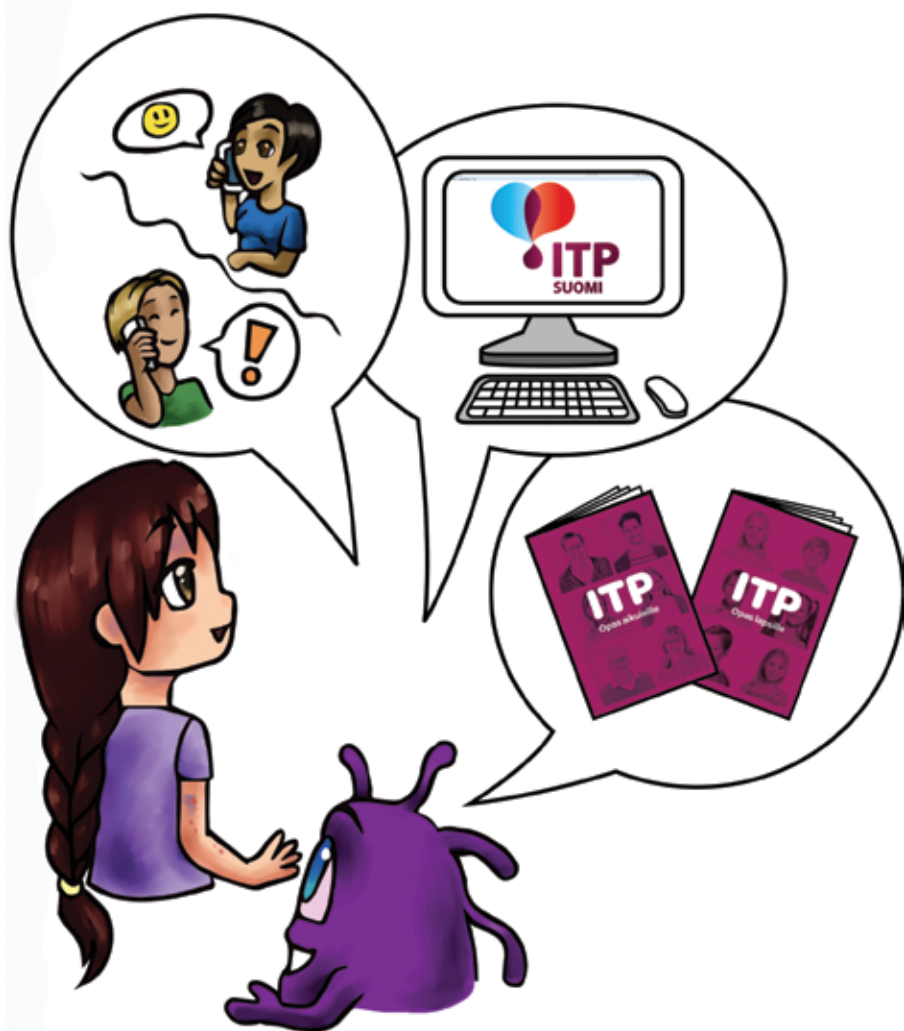
Kati kysyy Tohtori Verihiutaleelta: —Voivatko muut asiat auttaa minua tuntemaan oloni paremmaksi, kun minulla on ITP?



Tohtori Verihiutale sanoo: —Varmista ensin, että syöt terveellistä ja monipuolista ruokaa. Syö hedelmiä ja kasviksia, rasvatonta lihaa ja kalaa. Älä syö paljon paistettua ja makeaa pikaruokaa. Jos sinulla on ruoka-allergioita (kuten maitotuotteet tai gluteeni), keskustele lääkärisi kanssa ruokavaliostasi. Juo paljon vettä sokeristen juomien tai limsojen sijasta.



Tohtori Verihiutale lisää: —Varmista myös, että nukut vähintään 8-9 tuntia joka yö.



Tohtori Verihiutale kertoo Katille:

—ITP-potilaille on oma tukijärjestö. Sen nimi on **ITP Suomi ry**. Se tarjoaa opastusta ja tukea ITP:tä sairastaville lapsille ja aikuisille.

ITP Suomi -yhdistyksellä on hyödyllisiä lehtisiä ja verkkosivusto, joista voit löytää tietoa trombosytopeniasta. Yhdistyksellä on vertaistukiryhmä ITP:tä sairastaville facebookissa, löydät sen hakusanoilla ITP Suomi.

Lisätietoja ITP Suomi -yhdistyksestä saat sivustolta **www.itpsuomi.fi**



Joka päivä lääkärit ja muut tutkijat tutkivat ITP:tä. He tekevät kovasti töitä löytääkseen uusia ja parempia hoitoja.

Useimmat ITP:tä sairastavista lapsista paranevat 6-12 kk kuluessa. Pienellä määrällä lapsia ITP kestää yli vuoden.

Verihiutaleiden määrää voidaan nostaa monilla hoidoilla. ITP- lapset ja heidän perheensä odottavat toiveikkaina parempia hoitoja. Me kaikki toivomme, että tälle harvinaiselle sairaudelle löydetään parannuskeino.

Tärkeitä sanoja muistaa

Tässä on muutamia tärkeitä sanoja tämän lehtisen ymmärtämiseksi.

Autoimmuuni - Oma puolustusjärjestelmä hyökkää omia solujasi vastaan

B-solut - Solut, jotka valmistavat elimistössä immunoglobuliineja eli vasta-aineita

Immunoglobuliinit - Näitä kutsutaan myös nimellä vasta-aineet

Immunologinen trombositopenia - Autoimmuuni verisairaus. Potilas kehittää vasta-aineita, jotka hyökkäävät heidän omia verihiutaleitaan vastaan. Tästä aiheutuu alhainen verihiutaleiden määrä

ITP Suomi ry - Suomalainen potilastukiyhdistys ihmisille, joilla on ITP

Kortikosteroidit (kutsutaan myös nimellä **steroidit**) - Tabletti-, mikstuura- tai infuusiomuotoinen lääkehoito verihiutaleiden määrän lisäämiseen.

Luuydin - Erytinen kudokse luun sisällä, jossa verihiutaleet ja muut verisolut syntyvät

Luuydintutkimus - Tutkimus, jolla selvitetään luuytimen toimintaa.

Makrofagi - Syöjäsolu

Megakaryosyytti - Luuytimen suuret solut, jotka valmistavat verihiutaleita

Perusverenkuva (PVKT) - Tutkimus veren solumääristä.

Perna - Elin, joka toimii suodattimen tavoin ja poistaa vanhoja verisoluja, mukaan lukien verihiutaleet

Petekia - Pieniä violetteja läikkiä, jotka näyttävät ihottumalta. Ne syntyvät, kun veri vuotaa ihon alle

Fagosyytti - Elimistön solut, jotka tunnistavat mikrobit ja sitten hankkiutuvat niistä eroon syömällä niitä

Platelet Disorder Support Association (PDSA) - Amerikkalainen potilastukiryhmä ihmisille, joilla on ITP

T-solut - Puolustusjärjestelmän solutyyppejä, jolla on useita tehtäviä.

Suonensisäinen - Tämä tarkoittaa, että jotakin pistetään suonen sisään

Vasta-aineet - kutsutaan myös nimellä immunoglobuliinit. Ne ovat B-solujen tuottamia.

Verihiutaleet - Pieniä tarrautuvia soluja veressä, jotka syntyvät luuytimessä. Ne auttavat verisuonia pysymään vahvoina ja sulkevat haavat ja viillot muodostamalla hyytymiä. Verihiutaleita kutsutaan myös nimellä trombosyytti.

Mikäli haluat lisätietoa ITP:stä tai haluat tilata potilasoppaita, liity ITP Suomi -yhdistyksen jäseneksi ottamalla yhteyttä:



www.itpsuomi.fi
email: itpsuomi@gmail.com

Löydät yhdistyksemme kotisivut, Facebook-sivuston ja vertaistukiryhmän internetistä hakusanalla ITP Suomi. Yhdistyksemme pyrkii lisäämään ITP-tietoutta ja tarjoamaan vertaistukea ITP-potilaille ja heidän läheisilleen.

Tämän lehtisen tarkoituksena on tarjota yleistä tietoa ITP:stä ja sen hoidosta. Konsultoithan lastasi hoitavaa lääkäriä hänen yksilöllisiin hoitoihinsa liittyvissä kysymyksissä.

Amerikkalaisen PDSA:n nettisivuilta löytyy runsaasti tietoa ITP:sta englannin kielellä. **www.pdsa.org**

For more information or additional patient booklet, become a member of ITP Suomi Association by contacting:



www.itpsuomi.fi
email: itpsuomi@gmail.com

You will find our web page, Facebook page and patient support group on the internet by Googling ITP Suomi. Our association spreads the ITP awareness and offers peer support for ITP patients and their families.

The information in this guide is for educational purposes only. For your child's unique medical condition, please consult a doctor.

You can find a lot of information about ITP in English on the web page of American PDSA organization: **www.pdsa.org**

©2017 Platelet Disorder Support Association.
Kaikki oikeudet pidätetään. www.pdsa.org.

PD Platelet (c) (Tohtori Verihiutale) -nimi ja muut samanlaiset nimet tässä lehtisessä ovat PDSA:n (Platelet Disorder Support Association) omaisuutta, ja tekijänoikeuden alaisia. Mitään materiaalia ei saa käyttää tai kopioida ilman PDSA:lta nimenomaisesti hankittua kirjallista lupaa. Täällä mainitut todellisten yritysten ja tuotteiden nimet saattavat olla vastaavien omistajien tavaramerkkejä.

©2017 Platelet Disorder Support Association.
All rights reserved. www.pdsa.org.

The PD Platelet name and/or likeness and all images in this publication are the property of and copyrighted by Platelet Disorder Support Association (PDSA). Any unauthorized use and reproduction without express written permission from Platelet Disorder Support Association is strictly forbidden.

The names of actual companies and products mentioned herein may be the trademarks of their respective owners.

Novartis on tukenut tätä opasta lahjoituksella
koulutustarkoitukseen



www.itpsuomi.fi

email: itpsuomi@gmail.com