

PERÄSUOLEN JA PERÄAUKON SYNNYNNÄISET RAKENNEVIRHEET KÄYTÄNNÖSSÄ

Anorektaalimalformaatiot tarkoittavat peräsuolen ja peräaukon synnynnäisiä rakennevirheitä. Näistä **anusatresia** (*atresia ani*) tarkoittaa synnynnäistä peräaukon puutosta. Tauti jaetaan karkeasti kolmeen ryhmään: matalaan, välimuotoiseen ja korkeaan puutokseen (joka on vaikein muoto). Vaikeammissa, korkeammissa tapauksissa tila korjataan aina leikkaamalla. Hoidon tavoitteena on mahdollisimman normaali ulostamisen hallinta viimeistään aikuisiässä. Professori Risto Rintalan mukaan korkeissa tyypeissä, joissa korjausleikkaukset tehdään useassa vaiheessa, sosiaalinen ja riittävän hyvä pidätys- ja ulostamiskyky saavutetaan joka toisessa tapauksessa nuoruusikään mennessä. Noin kolmannekselle jää vähäisiä pidätys- tai ummetuspulmia ja joka viides kärsii vielä nuorena aikuisena jopa hankalista ongelmista ulostamisen hallinnassa.

Pitkäaikaisia tai jopa elinikäisiä ummetuspulmia tai pidätyskyvyn ongelmia voivat lisäksi aiheuttaa monet aivan muut, ja perin erilaiset tilat kuin varsinaiset anorektaalimalformaatiot. Näitä ovat esimerkiksi tilat, joissa virtsarakon-peräsuolen alueen hermotus on syystä tai toisesta joko jäänyt kehityksessään kesken tai myöhemmin vaurioitunut.

AH-Potilaat ry on anusatresiaa, hirschbrungintautia sekä esofagusatresiaa sairastavien harvinaisten vammaisryhmien potilasyhdistys. Suomessa sairaus- ja vamma ryhmät määritellään harvinaisiksi, jos niihin kuuluu koko väestöstä enintään 1:10 000 eli runsas 500 ihmistä. Harvinaisuus tuo mukanaan haasteita sairauksien ja vammojen tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa, palveluissa sekä päivittäisessä elämässä.

Pyydämme huomioimaan anorektaalimalformaatioiden kohdalla, että potilaiden pidätyskyky ulostettaessa ja usein virtsatessakin on puutteellinen. Ulosteen pidätyskyvyttömyydellä tarkoitetaan tämän potilasryhmän kohdalla usein ulosteen jatkuvaa valumista/tuhrimista. On tyypillistä, että kolmevuotias lapsi, joka siirtyy vaippahankintojen kohdalla kunnan sosiaali- tai terveystoimen asiakkaaksi, kuluttaa vaippoja vuorokaudessa 10–15 kappaletta. Pyydämme, että huomioitte tämän määritellesänne vaippojen kulutustarvetta. Tarve tulee todennäköisesti vähenemään lapsen kasvaessa, jolloin on mahdollista saavuttaa jonkin asteinen pidätyskyky apukeinoin (peräruiskein) tai ilman. Vaihtoehtoisesti lapselle voidaan rakentaa huuhteluavanne (ACE), jolloin vaippojen kulutus vähenee oleellisesti.

Toivomme, että tuette lapsen sosiaalista kehitystä ja lapsen perhettä vaikeina ja hoidollisesti raskaina ensimmäisinä vuosina, vastaamalla vaippojen toimituksessa yksilöllisesti lapsen todelliseen tarpeeseen.

AH-potilaat ry:n puolesta
Yhdistyksen hallitus

Lisätietoa:

http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/laku/harvinaiset_-yksikko/

<http://www.ah-potilaat.org/>