

Siirtyminen aikuispuolelle on iso juttu

Reuma-lehti 1/2016 (2.3.2016)

Lastensairaalaan aikuisten sairaalaan on lyhyt matka, mutta lapsesta aikuisuuteen iso hyppäys. Lasten ja aikuisten hoitoyksiköiden välille on luotu siirtymistä helpottavia käytäntöjä. Tavoite on, että hoito jatkuu luontevasti keskeytymättä.

Nuoren elämässä on yhtä aikaa monta suurta itsenäistymismuutosta. Pitkäaikaissairaana nuoren on herkässä kehitysvaiheessaan valmistauduttava ottamaan vastuu hoidostaan hoitopaikan muuttuessa.

Hyvä hoitosuhde vahvistaa nuoren turvallisuuden tunnetta ja tukee itsenäistymistä.

Jotta siirtymä kävisi joustavasti, eri hoitoyksiköt ovat kehittäneet siirtymävaihetta tukevia lempiteitä saattoratkaisuja. Siirtymävaiheesta käytetään nimitystä transitio, joka tulee englanninkielisestä termistä.

Hoito jatkuu keskeytymättä

Helsingissä toimii Lastenklinikan ja HUS:n aikuisten osastojen lääkäreiden ja hoitajien yhteinen työryhmä, joka yhdenmukaistaa hoidon siirtymistä lastensairaalaan aikuisten yksiköihin.

Osa nuorista siirtyy Lastenlinikalta 16-vuotiaana terveyskeskusten vastuulle, jos ei esimerkiksi lääkityksen takia tarvita erikoissairaanhoidoa.

Ne, jotka tarvitsevat edelleen erikoissairaanhoidoa, tulevat HUS:ssa ensiksi reumatologi **Heikki Relaksen** vastaanotolle.

Hoitoon osallistuvat auttavat nuorta lasten puolelta aikuisuuteen ottamalla huomioon hänen kehitysvaiheensa ja pitkäaikaissairauden tuomat haasteet.

Nuoruusiässä vanhempien vastuu lapsen hoidosta vähenee ja nuori valmistautuu ottamaan vastuun sairautensa hoidosta. Onnistuneella siirtymävaiheella on vaikutusta hänen perheeseensä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja vointiinsa. Tavoitteena on, että sairauden hoito jatkuu keskeytymättä.

Lastenklinikan hoitotiimi pohjustaa nuoren hoidon siirtymistä hyvissä ajoin lasta valmistellen jo 11-12 vuoden iästä lähtien. Lastensairaala arvioi nuoren valmiudet ja mm. murrosiän fyysisen kehitysvaiheen. Varsinaisen siirtymävaihe alkaa 15-vuotiaana. Yleensä nuori siirtyy 16-vuotiaana aikuisten erikoissairaanhoidon puolelle.

Aikuispuolen kuntoutusohjaaja käy Lastenklinikan vastaanotolla tarvittaessa nuorta vastassa. Myös lääkäri on joskus mukana.

Nuoret ovat fiksuja

Heikki Relas kertoo, että HUS:ssa nuoret käyvät yleensä jo ilman vanhempia lastenklinikan viime käynneillä ennen siirtoa aikuispuolelle.

”Aikuispuolen ensivastaanotolle nuori tulee yksin. Vanhemmat tulevat mukaan myöhemmin. Toki toimimme nuoren yksilöllisen tilanteen mukaan. Esimerkiksi matkaetäisyyksien vuoksi osalla nuorista voi olla vanhemmat mukana”, Heikki Relas sanoo.

Relaksen mukaan useimmat nuoret ovat erittäin fiksuja ja lähes kaikki rupeavat hoitamaan itsenäisesti asiansa kahden vuoden siirtymäaikana. Noin kolmasosa käy kaikilla siirtymävaiheensa käynneillä ilman vanhempia.

Vuorovaikutus potilaan kanssa saattaa olla erilaista, kun vanhempi tulee paikalle vastaanotolle. Nuori on lapsen asemassa vanhempiinsa nähden. Vanhemmat eivät ehkä aina uskokaan, kuinka hienosti nuoret osaavat suhtautua asioihin yksin vastaanotolla ollessaan.

”Harva täysi-ikäinen tulee enää vanhemman kanssa vastaanotolle. Kahden vuoden siirtymäaikana vanhempien rooli jää hoidossa taustalle.”

Nykyisin aikuisten puolelle tulevat lastenreumaa sairastavat nuoret ovat hyvässä hoitotasapainossa kehittyneiden hoitomenetelmien ja Lastenklinikan hyvän hoidon ansiosta. Harvalle on enää tehty lapsuusiässä leikkauksia.

HUS:n aikuispuolelle siirtyy vuosittain 50 - 60 nuorta. Sen jälkeen heidät ohjataan oman alueensa reumapoliklinikalle tai avoterveydenhuoltoon.

Tiimi tukee lempeästi

Aikuispuolen vastaanottavaan tiimiin kuuluvat lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Heidän vastaanotoilleen lääkäri antaa lähetteen potilaan yksilöllisen tarpeen mukaan.

Ensikäynnin jälkeen nuori siirtyy lääkärin vastaanotolta sairaanhoitajan vastaanotolle. Sairaanhoitajalle voi soittaa tarvittaessa.

”Emme toimi kaavamaisesti, vaan ohjaamme nuoren tarpeen mukaan muun tiimin jäsenten vastaanotoille. Tavoitteena on, että jokainen nuori tapaa ainakin kerran sosiaalityöntekijän, jolta saa perusteita palveluista ja etuisuuksista.”

Heikki Relas kertoo, että sairaala kokeili myös sähköistä asiointia, mutta se osoittautui hankalaksi, koska potilastyössä ei käytetä tavallista sähköpostia.

Tepsivät lääkkeet motivoivat käyttöön

Suurin käytännön muutos siirtymässä aikuispuolelle on, että siellä otetaan laboratoriokokeet ennen vastaanottoa. Nuori käy viikkoa ennen reumapoliklinikan vastaanottoa jossakin HUSLAB-laboratoriossa. Ajanvarausta ei välttämättä tarvita.

Turvakokeet, ns. väliverikokeet, otetaan kaikilta aikuispuolella terveyskeskuksessa. Näihin kokeisiin nuori varaa itsenäisesti ajan.

Aikuispuolella pistokset annetaan sellaisenaan ilman anestesiaa. Heikki Relaksen mukaan useimmiten tämäkin siirtymä menee hyvin. Lääkärit näkevät harvoin hankalaa pistoskammoa.

Aikuisten puolella annetaan lasten puolta enemmän vastuuta itse hoitaa asiansa.

”Emme soita potilaiden perään, jos he eivät tule vastaanotolle. Peruuttamattomasta käynnistä menee sakkomaksu ja kehotus varata uusi aika. Välillä vastaanottoja jää väliin, mutta yleensä nuoret varaavat uuden ajan. En usko, että nuoria olisi juurikaan pudonnut omasta syystä hoidon ulkopuolelle.”

Lääkkeiden käytön motivoinnissa ei nuorilla ole juuri eroja aikuisiin nähden. Tulehduksellisten reumasairauksien hoidossa on nykyisin niin tepsiviä lääkkeitä, että niiden käyttöön on Relaksen mukaan helppo motivoida potilaita toisin kuin esimerkiksi joissain muissa sairauksissa. Toisaalta sähköisen reseptin aikakaudella näkyy, jos lääke jää noutamatta apteekista.

Rohkaisua aktiiviseen elämään

Sairaanhoitaja käy nuoren kanssa läpi lääkeohjausta ja mm. hoitoon liittyvät D-vitamiinin ja kalsiumin saantiasiat. Hän selvittää turvakoekäytännöt ja pistosaikojen varaukset. Nuorille selvitetään myös esimerkiksi raskauteen ja reumalääkehoitoon liittyviä asioita.

Hoitohenkilöstö kiinnittää huomiota siihen, miten nuori voi.

Lääkäri selvittää nuorten pelkoja ja kartoittaa, miten hyvin hän on selvillä sairaudestaan.

Tarvittaessa sairaala ohjaa nuoria hakeutumaan psykologille. Henkiseen hyvinvointiin liittyviä asioita voi käsitellä myös kuntoutusohjaajan kanssa. Työkyvyn arviointi ja koulutukseen ja aktiiviseen elämään rohkaisu ovat hoitoon liittyen ajankohtaisia.

Ketään ei syyllistetä

Nuoret siirtyvät aikuispuolelle, kun heillä on hyvä hoitotasapaino. Keskeneräisin hoidoin ei ketään siirretä.

”Nuoret käyvät parin vuoden siirtymävaiheen aikana 6 - 9 kuukauden välein vastaanotolla”, Heikki Relas sanoo.

Lastenklinalta aikuispuolelle erikoissairaanhoitoon tulevilla nuorilla on puolella biologinen lääkitys. Lasten lääkityksessä on Relaksen mukaan suoraviivaisempi siirtymä biologisiin lääkkeisiin kuin aikuisilla.

”Lastenreuma on eri tautikin kuin aikuisilla. On vaikea kysymys, milloin lääkityksen voi lopettaa. Lasten puolella tauotetaan lääkitys helpommin kuin aikuisilla. Lääkehoidon arvioinnissa kaipaisimme lisää ennusmerkkejä siitä, miten sairaus kehittyy”, Relas huomauttaa.

Jos sairaus on ollut kaksi vuotta remissiossa, voidaan katsoa pärjääkö potilas lääkettä. Osa selviää ilman biologista lääkettä, osa kokonaan lääkettä. Aika monella, jolla on aloitettu biologinen lääkehoito, on sairaus ollut tavallista hankalampi.

Ketään ei syyllistetä, jos jättää lääkitystä pois. Toisaalta siirtymävaihe ei ole aivan paras aika lopettaa lääkitystä. Aikuisiällä tauti voi rauhoittua.

Siirtymävaiheen nuorilla hyvä hoitotasapaino

Reumatautien erikoislääkärit **Heikki Relas** ja **Riitta Luosujärvi** tekivät 1.12.2012 - 31.5.2013 tutkimuksen 109 siirtymäpotilaastaan. Tyttöjä oli joukossa 65,5 prosenttia ja poikia 35,5 prosenttia. Tutkittujen poikien ja tyttöjen keskipituus ja -paino olivat noin ikäryhmän yleistä tasoa eli sairaus ei ollut vaikuttanut suuresti kasvuun. Suurella osalla sairaus ei näkynyt. Valtaosalla oli hyvä hoitotasapaino. Noin puolella oli biologinen lääkehoito. Tyttöjen sairaus oli aktiivisempi kuin pojilla. Tutkittujen diagnoosit olivat lastenreumaa, nuoruusiän selkärankareumaa ja psoriaasista.

Teksti: Riitta Katko

Kahdenksan vinkkiä

Vanhemmille sairaalakäyntien helpottamiseksi

1. **Juttele.** Vanhempien kannattaa tukea lasta juttelemalla lääkäriin menosta etukäteen. Lapselle voi kertoa ja leikkivälineillä näyttää, miten lääkäri häntä tutkii.
2. **Leiki.** Leikkimällä lapsi voi valmistautua sairaalakäyntiin ja käynnin jälkeen työstää kokemaansa. Lääkäripelkojen vähentäminen on siis mitä suurimmassa määrin leikin asia.
3. **Älä valehtele.** Vanhemman kannattaa miettiä jo etukäteen, miten vastaa lapsen kysymyksiin, kuten onko minussa jotain vialla tai sattuu se. Lapselle ei saa valehdella. Kivuttomuutta ei kannata luvata, mutta lapselle voi sanoa, että henkilökunnalla on keinoja kivun helpottamiseen.
4. **Kysy.** Lapselta on hyvä kysyä suoraan, mitä hän pelkää tai mitä hän miettii ja pohtii. Joskus lapsen pelkojen tai huolen aiheet voivat yllättää aikuisen. Kannattaa siis kysyä, ei olettaa.
5. **Varaa aikaa.** Sairaalaan tulon kannattaa varata aikaa ja tulla paikalle hyvissä ajoin. Parkkipaikan saaminen voi olla haasteellista. On kurja alku sairaalakäynnille, jos parkkipaikan metsästyksellä on pilannut tunnelman.
6. **Valitse sanat.** Vanhempien sanavalinnoilla on merkitystä. Lapsen kuullen ei välttämättä kannata puhua leikkauksesta, vaan korjaamisesta. Pistämisen sijaan voi puhua näytteen ottamisesta.
7. **Ole rauhallinen.** Oma vanhempi on lapselle tärkeä tuki sairaalassa. Vanhemman oma käytös vaikuttaa tunnelmaan: rauhallinen aikuinen tyyntyyttää lasta, kun taas kiireinen ja ärtynyt tartuttaa rauhattomuuden myös lapseen.

8. **Lelut.** Lapselle tärkeä pehmo tai muu lelu voi tuoda lohtua sairaalassa.

Lähde: HUS/Lastensairaalablogi

[Sivun alkuun](#)

[Takaisin](#)