



Katriina Mikola
LT
lastentautien
erikoislääkäri,
lasten reumatologi,
ULS, HUS

Lastenreumaa sairastavan nuoren hoidon siirtyminen aikuispuolelle

Väitöskirjan otsikko: Transition to adult care in juvenile idiopathic arthritis

Ohjaaja: Kristiina Aalto, MD, PhD,
University of Helsinki

Vastaväittäjä: Kirsten Minden, prof,
Charité – Berlin University of Medicine

Väitöstilaisuus 31.5.2024

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-9751-1>

Mitä on transitio?

Transitiolla tarkoitetaan pitkäaikaisen sairauden hoitovastuun siirtymistä lastentaudeilta aikuispuolen seurantaan. Onnistuneen transition avulla toteutetaan mahdollisimman ongelmaton siirtymä; turvataan keskeytymätön hoito ja estetään seurannasta poisputoaminen. Nuoruusiässä hoitovastuu siirtyy myös vähitellen pois vanhemmilta, nuoren omalle vastuulle. Tärkeänä elementtinä onkin nuoren potilaan omahoitoisuustaitojen kasvattaminen sairauden itsenäisen hoidon sujumiseksi.

Transitiokäytännöt HUSin lasten reuma poliklinikalla

Väitöskirjatyössäni selvitimme lastenreuman transitiokäytäntöjä HUSissa. Selvisi, että siirrämme aikuispuolen seurantoihin 16 vuoden iässä 40 % potilaistamme, mutta seuranta-ajan puitteissa arvioitu kumulatiivinen transitio on 72 %. Niistä potilaista, joilla ei tutkimuskäynnillä 17 vuotta diagnoosin asettamisen jälkeen ollut reumatologista hoitotahoa, 16 %

täytti kuitenkin aktiivin taudin määritelmän. Potilaiden omahoitoisuuskyyvyissä tuli esiin eroja riippuen siitä, oliko heidät siirretty aikuispuolelle vai ei. Potilasta 76 % oli tyytyväisiä transitiionsa.

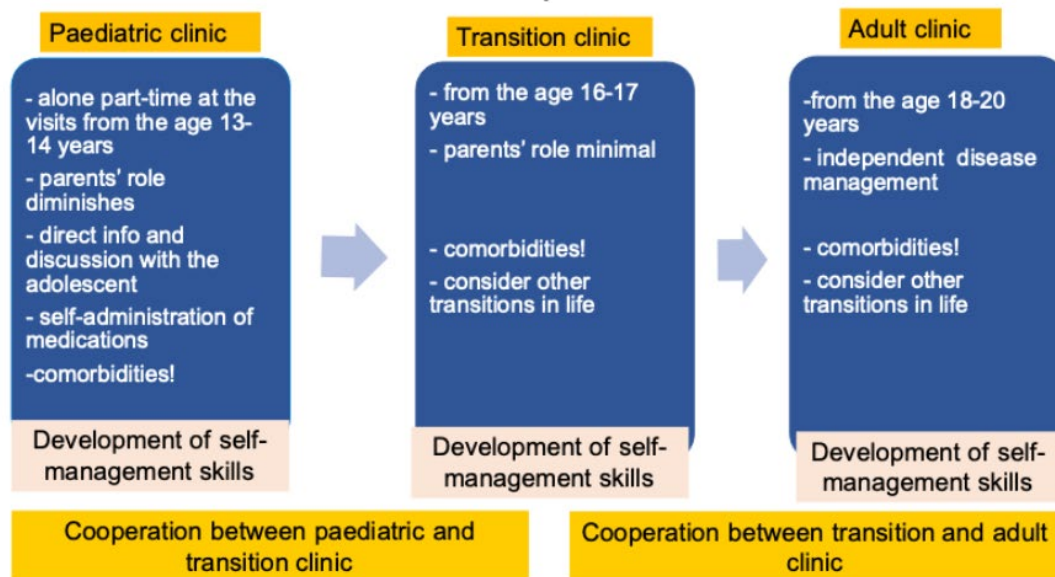
Transitio Pohjoismaissa

Toisessa osatyössä oli mukana lastenreuma potilaita Norjasta, Ruotsista ja Suomesta ja Tanskasta. Eri maiden transition käytännöissä löytyi eroja, esim. transitioprosessin aloitusikä vaihteli kuten myös se, olivatko nuoret yksin vastaanotolla. Suomen/HUS-alueen käytäntö siirtää potilaat 16-vuotiaana erottui muista alhaisempana. Myös tässä yhteispohjoismaisessa työssä 40 % potilaista oli aikanaan siirretty suoraan aikuispuolen seurantoihin. Potilaista, joilla ei ollut olemassa olevaa hoitokontaktia, 39 % täytti aktiivin taudin määritelmän tutkimuskäynnillä.

Potilaiden omahoitoisuus ja transitiovalmius

Kolmannessa osatyössä selvitimme tarkemmin HUS lastenreuma poliklinikan hoidossa olevien potilaiden omahoitoisuutta sekä transitiovalmiuksia ja evaluoimme kehittämäämme PETRA-kyselylomaketta. Lomake todettiin toimivaksi työkaluksi, kun arvioitiin potilaan valmiuksia omahoitoisuuteen. Pystyimme asettamaan lomakkeesta saatavalle pisteetykselle kynnysarvon, joka ennustaa transition onnistumista/epäonnistumista. Tutkimuksessa analysoiduista transitoista 71 % arvioitiin onnistuneiksi. Onnis-

Transitionprocess



tuneen transition määritelmänä käytettiin kansainvälisestikin usein asetettuja kolmea parametriä: nuori pystyy olemaan yksin vastaanotolla, lääkitys on käytössä kuten lastenpuolella oli sovittu ja ensimmäinen aikuispuolen käynti toteutui ajallaan. Ensimmäiseltä aikuispuolen käynniltä kerätyn tiedon perusteella havaitsimme, että epäonnistuneella transitiolla on myös vaikutusta myöhempään tautiaktiivisuuteen.

Yhteenveto ja käytännön vaikutuksia

Väitöskirjan tulokset ilmentävät hyvin lastenreuman kroonista luonnetta ja vahvistavat oikeanlaisen transitioprosessin tärkeyttä. Käytäntönä on ollut ja on edelleen siirtää vain ne potilaat, joilla on aktiivi tauti ja säännöllinen lääkitys mahdollisella siirtohetkellä 16–17-vuotiaana. Väitöskirjan tutkimuksissa kuitenkin varsin monella potilaalla taudissa oli aktiviteettia tutkimuskäynnillä, vaikei heillä ollut reumatologista hoitosuhdetta. Tämä herättää kysymyksiä nuorten oma-

hoitoisuustaidoista: eikö näillä potilailla ollut tarvittavaa tietoa sairaudestaan, ymmärrystä toimia terveydenhuollossa ja hakeutua hoitoon? Ei myöskään liene taroituksenmukaista eikä resursseja siirtää kaikkia potilaita aikuispuolelle: pitäisi kehittää parempia keinoja poimia transitiosta hyötyvät potilaat tautiaktiivisuudesta huolimatta. Kehittämämme PETRA-kyseylomakkeen avulla pystymme paremmin löytämään ne nuoret, joiden omahoitoisuustaidoissa on vielä kehitettävää ja näin turvata aiempaa paremmin hoidon ja seurannan keskeytymätön seuranta.

Tämän väitöskirjan tutkimustulokset toivat uutta tietoa lastenreuman transitiosta sekä Suomessa että Pohjoismaissa. Mukana olleiden maiden käytännöissä oli paljon yhteneväisyyttä, mutta myös eroavuuksia. Kaikissa mukana olleissa keskuksissa ei esim. ollut tapana ottaa nuorta ensin yksin vastaanotolle, erillistä transitiopoliklinikkaa ei välttämättä ollut, eikä yhteistyö aikuispuolen kanssa ollut säännöllistä. Joissain mukana olleissa maissa havaittu matala kumulatiivinen transi-

tiomäärä herättää kysymyksiä prosessien toimivuudesta ja potilaiden omatoimisuus kyvystä.

HUS lastenreuma pkl:n hoidossa olevat nuoret siirtyvät ns. transitiopkl:lle aikuisreumatologian alaisuuteen, jossa hoitovastuu on ainakin parin vuoden ajan. Lastenreuman transitiopkl on ollut toiminnassa jo vuodesta 2011. Väitöskirjan tulosten perusteella olemme muuttaneet omia käytäntöjämme esimerkiksi transitiohetken valinnassa: painotamme enemmän valmiuksia kuin potilaan ikää. Meillä on toimiva yhteistyö lasten- ja aikuispuolen kanssa. Pidämme säännöllisesti, vuosittain kokouksia moniammatillisten tiimien kesken ja tarvittaessa olemme yksittäisistä potilaistakin yhteydessä ennen siirtoa. Nuoret ja heidän vanhempansa voivat etsiä tietoa transitiosta terveystyöskylän sivuilta www.terveystyoskyla.fi.