

HARVINAISSAIRAAN NUOREN TRANSITIO

Tämä tietolehtinen sisältää tietoa harvinaista sairautta sairastavan nuoren nivelvaiheen siirtymästä lasten erikoissairaanhoidosta aikuisten erikoissairaanhoidon. Nivelvaiheen siirtymään on hyvä valmistautua hyvissä ajoin. Tietolehtinen on suunnattu nuorille ja heidän vanhemmilleen, joille siirtymä on ajankohtainen.

Mitä harvinainen sairaus tarkoittaa?

Harvinaiset sairaudet ovat sairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sairastavia on vähemmän kuin 5 henkilöä 10 000 asukasta kohti. Arviolta yli 300 000 suomalaisista sairastaa jotakin harvinaista sairautta. Vaikka yksittäinen sairaus tai vamma on harvinainen, on harvinaissairaita paljon.

Sairaus ei määritä koko identiteettiä

Harvinaissairaahan nuoren siirtymävaiheessa on tärkeää huomioida yksilölliset tarpeet. Nuoruus on merkittävä elämänvaihe, jolloin nuoren identiteetti rakentuu ja kehonkuva muuttuu. Harvinainen sairaus ei määritä nuoren koko identiteettiä, vaan se on vain yksi osa hänen elämänsä. Sairaus voi vaikuttaa arkeen, mutta se ei yksin määritä, kuka nuori on tai mihin hän voi elämässään pyrkiä.

Murrosikä ja siihen liittyvät muutokset elämässä – kuten itsenäistymisen tarve, tulevaisuuden suunnittelu, opiskeluiden aloittaminen sekä palveluiden muuttuminen – vaikuttavat kaikki harvinaissairaahan nuoren elämään. Ymmärrys siitä, että nuori on kehityksellisesti vielä keskeneräinen, on tärkeää, sillä juuri tässä vaiheessa hoitopolulta putoamiset ovat yleisimpiä.

Nuoruuteen kuuluu monia kehityksellisiä vaiheita, kuten oman identiteetin löytäminen, itsenäistyminen ja vastuunottaminen omasta elämästä ja terveydestä, tunne-elämän säätelyn opettelu sekä sosiaalisten suhteiden ja tulevaisuudensuunnitelmien rakentaminen. Nämä vaativat aikaa ja tukea – ja voivat vaikuttaa siihen, kuinka sitoutuneesti nuori osallistuu omaan hoitoonsa ja suhtautuu siirtymäprosessiin.

Nuoren oma kokemus sairaudesta voi poiketa merkittävästi siitä, miten lääkäri tai perhe tilanteen näkee.

Nuori saattaa esimerkiksi suhtautua sairauteensa välinpitämättömästi tai haluta etäännyttää sen arjestaan, mikä voi vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen. Tämän vuoksi on tärkeää kuunnella nuoren omaa ääntä ja ottaa hänen näkemyksensä huomioon.

Miten nivelvaiheen siirtymään voi valmistautua?

On hyvä miettiä, missä iässä siirtymään aletaan valmistautua ja mitä asioita harvinaissairaahan hoidossa tulee erityisesti ottaa huomioon aikuisuudessa. Täysi-ikäisyyden saavuttaminen ei välttämättä ole siirtymän kannalta oikea ajankohta, sillä nuoret kasvavat ja kehittyvät eri tahtiin.

Siirtymän suunnittelu kannattaa aloittaa jo useita vuosia ennen varsinaista transitiota, esimerkiksi 12–14 vuoden iässä. Lastenpoliklinikalla nuori voidaan tavata ajoittain ilman vanhempia, ja häntä aletaan valmistella ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. On tärkeää, että hoitava taho kertoo nuorelle hyvissä ajoin, milloin siirtymä on suunniteltu tapahtuvaksi.

Oman hoitavan lääkärin kanssa kannattaa keskustella siitä, missä iässä valmistautuminen aloitetaan ja mitkä asiat ovat erityisen tärkeitä oman harvinaissairaahan kannalta. Siirtymävaiheessa on huomioitava, että lasten ja aikuisten erikoissairaanhoidon rakenteet eroavat toisistaan merkittävästi. Siirtymää voi viivästyttää sopivan hoitopaikan löytyminen aikuispuolelta, jolloin hoitoa voidaan joutua jatkamaan pidempään lasten puolella.

Nuorta hoitavan tahon vastuulla on varmistaa, että yhteys aikuisten erikoissairaanhoidon luodaan ja tieto siirtymästä välitetään ajoissa. Yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköt voivat tarpeen mukaan toimia yhteystahona lasten ja aikuisten poliklinikoiden välillä.

Miten siirtymävaihetta voi tukea?

Konkreettisia tukitoimia siirtymävaiheessa voivat olla esimerkiksi:

- Yhteisvastaanottojen järjestäminen, jossa mukana ovat sekä lasten- että aikuispuolen hoitavat tahot
- Siirtymäpolkujen suunnittelu ja dokumentointi yhdessä nuoren ja perheen kanssa
- Nuorelle suunnatut tiedotus- ja tukimateriaalit siirtymäprosessista
- Tukihoitajan tai muun tutun ammattilaisen mukanaolo ensimmäisissä aikuispuolen käynneissä
- Mahdollisuus vertaistukeen tai keskusteluun muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien nuorten kanssa
- Hoitosuunnitelman läpikäynti yhdessä nuoren kanssa ennen siirtymää
- Nuoren oma hoitopassi tai -kortti, joka kulkee mukana ja sisältää keskeiset tiedot sairaudesta ja sen hoidosta

Tukitoimien avulla pyritään varmistamaan, että siirtymä aikuispuolelle sujuu mahdollisimman turvallisesti ja johdonmukaisesti.

Aikuispuolella erikoissairaanhoito on hajautunut useisiin eri yksiköihin, mikä voi olla nuorelle haastavaa. Tämän vuoksi hoito- ja seurantakäynnit tulisi mahdollisuuksien mukaan keskittää samalle lääkärille ja hoita-

jalle, jotta hoitopolku säilyy yhtenäisenä ja ennestään tutut ammattilaiset tukevat siirtymää.

Jos nuoren hoito siirretään aikuisten perusterveydenhuoltoon, tulee siellä olla selkeä ja kattava kirjallinen tieto harvinaisesta sairaudesta. Perusterveydenhuollossa on hyvä antaa ohjeet siitä, milloin on syytä konsultoida erikoissairaanhoitoa tai tehdä lähete jatkotutkimuksiin. Näin varmistetaan, että hoidon jatkuvuus säilyy.

Perinnöllisyysneuvontaa ja muuta tukea on tarjolla

Mikäli nuoren harvinainen sairaus on perinnöllinen, voi nuori hyötyä perinnöllisyysneuvonnasta siirtymävaiheessa. Perinnöllisyysneuvonta on keskustelua ja ohjausta, jossa nuori saa vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Aikuisuuteen valmistelevassa perinnöllisyysneuvonnassa voidaan käydä nuoren kanssa läpi esimerkiksi mitä sairaudesta tiedetään ja mitä tämä merkitsee nuoren elämän kannalta. Perinnöllisyysneuvontaan tarvitaan lähete, jonka saa pyytämällä hoitavalta lääkäriltä tai perusterveydenhuollosta.

Siirtymävaiheessa on hyvä hyödyntää tarpeen mukaan myös muiden ammattilaisten osaamista moniammatillisena yhteistyönä. Erikoissairaanhoidossa työskentelevien kuntoutusohjaajien kanssa voi miettiä esimerkiksi sopivia opintomahdollisuuksia ja sekä muita palveluja, jotka tukevat sairauden kanssa elämistä.

Invalidiliiton Harvinaistoiminta tarjoaa harvinaissairaille ja läheisille vertaistukea sekä parantaa harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa tietoa jakamalla.

Invalidiliiton Harvinaistoimintaan kuuluu muun muassa:

- vertaistapaamisia harvinaissairaille ja läheisille
- perhetapaamisia
- koulutuksia ja seminaareja
- verkkotoimintaa
- vertaistukihenkilöiden ja -perheiden välittämistä
- neuvontaa ja ohjausta harvinaissairauksiin liittyen



Lisätietoa
www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset