

Lapsuuden tulehduksellista suolistosairautta sairastavien
potilaiden transiio aikuispuolelle – tutkimusnäyttö ja
suositukset

Lotta Vanhala

Lääketieteen koulutusohjelma

Itä-Suomen yliopisto

Terveystieteiden tiedekunta

Lääketieteen laitos / Lastentaudit

Helmikuu 2024

Itä-Suomen yliopisto, Terveystieteiden tiedekunta

Lääketieteen laitos

Lääketieteen koulutusohjelma

Lotta, Vanhala: Pediatristen potilaiden transitio aikuispuolelle - tutkimusnäyttö ja suositukset

Opinnäytetutkielma, 65 sivua, 0 liitettä

Ohjaajat: Dosentti Pekka Arikoski, professori Jarmo Jääskeläinen

Helmikuu 2024

Asiasanat: tulehdukselliset suolistosairaudet, Crohnin tauti, haavainen paksusuolen tulehdus, koliitti, siirtymä, lapsi, nuori

Tulehduksellista suolistosairautta (inflammatory bowel disease, IBD) sairastavien nuorten hoidon siirtyminen lasten puolelta aikuispuolelle ajoittuu nuoren elämässä kriittiseen ajanjaksoon. Samalla kun nuori kohtaa murrosiän tyypillisiä haasteita tulisi hänen tämän lisäksi yhä kasvavissa määrin ottaa vastuuta oman sairauden hoidosta. Hoidon siirtyminen itsenäisyyttä vaativalle aikuispuolelle ilman rakenteellista transitioprosessia altistaa hoidon keskeytymiselle, taudin aktivoitumiselle ja psykososiaalisen kehityksen hidastumiselle.

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli selvittää, kuinka paljon tutkittua tietoa on olemassa IBD:tä sairastavien lasten siirtymisvaiheesta lastenpuolelta aikuispuolen hoitoon. Lisäksi kiinnitettiin huomiota tiedon laatuun ja merkittävyyteen. Tavoitteena oli selvittää tutkimusnäytön ja hoitosuosituksen mukainen transitioprosessi nuorille IBD-potilaille. Aineistohaku suoritettiin PubMed-tietokannasta. Näytönasteeltaan vahvaa tutkittua tietoa ideaalisesta transitioprosessista on vähän ja moni hoitosuositus perustuukin kokemus- ja asiantuntijaperäiseen näkemykseen. Tästä syystä kultaista standardia transitioprosessin sisällöstä ei ole annettu. Paikalliset käytössä olevat resurssit ja maantieteelliset rajoitukset määräävät lopulta transitioprosessin käytännön toteutusta voimakkaasti.

Oleennaista on esitellä transitio nuorelle varhain, 12–14 ikävuoden kohdalla ja säännöllisesti yksilöllisesti arvioiden suunnitella transition kulku ja ajankohta. Transitio tulisi aloittaa viimeistään vuotta ennen konkreettista siirtymistä aikuisten puolelle ja ajoittaa taudin vakaaseen vaiheeseen. Siirtymisprosessin tarkoituksena on varmistaa, että potilaalla on tarvittavat valmiudet aikuispuolelle siirtymistä varten. Tarvittaessa tietoja ja taitoja kehitetään transitioprosessin aikana. Transitioprosessia tulisi olla koordinoimassa esimerkiksi IBD-sairaanhoitaja. Lasten puolella laaditut kirjalliset yhteenvedot ja potilaalle jaetut ohjeet varmistavat tiedonsiirtymistä. Transitioprosessissa aikuispuolen gastroenterologien tietotaitojen kehittäminen ja valmistaminen kohtaamaan nuoria potilaita ovat kehityksen aiheita.

Transitioklinikat esitetään usein ideaalisena transitiomallina. Klinikoilla suositellaan pidettäväksi vähintään 1–2 lasten ja aikuispuolen gastroenterologin yhteisvastaanottoa ennen lopullista siirtymistä aikuispuolelle. Tämän lisäksi on useita transitiomenetelmiä, kuten kokonaisvaltaista hoitoa tarjoavia hoitokoteja (medical homes), IBD-työpajoja, paperi- ja internetpohjaista

koulutusmateriaaleja, tekstiviesteihin perustuvia ohjelmia ja transitiokoordinaattori-lähtöistä nuoren tukemista.

University Of Eastern Finland, Faculty of Health Sciences

School of Medicine

Medicine

Vanhala, Lotta: Transition of pediatric IBD patients to adults' units - research evidence and treatment recommendations

Thesis, 65 pages, 0 appendices

Tutors: Pekka Arikoski, docent, Jarmo Jääskeläinen, professor

February 2024

Keywords: inflammatory bowel diseases, transition, Crohn's disease, ulcerative colitis, colitis, child, adolescent

The transition of care for young people with pediatric inflammatory bowel disease (IBD) from the pediatric unit to the adult unit occurs at a critical time in adolescent's life. Without a structural transition process, the transfer of treatment to the adult care that requires independence exposes the patient to discontinuity of treatment, flare of the disease and declining of psychosocial development.

The aim of the review was to find out how much researched information exists about the transition phase of children with IBD from pediatric to adult care. In addition, attention was paid to the quality and significance of the information. The goal was to assess the transition process for young IBD patients in accordance with research evidence and treatment recommendations. The material search was performed from the PubMed database. There are little researched data about the ideal transition process, and many treatment recommendations are based on experience and expert opinion. For this reason, no gold standard has been given for the content of the transition process. In the end, the local available resources and geographical limitations strongly determine the practical implementation of the transition process.

It is essential to introduce the transition to the adolescent early, at the age of 12-14, and plan the course and timing of the transition based on regular individual assessments. The transition should start no later than a year before the actual transfer to the adult side and be timed for a stable phase of the disease. The purpose of the transition process is to ensure that the patient has the necessary skills for the transition to adult unit. If necessary, individual knowledge and skills are enhanced during the transition process. This process should be coordinated by, for example, an IBD nurse. The written summaries put together at the pediatric unit and the instructions given to the patient ensure the transfer of information. In the transition process, improving the knowledge of adult gastroenterologists and preparing them to face young patients are topics of development.

Transition clinics are often presented as an ideal transition model. Clinics are recommended to set up at least 1-2 joint appointments with pediatric and adult gastroenterologists before the final transfer to the adult unit. In addition, there are several transition methods available, such as

medical homes that offer comprehensive care, IBD workshops, paper and internet-based educational materials, programs based on text messages, and transition coordinator-oriented young people's support.

SISÄLTÖ

1 Johdanto	3
1.1 Nuoren psyykinen ja fyysinen kehitys.....	3
1.2 Nuoren transitio.....	3
1.3 Transitio muissa kroonisissa sairauksissa.....	3
2 Teoreettinen tausta.....	6
2.1 Epidemiologia	6
2.2 Etiologia ja patogeneesi.....	6
2.3 Lasten IBD	7
2.4 Diagnostiikka.....	8
2.5 Hoito	9
2.51 Lasten Crohnin taudin hoito	9
2.52 Lasten haavaisen paksusuolitulehduksen hoito	10
2.6 Ennuste	11
3 Tutkimuksen tavoitteet	12
4 Aineisto ja menetelmät	13
4.1 Aineiston haku ja valinta.....	13
4.2 Menetelmät	15
5. Aineiston läpikäynti	16
5.1 Systemaattiset ja narratiiviset katsaukset.....	16
5.11 Erős A ym (2020, Unkari)	16
5.12 Shapiro JM ym (2020, Yhdysvallat).....	18
5.13 Systemaattisen ja narratiivisen katsausten vertailu.....	19
5.2 Tutkimukset	20
5.21 Bollegala N ym. (2022, Kanada).....	23
5.22 Corsello A ym. (2021, Italia).....	24
5.23 Erős A ym. (2020, Unkari)	24
5.24 Sattoe JNT ym. (2020, Alankomaat).....	25
5.25 Testa A ym. (2019, Italia)	25
5.26 Schmidt S ym. (2018, Saksa).....	26
5.27 Fu N ym. (2017, Kanada).....	27
5.28 Tutkimusten yhteenveto	28
5.3 Guideline-hoitosuositukset.....	32
5.31 Kumagai H ym. (2022, Japani)	32
5.32 van Rheenen PF ym. (2017, Eurooppa)	33

5.33 Leung Y ym. (2010, Kanada)	34
5.34 Escher JC (2009, Alankomaat).....	35
5.35 Guideline-suositusten vertailu.....	36
5.4 Katsausartikkelit.....	37
5.41 Ahola Kohut S ja Keefer L (2023, Yhdysvallat)	38
5.42 Kumagai H ym. (2021, Japani)	40
5.43 Nardone OM ym. (2020, Iso-Britannia)	40
5.44 Kurowski JA ja Philpott JR (2019, Yhdysvallat)	41
5.45 Menon T ja Afzali A (2019, Yhdysvallat).....	41
5.46 Philpott JR ja Kurowski JA (2019, Yhdysvallat)	42
5.47 Afzali A ja Wahbeh G (2017, Yhdysvallat)	43
5.48 Goodhand J ym. (2011, Iso-Britannia)	44
6 Transition esteet	45
6.1 Potilaslähtöiset esteet	45
6.2 Huoltajalähtöiset esteet	46
6.3 Aikuispuolen palveluntarjoajien esteet	46
6.4 Lastenpuolen palveluntarjoajien esteet	47
7 Onnistunutta transitiota edesauttavat tekijät	48
7.1 Transitioklinikat.....	49
7.11 Transitioklinikkojen ja yhteisvastaanottojen merkitys.....	49
8 Pohdinta.....	51
8.1 Suositeltu transitioprosessi.....	51
8.2 Transition ajankohta	52
8.3 Transitioprosessin sisältö	52
8.4 Onnistuneen transition määritelmä	53
9 Lähdeluettelo	55

Lyhenteet

CD = Crohnin tauti

CU = Colitis ulcerosa = haavainen paksusuolen tulehdus = haavainen koliitti

DCGM = DISABKIDS-chronic generic measure

DISABKIDS = Työkalu kroonisesti sairaiden lasten ja nuorten terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointiin

ECCO = European Crohn's and Colitis Organisation

EEN = Exclusive enteral nutrition

IBD = Inflammatory bowel diseases

IBD-DI = IBD Disability Index

IBD-SES = Inflammatory Bowel Disease Self-Efficacy Scale

IBD-SES-A = Inflammatory Bowel Disease Self-Efficacy Scale for Adolescents and Young Adults

IBDU = Inflammatory bowel disease unclassified

MEN = Maintenance enteral nutrition

NASPHGAN = North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition

PCDAI = Pediatric Crohn Disease Activity Index

PEP = Personal education program

PUCAI = Paediatric Ulcerative Colitis Activity Index

SIBDQ = Short IBD Questionnaire

STARx = The Self-Management and Transition to Adulthood with Rx

TCS = transition competence scale

TRAQ = Transition Readiness Assessment Questionnaire

1 Johdanto

Terminä transitiolla tarkoitetaan organisoitua ja tarkoituksellista nuoren aikuisen siirtymistä lastentautien puolelta aikuispuolelle hoitoon (van Rheenen ym. 2021). Transitiossa nuoret omaksuvat itsenäisen roolin sairautensa hoidossa ja opettelevat ottamaan täyden vastuun itsestään (Leung ym. 2011). Transitiio on laajempi käsite, kuin pelkkä potilaan siirtyminen aikuispuolen ja lasten puolen välillä. Se sisältää hoidon siirtymisen lasten puolelta aikuispuolelle, mutta myös hoidon vastuun siirtymisen vanhemmilta nuorelle itselleen. (Menon ja Afzali 2019)

1.1 Nuoren psyykinen ja fyysinen kehitys

Transitiio ajoittuu aivojen kypsymisen kannalta herkkään ajanjaksoon, jonka aikana tapahtuu nopeaa henkistä, fyysistä ja sosiaalista kehitystä. Nuoruus voidaan jakaa varhais- (12–14 vuotta), keski- (15–17 vuotta) ja myöhäisnuoruuteen (18–22 vuotta). Varhaisnuoruudessa tyypillistä on murrosiän fyysinen kehitys, mielialojen, käytöksen ja ihmissuhteiden ailahtelu, kun taas keskinuoruudessa puberteetin kuohuvien ajanjakso on ohitettu, saavutetaan parempi impulssihallinta ja kyky suunnitella omaa toimintaa. Lisäksi keskinuoruudessa saavutetaan psykososiaalinen itsenäisyys vanhemmista. Myöhäisnuoruudessa persoona ja käyttäytyminen vakiintuvat sekä lisäksi eettiset arvot että elämäntavoitteet alkavat muotoutua. (Goodhand ym. 2011; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2022)

Nuorten neurologinen kehitys on vilkkaimmillaan murrosiässä jatkuen yli 20-vuotiaaksi. Murrosiässä impulssikontrolli on vielä heikkoa ja vasta noin 20–25 vuoden ikäisenä aletaan ymmärtää syy-seuraussuhdetta. (Kotiranta ym. 2018) Erityisesti tunteiden tunnistaminen ja käyttäytymisen säätely kehittyvät pitkälle aikuisikään asti (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2022).

Kroonista sairautta sairastavan nuoren hoidossa olennaista onkin ottaa huomioon psyykkisen ja fyysisen kehityksen tuomat haasteet. Esimerkiksi nopeutunut pituuskasvu vaikuttaa lääkityksen suunnitteluun. Nuoruusiässä terveetkin potilaat vertailevat itseään toisiinsa ja pohtivat, onko oma

keho normaali. Itsestään epävarmoille nuorille voi herkästi kehittyä syömishäiriö. (Makkonen ja Pynnönen 2007)

1.2 Nuoren transitio

Nuorten on integroiduttava aikuispuolen hoitokäytänteisiin. Aikuispuolella vastaanottoja on harvemmin ja ne ovat lyhyempiä kuin lastenpuolella sekä lisäksi lasten puolella usein mukana oleva moniammatillinen tiimi ei kuulu hoitoon aikuispuolella (Goodhand ym. 2011). Lisäksi aikuisuuden kynnyksellä henkinen stressi ja psyyken epäkypsymättömyys, ylihuolehtivat vanhemmat ja tietämättömyys aikuispuolen käytännöistä ovat vaikeuttamassa siirtymisprosessia (Leung ym. 2011). Nuorilla hoitoon sitoutuminen, itsetehokkuus, kyky huolehtia itsestään ja tietoisuus sairaudesta ovat aikuispotilaita heikompia. Epäonnistuneesta transitiosta voi seurata hoidon keskeytyminen, taudin aktivoituminen, tarve voimakkaammille hoidoille tai kirurgialle ja psykososiaalisen kehityksen hidastuminen. (Abraham ja Kahn 2014)

1.3 Transitio muissa kroonisissa sairauksissa

Seuraavassa käydään esimerkinomaisesti läpi joidenkin lasten kroonisten sairauksien yhteydessä kuvattuja transitioprosesseja.

Kystistä fibroosia sairastavien nuorten siirtyminen aikuispuolelle tulisi tapahtua strukturoidun transitio-ohjelman kautta. Ohjelmassa tulisi potilasta valmistaa siirtymiseen jakamalla tietoa sairaudesta ja terveydenhuoltojärjestelmän toiminnasta sekä kehittämällä potilaan omahoidon taitoja. Transitiosta tulisi keskustella potilaan kanssa varhaisnuoruudessa ja samalla transitiovalmiutta tulisi arvioida. Aikuis- ja lastenpuolen asiantuntijoiden tulisi tehdä yhteistyötä yhteisklinikoilla. Myös yhteistyö transitiokoordinaattorin kanssa on suotavaa. Pediatrien tulisi jakaa aikuispuolelle hoitoyhteenvedo potilaan sairaushistoriasta. Nuorilla tulisi olla mahdollisuus tavata transition yhteydessä aikuispuolen gastroenterologi useammin kuin kerran. Strukturoidut transitio-ohjelmat vähentävät potilaiden ahdistuneisuutta ja kehittävät potilaan taitoja itsenäiseen sairauden hoitoon. Laadukkaasta tutkimusnäytöstä on vielä puutetta, joten lisää tutkimustietoa tarvitaan transitioprosessin kehittämiseksi. (Coyne ym. 2017)

Synnyynnäistä sydänsairautta sairastavien nuorten hoidon siirtyessä aikuispuolelle merkittävä osa potilaiden hoidosta keskeytyy tai seurannat loppuvat täysin. Nuoret ovat usein huonosti valmistautuneita siirtymiseen, heillä ei ole kiinnostusta siirtymistä kohtaan ja heiltä puuttuu riittävä sairaustieto. Hoidon keskeytymiseltä suojaavia tekijöitä ovat vastaanotoille osallistuminen ilman vanhempaa, heikompi sairaustilanne, kokemus aikuispuolen hoidon tarpeellisuudesta ja pediatriin laatima lähete aikuispuolelle. Hoidon keskeytymistä ehkäisemässä ovat transiiohjelmat, jotka strukturoidusti ja koordinoitusti ohjaavat potilaan siirtymistä. Olennaista on potilaan valistaminen sairauden vaikutuksista, sairauden omahoidosta ja aikuisten ja lasten puolen käytännön eroista. (Heery ym. 2015)

Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten hoitotasapaino usein horjuu, sillä potilaiden on murrosiässä kohdattavien haasteiden lisäksi huolehdittava glukoosin monitoroinnista, liikunnasta, ruokavaliosta ja insuliinin annostelusta. Hoitotasapainoa heikentämässä ovat myös huonommat elintavat liittyen nuorien riskihakuisempaan elämään ja psykososiaaliset vastoinkäymiset perheen sisällä. (O'Hara ym. 2017) Tällä hetkellä ei ole julkaistu yleistä standardia transiio-prosessista siitä huolimatta, että onnistuneen transition merkitys tiedostetaan. Useat erilaiset transiio-mallit lisäävät vastaanotoille osallistumista ja vähentävät sairaalajaksoja. (D'Amico ym. 2023) Monitieteellisen transiio-klinikan on osoitettu parantavan verensokerin hoitotasapainoa, lisäävän vastaanotoille osallistumista ja ylläpitävän hoidon jatkuvuutta. (Wongyai ym. 2022)

Kuten muissakin kroonisissa sairauksissa, niin myös tyypin 1 diabeteksessa transition tulee olla etukäteen suunniteltu ja organisoitu. Ajankohta tulee yksilöllisesti arvioida ottaen huomioon saatavilla olevat terveydenhuollon resurssit. Transiio olisi hyvä esitellä potilaalle jo varhaisnuoruudessa, kuitenkin viimeistään vuotta ennen siirtymistä aikuispuolelle. Transition tulee valmistautua ja potilaan tietotaitoja tulee kehittää, jotta siirtymisajankohtana hänellä on riittävät tiedot sairaudesta ja sen hoidosta sekä kyky itsenäiseen omahoitoon ilman vanhempien tukea. Nuorelle on hyvä esitellä erot aikuispuolen ja lasten puolen hoitokäytänteissä ja kuinka luovia terveydenhuoltojärjestelmien välillä. Hoidon siirtyessä olennaista on yhteydenpito aikuispuolen ja pediatriin välillä, pediatriin olisi lisäksi hyvä laatia hoitoyhteenveto. Transiio-koordinaattorin hyödyntäminen siirtymisprosessissa voi lisätä transition jälkeisille

vastaanotoille osallistumista. Nuorelle tulisi ohjelmoida vastaanottokäynnit säännöllisesti 3 kuukauden välein huolimatta siitä, tapahtuuko hoito aikuis- tai lastenpuolella. (Gregory ym. 2022)

2 Teoreettinen tausta

2.1 Epidemiologia

Noin 20–25 % IBD-potilaista sairastuu alle 16-vuotiaana (Loddo ja Romano 2015). Tyypillisesti IBD:hen sairastutaan 15–35-vuotiaana, mutta sairastuminen myöhemminkin on mahdollista. Vuonna 2022 Suomessa oli vajaa 58 000 IBD:hen sairastunutta. Vuosittain 2500 potilaalla diagnosoidaan IBD. Crohnin taudin ilmaantuvuus on 150–200/100 000 ja keskimääräinen sairastumisikä on 12 vuotta. Haavaista paksusuolen tulehdusta sairastaa 300–400 ihmistä 100 000 asukasta kohti. (IBD ja muut suolistosairaudet ry)

2.2 Etiologia ja patogeneesi

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat pitkäkestoisia ja etiologialtaan monimuotoisia sairauksia, joiden syntymekanismia ei vielä tunneta. Niistä käytetään lyhennystä IBD (inflammatory bowel diseases) Taudeille tyypillistä on suoliston toistuva tulehdus. Tulehduksellisiin suolistosairauksiin lukeutuvat haavainen paksusuolen tulehdus, Crohnin tauti, luokittelematon koliitti ja mikroskooppiset koliitit, joita ovat kollageenikoliitti ja lymfocyttoraarinen koliitti. Luokittelemattomassa koliitissa (IBDU= inflammatory bowel disease unclassified) on piirteitä sekä Crohnin taudista, että haavaisesta paksusuolen tulehduksesta. Crohnin tauti voi esiintyä missä vain osassa ruuansulatuskanavaa, kun taas haavainen paksusuolentulehdus alkaa peräsuolesta ja rajoittuu paksusuoleen. Crohnin taudissa tulehdus ylettyy syvemmälle suolen seinämän läpi, kun taas haavaisessa paksusuolen tulehduksessa tulehdus rajoittuu limakalvolle. (Färkkilä 2018)

Sairauden syntymiseen vaikuttamassa ovat suolistomikrobit, ravinto- ja ympäristötekijät sekä geneettinen alttius. Ympäristötekijöistä muun muassa rintaruokinta suojaa taudilta, tupakointi puolestaan lisää riskiä sairastua Crohnin tautiin ja vastaavasti vähentää riskiä sairastua haavaisen paksusuolen tulehdukseen. Runsaasti eläinproteiinia sisältävä ravinto altistaa haavaiselle paksusuolen tulehdukselle.

Tulehduskipulääkkeiden käyttö sekä lapsuuden mikrobilääkehoito lukeutuvat riskitekijöihin. (Färkkilä 2018)

Tutkijat ovat löytäneet yli sata sairaudelle altistavaa geenimuutosta. Genetiikalla on merkittävä rooli erityisesti hyvin varhain alkavassa IBD:ssä, johon sairastutaan ennen toista ikä vuotta. Ensimmäisen asteen sukulaisilla on 10–15 %:n riski sairastua tulehdukselliseen suolistosairauteen. (Loddo ja Romano 2015) Ajatellaan, että IBD:n patogeneesissä on geneettisen alttiuden ja ympäristötekijöiden vaikutuksen lisäksi mukana elimistön poikkeava synnynnäinen ja hankittu immuunivaste suolen mikrobeja vastaan (Zhang ja Li 2014). Lapsuudessa alkavan IBD:n ilmaantuvuus on lisääntynyt. Korkeinta ilmaantuvuus sataa tuhatta asukasta kohtaan on Pohjois-Euroopassa (0–23.1), Kanadassa (6.4–15.4) ja Uudessa Seelannissa (5.2–6.8) Matalimman ilmaantuvuuden maanosia puolestaan ovat Etelä-Eurooppa (0–9.4), Afrikka (0.9), Aasia (0.5–21.6) ja Etelä-Amerikka (0.4–3.0). (Kuenzig ym. 2022) Suomessa lasten IBD-ilmaantuvuus 1990-luvun tienoilla oli 7/100 000, kun vuosina 2011–2014 ilmaantuvuus oli 23/100 000, esiintyvyyden keskimääräisen vuosittaisen kasvuvauhdin ollessa 4.1 % (Virta ym. 2017).

2.3 Lasten IBD

Lapsuudessa puhkeavassa IBD:ssä on havaittu ominaispiirteitä, jotka erottavat sen aikuisuudessa puhkeavasta IBD:stä. Taudinkuva on rajumpi ja kliininen taudinkulku vaikeampi, suoliston tulehdusaste on voimakkaampi sekä taudin kesto on pidempi kuin aikuisilla. On myös esitetty, että hoitovaste anti-inflammatorisille ja immunomodulatiivisille lääkityksille olisi heikompi. Laadukasta tutkimusnäyttöä tästä on kuitenkin niukasti saatavilla. CU:ssa lapsipotilaat päätyvät kirurgiseen hoitoon aikuisuudessa puhkeavaa IBD:tä useammin, kun taas CD:ssa tarve kirurgiselle hoidolle on aikuisuuden IBD:tä vähäisempi. (Moazzami ym. 2019)

On myös pohdittu, voisiko eri iässä puhkeavilla tautimuodoilla olla erilainen patogeneesi. Tätä teoriaa tukevat tutkimuslöydökset, joissa varhain alkavan IBD:n taustalta on löydetty spesifisiä yksittäisiä geenimutaatioita. (Moazzami ym. 2019) Kuitenkin toistaiseksi ajatellaan, ettei aikuisten ja lasten IBD:n patogeenisissä ole eroa. (Kolho 2018b) Varhain alkavaan tautimuotoon on yhdistetty ravitsemushäiriön suurempi esiintyvyys. Ravitsemushäiriöllä on todettu olevan myös

vaikutusta lasten henkiseen ja fyysiseen kehitykseen. Ruokahalun heikentymisellä ja erityisesti Crohnin taudissa ruoka-aineiden imeytymisen heikentymisellä on negatiivinen vaikutus lasten fyysiseen kehitykseen Moazzami ym. (2019) mukaan. Jopa 30 %:lla IBD:tä sairastavista lapsista todetaan kasvun hidastuma. Tulehduksellisille suolistosairauksille tyypillisiä suoliston ulkopuolisia tautilöydöksiä, erityisesti niveltulehduksia ja spondyloartropatiaa esiintyy enemmän lapsilla. (Kelsen ym. 2019)

Taudinkuva vaihtelee yksilöiden välillä. IBD:lle ominaista ovat ajoittaiset pahenemisvaiheet. Tyypillisiä yleisoireita ovat painonlasku, vatsakipu, ripuli, verenvuoto peräsuolesta ja väsymys. CD:lle spesifejä oireita ovat kuume, suun limakalvon haavaumat ja perianaalitauti. (Rosen ym. 2015) Suoliston ulkopuolisia taudin ilmentymiä ovat muun muassa värikalvontulehdus, niveltulehdukset, spondyloartropatia, suun limakalvojen aftat, pyoderma gangrenosum, kyhmyruusu ja sklerosoiva kolangiitti. (Kelsen ym. 2019)

2.4 Diagnostiikka

ESPHGANin (The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition) (van Rheenen ym. 2021) suosituksen mukaisesti IBD:n diagnostiikka pohjautuu kliinisen taudinkuvan tunnistamiseen, tähystystutkimukseen, histologiseen tutkimukseen ja radiologisiin löydöksiin. Diagnostiikan kulmakivenä pidetään gastro- ja kolonoskopiaa, joka ylettyy ohutsuoleen loppuosaan. Tähystyksessä otetaan useita biopsioita histologista luokitusta varten. ESPHGANin asiantuntijaryhmän Porto-kriteerien mukaan ohutsuolen läpikuvantamista ei tarvitse tehdä, jos CU diagnoosi on varma. (van Rheenen ym. 2021)

Histologisissa näytteissä nähdään krooniselle tulehdukselle tyypillistä poikkeavaa kryptamuodostusta, kryptien haarautumista ja krypta-atrofiaa, sekä basaalisten plasmasolujen levittäytymistä, Panethin solujen metaplasiaa ja musiinin vajausta. Akuutin tulehduksen merkkeinä voidaan erottaa krypta-absesseja ja haavaumia. CU:lle tyypillisiä löydöksiä ovat pseudopolyypit ja krypta-absessit, kun taas CD:ssa voidaan nähdä granuloomia ja fissuuroita. Komplisoituneen CU:n seurauksena voi kehittyä megakolon ja joskus runsaskin verenvuoto, kun taas CD:n komplikaatioina nähdään varsinkin perianaaliseudussa fisteleitä ja absesseja.

Erotusdiagnostisina vaihtoehtoina otettava huomioon mikroskooppinen koliitti, sädekoliitti, akuutti gastroenteriitti ja HIV-infektioon liittyvä koliitti. (Kelsen ym. 2019)

Diagnoosivaiheessa suositellaan laboratoriotutkimuksina ottamaan täydellinen verokuva, plasman C-reaktiivinen proteiini, punasolujen sedimentaatiotesti, alaniiniaminotransferaasi, aspartaattiaminotransferaasi, alkalinen fosfataasi, gammaglutamyyliitransferaasi, bilirubiini ja albumiini. Ulostenäytteestä tulisi ottaa bakteeriviljely sisältäen Salmonellan, Shigellan, Kampylobakteerin, Yersinian, Escherichia Colin, Clostridium Difficile, loisnäytteet ja ulosteen kalprotektiinin. (Rosen ym. 2015)

2.5 Hoito

2.51 Lasten Crohnin taudin hoito

ESPGHANin hoitosuosituksen mukaan hoidon alussa arvioidaan huonon ennusteen riskiä Parisluokituksen avulla (B1-B3) (van Rheenen ym. 2021). Matalan riskin potilaille, joilla ei ole vakavaa pituuskasvun hidastumaa voidaan aloittaa induktiohoitona enteraalinen ravitsemushoito (EEN= exclusive enteral nutrition) 6–8 viikon ajaksi. Ravitsemushoito koostuu ainoastaan nestemäisistä erityisravintovalmisteista, jotka voidaan annostella tarvittaessa nenämahaletkun kautta. Pelkän nestemäisen ravitsemuksen nauttimisessa on todettu käytännön haasteita lapsia hoidettaessa. EEN:n sijasta voidaan aloittaa peroraalinen kortikosteroidilääkitys painonmukaisesti annosteltuna. Annosta asteittain vähennetään, kun remissio on saavutettu - kuitenkin viimeistään neljän viikon kuluessa lääkityksen aloituksesta. (van Rheenen ym. 2021)

Hoitovastetta arvioidaan 12 viikon kohdalla. Jos induktiohoidosta ei saada riittävää vastetta, siirrytään anti-TNF-terapiaan (adalimumabi, infliximabi). Jos induktiohoitovaste on saavutettu, aloitetaan ylläpitohoito, joka koostuu metotreksaatista, tiopuriinista tai enteraalisesta ravitsemushoidosta (MEN=maintenance enteral nutrition). Metotreksaatti annostellaan suun kautta tai subkutaanisesti kerran viikossa annoksella 15 mg/m². Atsatiopriinia annostellaan päivittäin 2.0–2.5 mg/kg. MEN:ä on käytetty toistaiseksi lähinnä siltahoitona, kun odotetaan immunologisen lääkityksen hoitovastetta. Jos ylläpitohoito ei tehoa, voidaan kertaalleen kokeilla

induktiohoitoa uudelleen, jonka jälkeen tarvittaessa siirrytään anti-TNF-terapiaan ylläpitohoitona. (van Rheenen ym. 2021)

Potilailla, joilla on perianaalinen, penetroiva, strikturoiva tai kasvuhäiriötä aiheuttava tautimuoto, on korkea huonon ennusteen riski Paris-luokituksen mukaan, jolloin suosituksena on aloittaa suoraan anti-TNF-induktiohoito. Lisäksi voidaan harkita immunomodulaattorin (metotreksaatti, tiopuriini) yhdistämistä lääkitykseen. Jos hoitovaste saavutetaan, ylläpitohoidon vaihtoehtoina ovat anti-TNF-monoterapia tai anti-TNF-lääkitys yhdistettynä metotreksaattiin tai tiopuriiniin. (van Rheenen ym. 2021) Anti-TNF-lääkityksen aloituksen yhteydessä on käytäntönä mitata TNF-alfa-pitoisuus verestä ja tätä tietoa hyväksi käyttäen optimoida annostus. (Orfanoudaki ym. 2023) Jos hoitovastetta anti-TNF-terapialla ei saada, voidaan lääkitykseen lisätä immunomodulaattori, jos se ei vielä ole käytössä. Jos tästä huolimatta hoitovastetta ei saavuteta, siirrytään biologiseen lääkitykseen (ustekinumabi tai vedolizumabi). Lääkehoidon epäonnistuttua Crohnin taudin hoidossa voidaan päätyä kirurgiseen hoitoon. (van Rheenen ym. 2021)

Hoitovastetta seurataan mittaamalla ulosteen kalprotektiini ja plasman C-reaktiivinen proteiini sekä täyttämällä oirekysely. Ulosteen kalprotektiinin ollessa alle 250mikrog/g, C-reaktiivisen proteiinin ollessa < 5 mg/L ja CD:n oirekyselyn pisteytyksen (PCDAI = Pediatric Crohn Disease Activity Index) ollessa < 10 voidaan hoitoa pitää onnistuneena ja remissiota saavutettuna. (van Rheenen ym. 2021)

Crohnin taudin hoidossa tärkeintä on mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tunnistaa potilaat, joilla on kohonnut riski vaikeaan tautiin. Näin voidaan ehkäistä suoliston vaurioitumista. (van Rheenen ym. 2021)

2.52 Lasten haavaisen paksusuolitulehduksen hoito

Taudin vaikeusasteen arvioinnissa käytetään PUCAI-pisteytystä (PUCAI = Paediatric Ulcerative Colitis Activity Index). Lievää tautia kuvaa PUCAI 10-35, keskivaikeaa PUCAI 40-60 ja vaikeaa PUCAI 65-85. PUCAI-pisteiden ollessa <10 voidaan taudin todeta olevan remissiassa. PUCAI-pisteytys toimii klinikon apuna potilaan yksilöllistä hoitolinjaa valittaessa. (Turner ym. 2018a)

ESPHGANin hoitosuosituksen mukaan hoidon induktiossa voidaan käyttää maksimaalisella annostuksella oraalista 5-ASA-lääkitystä tai sen ja oraalisen kortikosteroidin yhdistelmää. Kortikosteroidihoidon kestänyt 2–3 viikkoa, annostus tulisi asteittain purkaa 8–10 viikon kuluessa. 5-ASA peräruiskeet, probiootit ja kurkumiini lisäävät hoidon tehoa. Vaihtoehtoisina induktiohoitoina valikoiduille potilaille voivat olla takrolimuusi tai anti-TNF-lääkitys. Vaikeassa taudissa voidaan siirtyä suoraan suonensisäiseen kortikosteroidilääkitykseen. (Turner ym. 2018a)

Ylläpito­hoidossa kaikille potilaille käytössä ovat 5-ASA ja probiootit. Kortikosteroideja ei suositella ylläpito­hoitoon niiden haittavaikutusten vuoksi. Jos vuodessa ilmenee useita pahenemisvaiheita tai kyseessä on kroonisesti aktiivinen tauti, lää­kitykseen lisätään tiopuriini (atsatiopriini). Jos tästä huolimatta remissiota ei saavuteta, kokeillaan anti-TNF-lääkitystä (influximabi, adalimumabi, golimumabi). Jos edellä mainitut hoidot eivät tehoa, vedolizumabi on seuraava vaihtoehto. Jos vielä­kään ei olla saavutettu hoitovastetta annosnostosta huolimatta, siirrytään kirurgiseen hoitoon eli paksusuolen poistoon. (Turner ym. 2018a)

Hoito sisältää myös kivun hoidon ja arvion ravitsemustilasta. Akuutissa vakavassa koliitissa ensilinjan hoitona on suonensisäinen metyyli­prednisoloni ja tilanteen etenemisen mukaan toisen linjan hoitona anti-TNF-lääkitys, takrolimuusi, syklo­sporiini tai kirurginen hoito. (Turner ym. 2018b)

2.6 Ennuste

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla on suurentunut riski sairastua paksusuolen syöpään. Vuosittaiset kontrolli-kolonoskopiat tulisi aloittaa 7–10 vuoden kuluessa diagnoosista. (Rosen ym. 2015)

Nuoren henkinen kypsyminen voi olla ikätasoaan jäljessä, jos taudista on aiheutunut merkittävää kuormitusta potilaalle. Diagnoosista noin kymmenen vuoden kohdalla CU-potilaista 24 % ja CD-potilaista 30 % on hoidettu kirurgisesti. Näistä 55 % tarvitsee uusintaleikkauksen. Crohnin tauti alentaa poikien aikuispituisuutta ja molemmissa sairauksissa elämänlaatu on normaaliväestöön verrattuna hieman alhaisempi. (Kolho 2018a)

3 Tutkimuksen tavoitteet

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on selvittää, kuinka paljon tutkittua tietoa on olemassa IBD:tä sairastavien lasten siirtymisvaiheesta lastenpuolelta aikuispuolen hoitoon. Lisäksi kiinnitetään huomiota tiedon laatuun ja merkittävyyteen. Jos tutkittua tietoa ei vielä ole, tarkastellaan asiantuntijasuosituksen mukaisia transitiesuosituksia.

Tavoitteena on selvittää tutkimusnäytön ja suositusten mukainen transitioprosessi. Etsimme vastausta esimerkiksi kysymyksiin, tulisiko transitiivaiheessa hoito tapahtua limittäin sekä aikuisten ja lasten puolella, sekä mitkä tekijät edesauttavat onnistunutta transitiota, ja mitkä taas huonontavat sitä.

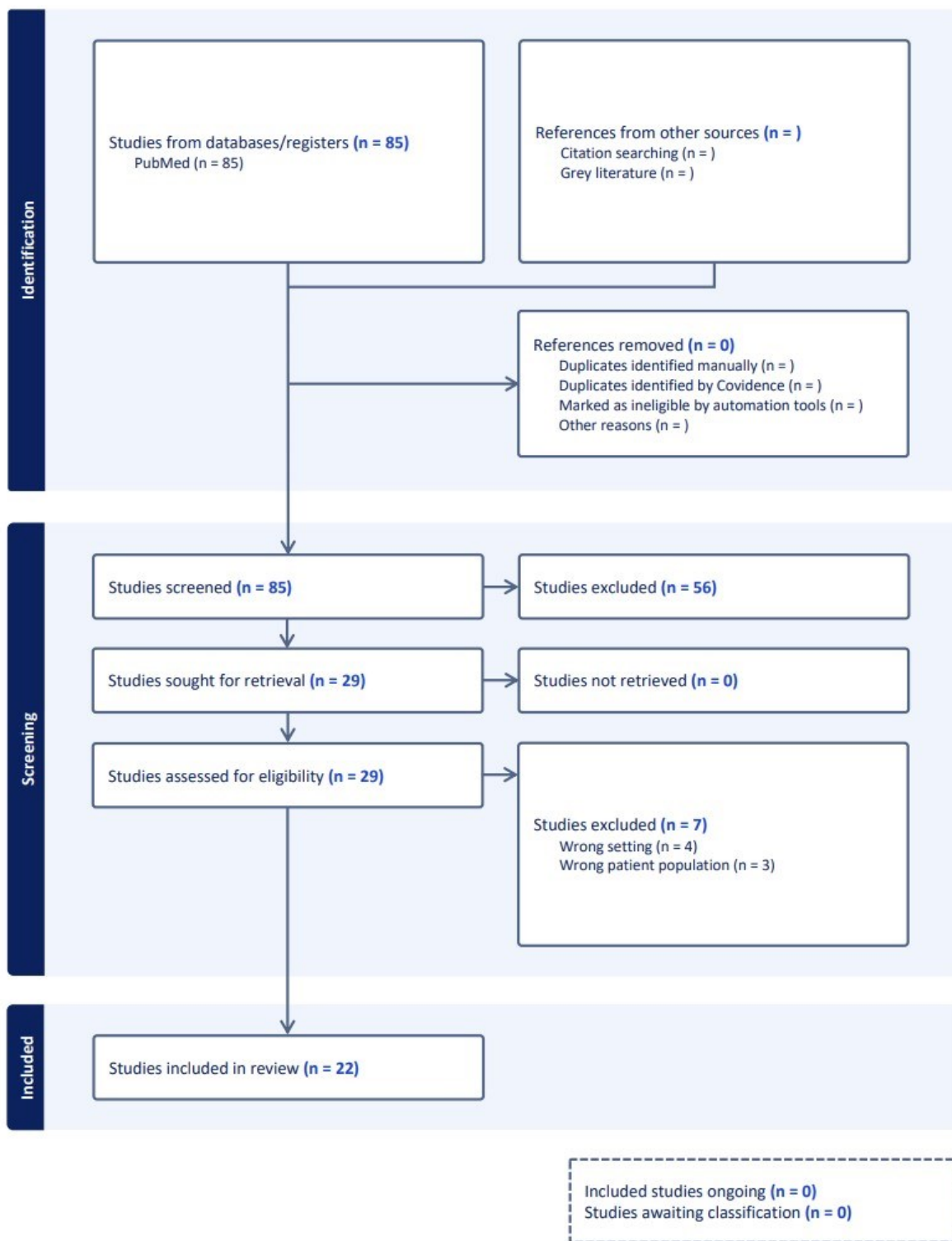
4 Aineisto ja menetelmät

4.1 Aineiston haku ja valinta

Tutkimusaineiston haku suoritettiin PubMed-tietokannasta hakusanoilla "transition AND inflammatory bowel disease AND adult clinic". Tutkimustyyppin hakurajauksina käytettiin seuraavia määreitä: clinical study, clinical trial, guideline, meta-analysis, observational study, randomized controlled trial, review, systematic review. Lisäksi haku rajattiin ihmisiin (human) ja kieleksi rajattiin englanti (English). Näillä hakuvalinnoilla aineistoksi valikoitui 85 julkaisua. Tästä aineistosta suoritettiin Covidence-arvio kahden henkilön tekemänä, jolloin aineistosta rajattiin epäolennaiset julkaisut pois otsikoiden perusteella (Taulukko 1). Jäljelle jäi 29 julkaisua, jotka analysoitiin tarkemmin abstraktien perusteella ja suoritettiin uusi tarkastelu. Seitsemän julkaisua poistettiin aineistosta. Neljässä julkaisussa syynä oli väärä tutkimusasetelma ja kolmessa julkaisussa väärä potilasaineisto. Covidence-arvioinnin jälkeen aineistoksi jäi 22 julkaisua. Näistä 11 on katsausartikkeleita sisältäen yhden systemaattisen katsauksen, 7 tutkimusta ja 4 hoitosuosituksia.

Lopullisessa aineistojen läpikäynnissä aineistosta poistettiin vielä yksi katsausartikkeli, joka oli kroatiankielinen. Aineistohaussa kieleksi oli rajattu englanti, mutta tästä huolimatta julkaisu oli läpäissyt haun. Lopulliseksi aineistoksi rajautui 21 julkaisua.

Aineiston rajuus IBD transitio - Covidence



28th August 2023



TAULUKKO 1. Covidence-arviointi

4.2 Menetelmät

Aineisto Excel-taulukoiitiin kirjallisuuskatsausta varten visuaalisesti selkeään muotoon. Neljään erilliseen taulukkoon eriteltiin julkaisut julkaisutyypin (systemaattinen katsaus, tieteelliset tutkimukset, asiantuntijasuositukset ja katsausartikkelit) mukaan. Taulukkoon merkittiin muun muassa kirjoittaja, julkaisuvuosi- ja paikka, jossa teksti on julkaisu. Aineiston läpikäynnin jälkeen koottiin yhteenveto aineistosta ja tutkimusnäytön sekä asiantuntijasuositusten mukaisesta transitioprosessista.

5. Aineiston läpikäynti

5.1 Systemaattiset ja narratiiviset katsaukset

Aineiston 21 julkaisusta yksi on systemaattinen katsaus ja yksi on narratiivinen katsaus (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Systemaattiset ja narratiiviset katsaukset

Kirjoittaja	Julkaisuvuosi	Julkaisumaa	Tutkimusasetelma
Erős A ym.	2020	Unkari	Aineistohaku PubMed-, EMBASE-, CENTRAL- ja Web of Science - tietokannoista. 23 julkaisua, ikä 11–25. 11 kontrolloitua ja 12 kontrolloimatonta ennen-jälkeen-tutkimusta
Shapiro JM ym.	2020	Yhdysvallat	Aineistohaku PubMed-, Embase- ja Cochrane Database of Reviews of Effects -tietokannoista. 38 julkaisua. 26 poikkileikkaus tutkimusta, 7 prospektiivista ja 6 retrospektiivistä kohorttitutkimusta. 7 tutkimuksessa oli mukana kontrolliryhmä.

5.11 Erős A ym. (2020, Unkari)

Erős A ym. systemaattisessa katsauksessa aineisto koostui 23 julkaisusta, joissa tutkittujen potilaiden ikä vaihteli välillä 11–25. Aineistohaku suoritettiin PubMed-, EMBASE-, CENTRAL- ja Web of Science -tietokannoista. Julkaisutyyppit vaihtelivat ja julkaisuista 11 oli kontrolloituja ja 12 kontrolloimattomia ennen-jälkeen-tutkimuksia. Yleisimmät transitiomallit julkaisuissa olivat yhteisvastaanotot ja PEPit (personal education program). Julkaisuissa mitatut ensisijaiset tulomuuttujat vaihtelivat. Muun muassa elämänlaatua, potilastyytyväisyyttä, itsetehokuutta, tietoisuutta sairaudesta, hoitoon sitoutumista ja väliin jääneiden vastaanottojen määrää arvioitiin strukturoidun transitioprosessin läpikäynneiltä. (Erős A, Soós A, ym. 2020)

Katsauksen julkaisuiden tutkimustyyppit- ja asetelmat vaihtelivat runsaasti. Katsauksessa oli myös mukana tutkimuksia, joista oli saatavilla vain abstrakti. Tulosten mittaus ei ollut validoitua, tutkimusjoukot olivat pieniä ja tutkimukset olivat suurimmaksi osaksi havainnollisia, joten näytön aste arvioitiin matalaksi.

Tarkkaa yhteenvetoa transitioprosessin käytännön järjestämisestä ei annettu. Katsauksen yhteenvedon mukaan strukturoitu transitioprosessi (klinikat ja PEPit) voi parantaa hoitoon sitoutumista ja vastaanotoille saapumista sekä lisätä potilaan tietoisuutta sairaudesta. Potilaiden tyytyväisyys ja itsetehokkuus saattavat myös lisääntyä. Terveysteen liittyvä elämänlaatu oli myös merkittävästi korkeampi strukturoidun transition läpikäynneillä. Strukturoidun transitioprosessin läpi käynneillä todettiin kontrolliryhmää merkittävästi vähemmän sairaalahoitajaksoja, kirurgisen hoidon tarvetta ja päivystyskäyntejä. (Erős A, Soós A, ym. 2020)

Transition onnistumiseksi transitiio tulisi olla yksilöllisesti ja hyvissä ajoin suunniteltu. Lisäksi potilaan tietoisuuden lisääminen sairaudesta ja omahoidon toteuttamisesta sekä itsenäistymisen tukeminen tulisi aloittaa viimeistään vuotta ennen siirtymistä aikuispuolelle. Potilaan psykoedukaatiolla onkin transitiiossa suuri rooli. Lisäksi keskustelu nuoren riskikäytöksestä tulisi ottaa puheeksi. Transitiota ohjaamassa tulisi olla koulutettu koordinaattori (IBD-sairaanhoitaja). (Erős A, Soós A, ym. 2020)

Ideaalinen transitiio koostuu transitioklinikalla järjestetyistä lasten ja aikuispuolen asiantuntijoiden yhteisvastaanotoista. Tarkkaa suositusta yhteisvastaanottojen määrästä tai toteutuksesta ei ole saatavilla, mutta vastaanotoilla voidaan käydä läpi muun muassa potilaan hoitoa ja sairauden kulkua sekä tulevaisuuden suunnitelmia aikuispuolen hoidosta. Moniammatilliseen tiimiin tulisi kuulua ravitsemusterapeutti, IBD-sairaanhoitaja, psykologi, sosiaalityöntekijä, perheterapeutti, sekä lasten ja aikuisten gastroenterologit. Tiimin koordinaattorina toimii IBD-sairaanhoitaja. (Erős A, Soós A, ym. 2020)

Transitioklinikkojen lisäksi potilaiden koulutusohjelmat ovat laajasti käytössä transitioprosesseissa. Potilaiden koulutusohjelmien tarkoituksena on antaa potilaalle tietoa hoidosta ja käytännön järjestelyistä aikuispuolella, lisätä potilaan hoitoon sitoutumista ja opastaa esimerkiksi uravalinnassa. PEPit voivat käytännössä olla esimerkiksi muutaman päivän työpajoja tai lomakkeiden (IBD-pocket guide) tai internetin välityksellä jaettavaa informaatiota. PEPin on todettu lisäävän potilaiden sairaustietoisuutta, parantavan lääkitykseen sitoutumista ja transition onnistumista. (Erős A, Soós A, ym. 2020)

5.12 Shapiro JM ym. (2020, Yhdysvallat)

Shapiro JM ym. narratiivisessa katsauksessa (2020) aineistoina oli 38 tutkimusta, joissa arvioitiin siirtymävaiheen interventioihin liittyviä tuloksia. Aineistohaku suoritettiin PubMed-, Embase- ja Cochrane Database of Reviews of Effects -tietokannoista. Mukana oli 26 poikkileikkaustutkimusta, 7 prospektiivista kohorttitutkimusta ja 6 retrospektiivistä kohorttitutkimusta. Seitsemässä tutkimuksessa oli mukana kontrolliryhmä. Julkaisussa on koottuna transitioprosessin kannalta seuraavat kuusi ydinkomponenttia;

1. Transitiokäytäntö: Transitiio tulisi esitellä potilaalle nuorella iällä (12–14 vuotta) tai heti diagnoosin saamisen jälkeen. Potilaalle tulisi jakaa kirjallinen tiivistelmä siitä, mitä transitiio sisältää, milloin transitiio tulisi aloittaa ja millä aikataululla itse siirtyminen tulee tapahtumaan.
2. Seuranta: potilaalle tulisi järjestää yksilöllinen seuranta sisältäen tietojen kirjaamisen potilastietojärjestelmään transition aikana.
3. Siirtymävalmius: Arvioidaan potilaan siirtymävalmiutta mieluiten vähintään vuosi ennen siirtymistä aikuispuolelle. Siirtymävalmiuden arviointia varten on kehitetty useita työkaluja: The North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN) transition checklist, Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ), Inflammatory Bowel Disease Self-Efficacy Scale (IBD- SES) ja IBD Yourself. Kyseiset työkalut eivät kuitenkaan ole validoituja. Potilaalle tulisi esitellä aikuispuolen hoitokäytännöt ja aloittaa hoitoyhteenvedon laatiminen. Lisäksi muun muassa Yhdysvalloissa tulisi kehittää protokolla, jolla potilas löytää aikuispuolen asiantuntijan kätevämmiin. Suomessa potilas ei valitse itse julkisella puolella omaa hoitavaa lääkäriään, mutta voi valita hoitavan sairaalan.
4. Siirtymävaiheen suunnittelu: Pediatriin on laadittava yhteenveto sairaus- ja hoitohistoriasta, suunnitelmasta pahenemisvaiheen varalle sekä tehtävä lopullinen arvio potilaan siirtymisvalmiudesta. Tässä vaiheessa korostetaan potilaan vahvuuksia ja huomioidaan kehitystä vaativat tehtävät sekä taidot ja puututaan näihin. Vastaanotot tulisi osittain tapahtua ilman vanhempien läsnäoloa. Nuoren lisääntyvää vastuunottoa tulee tukea ja eroja lasten sekä aikuistenpuolen hoitokäytänteissä on hyvä käydä läpi potilaan kanssa.

5. Hoidon siirtyminen: Ensimmäinen käynti aikuisten puolella tulisi tapahtua 3–6 kuukauden sisällä viimeisestä vastaanotosta lasten puolella hoidon keskeytymisen välttämiseksi. Lasten puolelta tulisi olla aiemmin mainittu yhteenveto sairaudesta ja sen hoidosta annettuna potilaalle mukaan, jaetaan päätöksentekovastuuta potilaalle ja annetaan potilaalle tietoa siitä, mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä akuutissa vaiheessa ennen kuin kontakti aikuispuolella on muodostunut. Tavoitteena on lämminhenkinen potilaan luovutus aikuisten puolelle.
6. Transition loppuunsaattaminen: Pediatrian tulisi saada johdonmukaisesti palautetta transition onnistumisesta sekä potilaalta itseltään että aikuispuolen gastroenterologilta.

Tiivistettynä 6 ydinkomponenttia käytännössä: transitio tulisi tuoda esille keskusteluissa 12–14-vuotiaille tai heti diagnoosin saamisen jälkeen. Vastaanotot tulisi osittain tapahtua ilman vanhempien läsnäoloa. Nuoren lisääntyvää vastuunottoa tulee tukea ja eroja lasten sekä aikuistenpuolen hoitokäytänteissä on hyvä käydä läpi. Pediatrin tulisi tehdä yhteenveto sairaus- ja hoitohistoriasta sekä suunnitelmasta pahenemisvaiheiden tilalle. Transition aikana potilasta tulisi säännöllisesti seurata. Transitioklinikkujen sijasta ehdotetaan jaettua vastuuta lasten ja aikuispuolen välillä liittyen nuoren siirtymävaiheeseen, sillä varsinaisten transitioklinikkujen käytännön toteutus on kallista. (Shapiro ym. 2020)

5.13 Systemaattisen ja narratiivisen katsausten vertailu

Edellä mainittujen samana vuonna julkaistujen systemaattisen ja narratiivisen katsauksen 61 lähteestä vain viisi oli yhteisiä; Fu ym. (2017), Bennet ym. (2016), Cole ym. (2015), Van den Brink ym. (2018) ja Yerushalmy-feler ym. (2017). Kummassakaan julkaisussa ei suositeltu yhtä ainoaa transitiomallia, jota tulisi noudattaa vaan annettiin suuntaviivoja transition ja itse siirtymisen toteuttamiseen. Nämä suuntaviivat mukailivat toisiaan eikä merkittäviä ristiriitoja suosituksissa tullut vastaan huolimatta siitä, että suurimmaksi osaksi lähteet erosivat toisistaan. Julkaisuissa todettiin, ettei yleispätevää määritelmää onnistuneelle transitiolle ole vielä olemassa. Transition onnistumiseksi transitio tulisi olla yksilöllisesti ja hyvissä ajoin suunniteltu. Transitiovalmiuden arviointi ja itsenäistymisen tukeminen tulisi aloittaa viimeistään vuosi ennen siirtymistä aikuispuolelle. (Erős A, Soós A, ym. 2020; Shapiro ym. 2020)

Shapiro JM ym. katsauksessa suositellaan transition aikana toteutettavaksi seurantaa, mutta suositusta IBD-koordinaattorista ei anneta toisin kuin Erős A ym. katsauksen mukaan transitiota ohjaamassa tulisi olla koulutettu koordinaattori (IBD-sairaanhoitaja). Shapiro JM ym. mainitsevat, että lisätutkimusta tarvitaan IBD-koordinaattorin roolin merkityksestä. Transition käytännön toteutuksesta Shapiro JM ym. ehdottaa transitioklinikkojen sijasta jaettua vastuuta lasten ja aikuispuolen välillä liittyen nuoren siirtymävaiheeseen, sillä varsinaisten transitioklinikkojen käytännön toteutus on kallista. Tätä vastoin taas Erős A ym. katsauksen mukaan ideaalinen transiatio koostuu nimenomaan transitioklinikalla järjestetyistä lasten ja aikuispuolen asiantuntijoiden yhteisvastaanotoista. (Erős A, Soós A, ym. 2020; Shapiro ym. 2020)

Katsauksissa käytettyjen transiatiovalmiutta arvioivien työkalujen luotettavuuteen suhtauduttiin julkaisuissa eriävästi. Narratiivisen katsauksen mukaan transiatiovalmiuden arvioinnissa laajasti käytetyt potilaiden itsetäyttämät kyselyt (TRAQ, IBD-SES, IBD-Yourself, NASPGHAN transition checklist) eivät ole validoituja. (Shapiro JM ym. 2020) Systemaattisessa katsauksessa käytettyjen arviointityökalujen (Short IBD Questionnaire, DISABKIDS, IBD-yourself, ja General Self-Efficacy Scale) todettiin sen sijaan olevan "laajasti hyväksytyjä ja luotettavia" (Erős A, Soós A, ym. 2020). Google-haulla löydettyjen tutkimusten mukaan IBD-SES on validoitu (Keefer ym. 2011) ja samoin TRAQ on todettu luotettavaksi työkaluksi (Kumagai H ym. 2021; van Gaalen ym. 2023). Shapiro JM ym. näkemystä tukee Kumagai H ym. toteamus, ettei NASPGHAN transition checklist ole validoitu (Kumagai ym. 2021).

5.2 Tutkimukset

Kerätyn aineiston 21 julkaisusta seitsemän oli tutkimuksia. Näistä kolme oli havainnoivia tutkimuksia, kaksi randomisoituja kontrolloituja tutkimuksia ja kaksi kontrolloitua kliinistä tutkimusta (Taulukko 3).

TAULUKKO 3. Tutkimukset

Kirjoittaja	Julkaisuvuosi	Julkaisumaa	Tutkimustyyppi	Tutkimusasetelma
Bollegala N ym.	2022	Kanada	Randomisoitu kontrolloitu tutkimusprotokolla	Ikä 16–17,5 vuotta. IBD-potilaiden interventio- ja kontrolliryhmät. Interventoryhmässä strukturoitu usean vuoden transitio-ohjelma, kontrolliryhmässä osittain jäsenneily yleisesti käytössä oleva transitioprosessi.
Corsello A ym.	2021	Italia	Havainnoiva tutkimus	82 potilasta, ikä 14–24 vuotta. Yhteisvastaanotolle osallistuminen. Arvioitiin potilaiden transiiovalmiutta, kokemusta elämän laadusta ja taudin remissiota (TRAQ ja SIBDQ).
Erős A ym.	2020	Unkari	Randomisoitu kontrolloitu tutkimusprotokolla	16.75-17-vuotiaat IBD-potilaat (n=160). Interventio- ja kontrolliryhmän transitioprosesseissa erona vain interventoryhmän transitioklinikan yhteisvastaanotot (4 kpl). Arvioidaan vaikutusta muun muassa elämänlaatuun.

Sattoe JNT ym.	2020	Alankomaat	Kontrolloitu kliininen tutkimus	Verrattiin transitioklinikkaan osallistuvaa interventioryhmää (n=14) ja ilman transitioklinikkaa siirtyvää kontrolliryhmää (n=19). Osittain jäsenneilyt haastattelut, havainnot ja kyselyt.
Testa A ym.	2019	Italia	Havainnoiva tutkimus	Tutkimuksessa arvioitiin IBD-potilaiden (n=106, ikä 18 vuotta) transitioprosessia 12 kuukautta transitiota ennen ja jälkeen. Muuttujina painoindeksi, taudin aktiivisuus, tupakointihistoria, lääkitys, sairaalahoidot, kirurgiset toimenpiteet, pahenemisvaiheiden ja poliklinikkavastaanottojen lukumäärä.
Schmidt S ym.	2018	Saksa	Kontrolloitu kliininen tutkimus	Transitioon liittyvän koulutusohjelman (PEP vaikutus 14-20-vuotiaiden IBD-potilaiden (n=99) ja diabetespotilaiden (n=153) elämänlaatuun, sairauden omahoitoon.
Fu N ym.	2017	Kanada	Havainnoiva tutkimus	Transitioklinikkaan osallistuvan ryhmän (n=59) ja kontrolliryhmän (n=53) erot tiedoissa, asenteissa, uskomuksissa ja hoitoon sitoutumisessa. Muuttujana Beliefs in Medicine -kysely.

5.21 Bollegala N ym. (2022, Kanada)

Bollegala N ym. (2022) ovat julkaisseet randomisoidun kontrolloidun tutkimusprotokollan. Tutkimuksessa strukturoitu transitioprosessi on koottu neljän ydinkomponentin muotoon: (yksilöllinen ominaisuuksien arviointi, transitiossa potilasta tukeva konsultti, yksilöllisten taitojen kehittäminen ja strukturoitu internet-pohjainen opetussuunnitelma). Tutkimukseen otetaan 16–17,5-vuotiaita IBD-potilaita, jotka jaetaan interventio- ja kontrolliryhmiin. Interventoryhmä käy läpi strukturoidun usean vuoden transiatio-ohjelman ja kontrolliryhmä osittain jäsennellyn yleisesti käytössä olevan transitioprosessin. (Bollegala ym. 2022)

Tässä randomisoidussa kontrolloidussa tutkimuksessa interventoryhmä saa moniulotteisen intervention, joka koostuu neljästä ydinkomponentista. Ensimmäinen ydinkomponentti koostuu tutkittavien yksilöllisestä biopsykososiaalisen riskin, transiatiovalmiuden, itsetehokkuuden, hoitoon osallistumisen ja IBD-tietoisuuden arvioinnista. Toinen ydinkomponentti on transitiota ohjaava konsultti, joka on yhteydessä tutkittaviin. Hän arvioi tutkittavia ja tunnistaa interventioita vaativat potilaat sekä auttaa tutkittavia suorittamaan transitioprosessia. 3. ydinkomponentti koostuu tutkittavan yksilöllisten itsesäätely- ja tehokkuustaitojen sekä käytännön taitojen kehittämisestä, joka tapahtuu neljännen ydinkomponentin eli standardisoidun opetussuunnitelman ja konsultin avulla. Materiaali taitojen kehittämiseen annetaan virtuaalisesti. Opetussuunnitelman tarkoituksena on jakaa tietoa terveellisestä elämäntyylistä, transitiosta, omahoidosta ja käytännön asioista liittyen sairauteen. (Bollegala ym. 2022)

Strukturoidun transitioprosessin läpikäyvän interventoryhmän ja kontrolliryhmän eroja arvioidaan spesifeillä kyselykaavakkeilla transition alussa, siirtymisen ajankohtana ja 1–2 vuotta siirtymisen jälkeen. Ensisijaiseksi tulosuuttujaksi tutkimukseen on valittu IBD Disability Index (IBD-DI) -kysely, joka mittaa terveyttä ja toimintakykyä. Tutkimus on toistaiseksi kesken, mutta valmistuttuaan se edustaa korkeimman tason näyttöä transiointerventioista. (Bollegala ym. 2022)

5.22 Corsello A ym. (2021, Italia)

Corsello A ym. (2021) julkaisemassa havainnoivassa tutkimuksessa 14-24-vuotiaat potilaat (n=82) osallistuivat transitiivaiheessa kahdelle yhteisvastaanotolle. Ensimmäinen toteutettiin lasten puolella pediatriin ja aikuispuolen gastroenterologin sekä vanhempien kanssa. Vastaanotolla arvioitiin potilaan IBD-tietoisuuden, taudin vaikeusasteen, yksilöllisten tarpeiden ja henkisen kypsyysasteen perusteella transition optimaalinen ajankohta. Jälkimmäinen yhteisvastaanotto toteutettiin aikuispuolella, jossa potilaalla oli mahdollisuus keskustella sairauden hoidosta aikaisempaa itsenäisemmin. Potilaiden transitiivalmiutta, kokemusta elämän laadusta ja taudin remissiota arvioitiin kyselyillä (TRAQ ja SIBDQ = short inflammatory bowel disease questionnaire) 6 kuukauden kohdalla transition aloituksesta. (Corsello ym. 2021)

Tutkimuksen mukaan transiatio keskivaikean tai vaikean taudin pahenemisvaiheen aikana on yhteydessä oireiden vaikeutumiseen aikuispuolen seurannassa vuoden kohdalla. Potilaiden valmius transitioprosessiin mukaan lukien riittävät autonomiset taidot ovat suoraan yhteydessä koettuun elämän laatuun. Tutkimuksessa 75 % potilaista koki yhteisvastaanottomallisen transitioprosessin positiivisena. Potilaiden palautteen mukaan transitioprosessin onnistumisen kannalta olennaista on ajoittaa transiatio taudin vakaaseen vaiheeseen, pääsy ennalta sovituille yhteisvastaanotoille pediatriin ja gastroenterologin kanssa sekä psykologin ja/tai ravitsemusterapeutin sisällyttäminen aikuispuolen hoitoon. Tutkimuksen rajoituksena mainitaan transition hetkellä remissiossa olevien potilaiden suhteellisen pieni määrä. (Corsello ym. 2021)

5.23 Erős A ym. (2020, Unkari)

Erős A ym. (2020) ovat julkaisseet tutkimusprotokollan randomisoidulle kontrolloidulle tutkimukselle yhteisvastaanottojen vaikutuksesta transitioprosessin onnistumiseen. Tutkimukseen otetaan vähintään 160 16,75–17,0-vuotiasta IBD-potilasta. Interventio- ja kontrolliryhmän transitioprosesseissa erona on vain interventoryhmän osallistuminen transitioklinikan neljälle yhteisvastaanotolle, joissa lasten gastroenterologin lisäksi mukana on aikuispuolen gastroenterologi. Kontrolliryhmä tapaa vain lasten gastroenterologin. Näin voidaan arvioida yhteisvastaanottojen vaikutusta muun muassa elämänlaatuun. (Erős A, Dohos D, ym. 2020)

Tutkimuksessa käytetään IMPACT-III-kyselylomaketta mittaamaan elämänlaadun muutosta vuoden kohdalla transitiosta. Tutkimuksen tavoitteena on pyrkiä antamaan luotettavaa tutkimusdataa yhteisvastaanottojen positiivisesta vaikutuksesta muun muassa hoitoon sitoutumiseen, terveyspalveluiden käytön ja taudin aktiivisuuden vähenemisestä ja itsetehokkuuden lisääntymisestä. (Erős A, Dohos D, ym. 2020)

5.24 Sattoe JNT ym. (2020, Alankomaat)

Sattoe JNT ym. (2020) kontrolloidussa kliinisessä tutkimuksessa verrattiin transitioklinikkaan osallistuva interventioryhmää (n=14) ja kontrolliryhmää (n=19), joka siirtyi lasten puolelta suoraan aikuispuolelle. Seuranta-aika koostui 2 vuodesta ennen ja jälkeen transition. Interventioryhmässä transitioprosessiin osallistuivat sekä lasten että aikuispuolen ammattilaiset tiiviissä yhteistyössä, mutta transitioklinikalla ei järjestetty yhteisvastaanottoja. Transitioklinikkaan osallistuvat kävivät viimeisen vuoden sisällä ennen siirtymistä aikuispuolelle kolmen kuukauden välein transitioklinikan vastaanotolla. Ensimmäiset kolme vastaanottoa järjestettiin pediatrian puolesta ja viimeinen käynti oli aikuisten gastroenterologin vastaanotolla. Kontrolliryhmä tapasi vain lasten gastroenterologin. Tutkimuksen aineiston keruussa käytettiin semistrukturoituja haastatteluja, kyselyitä ja potilaiden tarkkailua vastaanotolla. (Sattoe ym. 2020)

Kontrolliryhmässä biologisten lääkkeiden käyttö oli yleisempää, heillä oli enemmän sairaalahoitajaksoja, siirtymisvaiheessa heidän tautinsa oli useammin aktivoitunut ja pahenemisvaihe puhkesi suuremmalla todennäköisyydellä vuoden sisällä ennen siirtymistä. Kontrolliryhmällä oli transition jälkeen enemmän väliin jääneitä vastaanottoja. Kontrolliryhmä oli myös tyytymättömämpi siirtymiseen, vaikkakaan ero interventioryhmään ei ollut merkitsevä. Tutkimuksen rajoituksena voidaan pitää matalaa vastausprosenttia kyselyihin, minkä vuoksi osa tutkimustuloksista ei ole kliinisesti merkittäviä. (Sattoe ym. 2020)

5.25 Testa A ym. (2019, Italia)

Testa A ym. (2019) julkaisemassa tutkimuksessa arvioitiin IBD-potilaiden (n=106) transitioprosessia 12 kuukautta transitiota ennen ja sen jälkeen. Potilaat osallistuivat lasten ja aikuispuolen gastroenterologien 1–2 yhteisvastaanotolle vanhempien saattamana. Potilaista

mitattavia muuttujia olivat painoindeksi, taudin aktiivisuus, tupakointihistoria, lääkitys, sairaalahoidot, kirurgiset toimenpiteet, pahenemisvaiheiden ja poliklinikkavastaanottojen lukumäärä. (Testa ym. 2019)

Transition tulisi kohdentua 16–18-vuotiaisiin remissiossa oleviin IBD-potilaisiin. Transitionaajankohtaa arvioitaessa tulisi arvioida lapsen psyykinen ja fyysinen kehitys sekä kypsyys, taudin vaikeusaste, kyky huolehtia itsestään ja hoitoon sitoutumisenaste. Transition tulisi kestää noin 6–12 kuukautta, jonka aikana järjestetään 1–2 lasten- ja aikuispuolen yhteisvastaanottoa, joissa vanhemmat ovat mukana. Vastaanotoilla nuorelle annetaan tietoa sairaudesta, lääkityksestä, käydään läpi hänen sairaushistoriansa ja hoidot sekä annetaan tilaisuus kysymyksille ja omien ongelmien esiintuomiselle. Kirjallisten ohjeiden antaminen tiedon kotiin viemiseksi on suositeltavaa. Jatkossa olisi hyvä ottaa huomioon viestintätapa, jota potilaat mieluiten suosisivat. (Testa ym. 2019)

Tutkimustuloksena edellä esiteltyä transitioprosessia voitiin pitää onnistuneena, sillä käytettyjen parametrien mukaan hoidon jatkuvuus pystyttiin takaamaan. Tutkimuksessa todettiin merkittävä pahenemisvaiheiden ja sairaalajaksojen vähentyminen 12 kuukauden seurannassa transition jälkeen. Vastaanottokäyntien ja kirurgisten hoitojen määrässä ei ollut merkittävää eroa. Metrotreksaatin ja atsatiopriinin käyttö oli vähentynyt 12kk kohdalla transitiosta. Useat potilaat suhtautuivat positiivisesti teknologian ja internetin sisällyttämiseen transition interventioihin. (Testa ym. 2019)

5.26 Schmidt S ym. (2018, Saksa)

Schmidt ym. (2018) julkaisemassa tutkimuksessa verrattiin transitiossa käytetyn koulutusohjelman (PEP) vaikutusta 14-20-vuotiaiden IBD-potilaiden (n=99) ja diabetespotilaiden (n=153) elämänlaatuun ja kykyyn hoitaa sairauttaan itsenäisemmin 6 kuukauden kohdalla. Parametreinä käytössä olivat DISABKIDS-chronic generic measure-kysely (DCGM), joka on elämänlaatua mittaava saksalainen lyhennelty versio DISABKIDS-kyselystä ja transition competence scale (TCS), joka mittaa transitiovalmiutta. (Schmidt ym. 2018)

PEPissä potilaat kävivät kahden päivän ryhmämuotoisen kurssin, jossa käsiteltiin muun muassa transitiota aikuispuolelle, stressinsietokykyä, vanhemmista irtaantumista, sairaudesta puhumista ja orientoiduttiin terveystalveluiden käyttöön. Työpajaa oli pitämässä pediatri ja psykologi sekä vaihtelevasti mukana oli aikuispuolen asiantuntijoita ja kokemusasiantuntijoita. Päivät koostuivat kahdeksasta moduulista, joihin oli sisällytetty tiettyjä edellä mainituille sairauksille tyypillistä sisältöä. (Schmidt ym. 2018)

PEP-ohjelman todettiin merkittävästi parantavan IBD-potilaiden elämänlaatua, transition onnistumista sekä potilaan kykyä huolehtia itsestään. Tutkimusten mukaan merkittävin tekijä transition onnistumisessa on kyky itsenäiseen päätöksentekoon. Tutkimuksen rajoituksena mainittiin erikokoisten tutkimusjoukkojen lisäksi se, ettei tutkimus ollut randomisoitu ja kontrolloitu. (Schmidt ym. 2018)

5.27 Fu N ym. (2017, Kanada)

Fu N ym. (2017) tutkimuksessa verrattiin transitioklinikkaan osallistuvan ryhmän (n=59) ja kontrolliryhmän (n=53) eroja sairaustiedoissa, asenteissa, uskomuksissa ja hoitoon sitoutumisessa. Parametrinä käytettiin Beliefs in Medicine -kyselylomaketta. (Fu ym. 2017)

Kanadassa vaikeahoitoiset IBD-potilaat päätyvät transitioklinikalle, joka koostuu aikuis- ja lasten puolen IBD-asiantuntijoista. Usein käyntejä on kaksi ennen siirtoa aikuispuolelle. Käynneillä käydään läpi sairauden kulku ja sen aikaisemmat ja mahdolliset tulevat hoidot monitieteellisen tiimin kanssa ja annetaan potilaalle tietoa lääkityksestä ja kontrollien järjestämisestä. Lisäksi potilaalle kerrotaan muun muassa lääkkeiden haitoista ja painotetaan lääkityksen merkitystä. Käynnistä laaditaan ytimekäs yhteenveto, jonka potilas saa vastaanotolta mukaansa. Lisäksi vielä jälkikäteen kirjataan laajempi yhteenveto aikuispuolen gastroenterologia varten. (Fu ym. 2017)

Edellä mainitun transitioklinikan potilaiden ja kontrolliryhmän uskomuksia ja asenteita arvioitiin tutkimuksessa kyselyiden perusteella. Kyselyissä kartoitettiin tietoisuutta sairaudesta ja hoitomyöntyvyyttä. Tutkimustuloksena transitioklinikan potilaat kokivat lääkityksen huomattavasti tarpeellisempänä ja olivat vähemmän skeptisiä hoidon suhteen, mutta toisaalta vaikka he kokivat lääkityksen tarpeellisena, kontrolliryhmää suurempi huoli haittavaikutuksista

vaikutti asenteisiin lääkitystä kohtaan. Transitioklinikalla todettiin olevan vaikutusta potilaiden asenteisiin, kuitenkin lääkitykseen sitoutumista se ei lisännyt. Tutkimuksen rajoituksia huomioitaessa mainittiin kontrolliryhmän ennestään saama transitioklinikkaa muistuttava koulutus, mikä voi vaikuttaa tutkimustulokseen. Tutkimuksessa ei myöskään huomioitu uskomuksiin vaikuttavia tutkimusjoukon sosioekonomisia tai etnisiä eroja. (Fu ym. 2017)

5.28 Tutkimusten yhteenveto

Taulukossa 4 esitetään tutkimusten pääasialliset tulokset. Aineistoon sisältyvien tutkimusten laatu on heikkoa tai kohtalaista. Tutkimusten yksittäisenä rajoituksena olivat esimerkiksi pienet tutkimusjoukot tai kyselyiden matala vastausprosentti. Kuitenkin suurin rajoittava tekijä oli randomisoidun kontrolloidun tutkimusasetelman puuttuminen. Transitiota koskevaa tutkimusdataa on viime vuosina lisääntyvässä määrin julkaistu, mutta randomisoitujen kontrolloitujen tutkimusten puuttuessa korkeimman näytönasteen tutkimusdata on edelleen puutteellista. Useampi transitiioon kohdistuva randomisoitu kontrolloitu tutkimus on vielä tällä hetkellä kesken.

Tutkimuksissa käytetyt ensisijaiset ja toissijaiset tulosmuuttujat olivat heterogeenisiä, minkä vuoksi onnistuneelle transitiolle ei tarjoudu yhteneväistä määritelmää. Tutkimusten mitattaviin parametreihin sisältyy muun muassa suunnitelluille vastaanotoille osallistuminen, hoidon jatkuvuus, painoindeksi, taudin aktiivisuus, tupakointihistoria, lääkitys, sairaalahoidot, kirurgiset toimenpiteet ja pahenemisvaiheiden määrä, terveyttä ja toimintakykyä mittaava IBD Disability Index (IBD-DI) -kysely, TRAQ- ja SIBDQ -kyselyt, elämänlaadun muutosta mittaava IMPACT-III-kyselylomake, elämänlaatua mittaava DCGM-kysely, transiiovalmiutta mittaava TCS ja Beliefs in Medicine -kyselylomake. Tämä huomioiden voidaan todeta, että onnistuneen transition yksiselitteinen määritelmä on vaikea koostaa tutkimusten pohjalta.

Aineiston 7 tutkimuksesta kaksi on vielä kesken. Bollegala N ym. (2022) randomisoitu kontrolloitu tutkimus tulee valmistuttuaan edustamaan korkeimman tason näyttöä transition interventioista. Myös Erős A ym. (2020) ovat julkaisseet tutkimusprotokollan randomisoidulle kontrolloidulle tutkimukselle yhteisvastaanottojen vaikutuksesta transitioprosessin onnistumiseen ja potilaan kokemaan elämänlaatuun. Vastaavasti kuin Bollegala N ym. tutkimus, Erős A ym. tutkimuksesta

tullaan saamaan korkealaatuista näyttöä transition interventioista. Tutkimusten rajoituksina voidaan nähdä muun muassa nuorten potilaiden kykenemättömyys sitoutua strukturoidun transitioprosessin toteuttamiseen suunnitellusti, tutkimuksen huono toistettavuus ja kaksoissokkoutuksen puuttuminen. (Erős A, Dohos D, ym. 2020; Bollegala ym. 2022)

Poiketen muusta aineistosta Testa A ym. (2019) suosittavat julkaisussaan vanhempien osallistumista nuoren vastaanotoille. Shapiro JM ym. (2020), van Rheenen PF ym. (2017), Menon T & Afzali A (2019) sekä Afzali A & Wahbeh G (2017) puolestaan korostavat tarvetta potilaan itsenäistymiselle ja näin ollen suosittavat ainakin osan vastaanotoista tapahtuvan ilman vanhempien läsnäoloa.

TAULUKKO 4. Kooste tutkimustuloksista

Julkaisija	Tutkimustulos
Corsello A ym.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transitiio keskivaikean tai vaikean taudin pahenemisvaiheen aikana on yhteydessä oireiden vaikeutumiseen aikuispuolen seurannassa vuoden kohdalla. ▪ Potilaiden palautteen mukaan transitioprosessin onnistumisen kannalta olennaista on ajoittaa transitiio taudin vakaaseen vaiheeseen. ▪ Potilaiden valmius transitioprosessiin on suoraan yhteydessä koettuun elämän laatuun. ▪ Potilaiden palautteen mukaan transitioprosessin onnistumisen kannalta olennaista on ajoittaa transitiio taudin vakaaseen vaiheeseen, pääsy ennalta sovituille yhteisvastaanotoille pediatriin ja gastroenterologin kanssa sekä psykologin ja/tai ravitsemusterapeutin sisällyttäminen aikuispuolen hoitoon. ▪ 75 % potilaista koki strukturoidun yhteisvastaanottomallisen transitioprosessin positiivisena.
Sattoe JNT ym.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Potilailla, jotka eivät osallistuneet transitioklinikalle biologisten lääkkeiden käyttö oli yleisempää, heillä oli enemmän sairaalahoitojaksoja, siirtymisvaiheessa heidän tautinsa oli useammin aktivoitunut ja pahenemisvaihe puhkesi suuremmalla todennäköisyydellä vuoden sisällä ennen siirtymistä. ▪ Kontrolliryhmä oli tyytymättömämpi siirtymiseen ja transition jälkeen heillä oli enemmän väliin jääneitä vastaanottoja.
Fu M ym.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transitioklinikan potilaat kokivat lääkityksen huomattavasti tarpeellisempänä ja olivat vähemmän epäileviä hoidon suhteen, mutta toisaalta vaikka he kokivat lääkityksen tarpeellisena, kontrolliryhmää suurempi huoli haittavaikutuksista vaikutti asenteisiin lääkitystä kohtaan. Lääkitykseen sitoutumista transitioklinikka ei lisännyt. ▪ Tutkimuksessa transitioklinikalla todettiin olevan positiivista vaikutusta potilaiden asenteisiin.
Testa ym.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Yhteisvastaanotoille transition aikana osallistuneilla todettiin pahenemisvaiheiden ja sairaalajaksojen vähentyminen 12 kuukauden seurannassa transition jälkeen. Vastaanottokäyntien ja kirurgisten hoitojen määrässä ei ollut merkittävää eroa. Metrotreksaatin ja atsatiopriinin käyttö oli vähentynyt 12kk kohdalla transitiosta.

- Yhteisvastaanottomallista transitioprosessia voitiin pitää onnistuneena, sillä hoidon jatkuvuus pystyttiin takaamaan.

Schmidt S
ym.

- Personal education program-interventio paransi merkittävästi IBD-potilaiden elämänlaatua, transition onnistumista sekä potilaan kykyä huolehtia itsestään.
- Tutkimusten mukaan merkittävin tekijä transition onnistumisessa on kyky itsenäiseen päätöksentekoon.

5.3 Guideline-hoitosuositukset

Aineiston 21 julkaisusta neljä on hoitosuosituksia (taulukko 5). Maakohtaisia hoitosuosituksia on julkaistu Japanille, Kanadalle ja Alankomaille. Lisäksi yksi julkaisuista on ECCOn (European Crohn's and Colitis Organisation) laatima suositus.

TAULUKKO 5. Guideline-suositukset

Kirjoittaja	Julkaisuvuosi	Julkaisupaikka	Tutkimusasetelma
Kumagai H ym.	2022	Japani	japanilainen asiantuntijaryhmä
van Rheenen PF ym.	2017	Eurooppa	9 pediatria ja 5 gastroenterologista koostuva asiantuntijaryhmä
Leung Y ym.	2010	Kanada	kanadalainen asiantuntijaryhmä
Escher JC	2009	Alankomaat	asiantuntijaryhmä

5.31 Kumagai H ym. (2022, Japani)

Kumagai H ym. (2022) asiantuntijaryhmän kokoamassa konsensuslausunnossa suositellaan strukturoitua lähestymistapaa transitioprosessiin lasten puolelta aikuisten puolelle sekä edellä mainittujen tahojen koordinoitua moniammatillista yhteistyötä, mahdollisuuksien mukaan transitioklinikan yhteisvastaanoton muodossa. Rakenteellinen lähestymistapa sisältää yksilöllisesti arvioidun transitiio ajankohdan ja psykoedukaatiota sairaudesta, sen hoidosta aikuispuolella ja kannustusta ottamaan vastuuta omasta hoidosta lisääntyvissä määrin. Konsensuslausuntoa laatimissa oli joukko lasten ja aikuisten IBD:n hoitoon perehtyneitä lääkäreitä. (Kumagai ym. 2022)

Transitioprosessissa tulisi pyrkiä parantamaan yhteistyötä aikuispuolen ja pediatrian tiimien välillä. Suosituksena on moniammatillisen tiimin kokoaminen, jolla on selkeä ohjelma

transitioprosessille ja jota koordinoi sovittu henkilö (IBD:hen perehtynyt sairaanhoitaja). Mahdollisuuksien mukaan suositellaan järjestämään yhteisvastaanotto tai yhteisklinikka, tai vähintäänkin liukuma-ajanjakso, jolloin potilas käy sekä aikuis- että lasten puolen vastaanotoilla vuorotellen ennen lopullista siirtymistä. Aikuisia hoitavien gastroenterologien tulisi olla tietoisia lasten IBD:n ominaispiirteistä. PEDIATRIN tulisi laatia potilaasta selkeä hoidon yhteenvedo, jossa on koottuna hoidon tavoitteet ja suunnitelma pahenemisvaiheiden varalla. Yhteenvedon laatimiseksi suositellaan tarkistuslistan käyttöä. Nämä tiedot tulisi jakaa aikuispuolen kollegoiden lisäksi potilaalle ja tämän huoltajille. (Kumagai ym. 2022)

Transition aikataulun ei tulisi olla sidottu tiettyyn ikään, vaan ajankohta on arvioitava yksilöllisten ominaisuuksien perusteella; optimaalinen hetki on, kun potilas on psyykkisesti riittävän kypsä ja IBD-oireiden suhteen mahdollisimman vakaassa vaiheessa. Taudin aktiivivaiheessa tapahtuvaa transitiota tulisi välttää. (Kumagai ym. 2022)

Transitio suositellaan ottamaan esille jo 12–14-vuotiaiden vastaanotoilla. Ennen transitiota potilaalle on annettava tietoa sairaudesta ja sairauden hoitokäytännöistä aikuisten puolella. Lisäksi potilasta on hyvä kannustaa jo etukäteen oma-aloitteellisuuteen ja ottamaan suurempaa vastuuta omasta hoidostaan. Tämä voi tapahtua pitkän ajan kuluessa vastaanottojen lomassa. Edellä mainittujen taitojen kehittymisen arviointiin on kehitetty erilaisia tarkistuslistoja ja kyselyitä. (Kumagai ym. 2022)

Varhain alkavan IBD:n kohdalla vanhempien ja hoitohenkilökunnan tulee välttää ylisuojelemista ja liiallista hoitoon puuttumista, sillä aikuispuolella potilaalta vaaditaan kykyä huolehtia itsenäisesti lääkityksestä ja vastaanotoilla käynneistä. Vanhempia tulisi rohkaista hoitovastuun osittaisesta siirtämisestä lapselle vähitellen. Terveystieteiden tarjoajien tulisi antaa tietoa mahdollisista taloudellisista tuista. (Kumagai ym. 2022)

5.32 van Rheenen PF ym. (2017, Eurooppa)

van Rheenen PF ym. (2017) julkaisussa yhdeksästä pediatriasta ja viidestä aikuisten gastroenterologista koostuva asiantuntijaryhmä on koostanut transition kannalta olennaiset osa-alueet yhteen eurooppalaiseksi suositukseksi. Transitio-mallina suositellaan IBD-sairaanhoitajan

koordinoimaa monitieteellistä transitioklinikkaa, jossa järjestetään vähintään 1–2 pediatriin ja aikuispuolen gastroenterologin yhteisvastaanottoa. Jos lasten- ja aikuispuolen hoito tapahtuu eri yksiköissä, suositellaan yhteisvastaanottoista vähintään yksi toteutettavaksi lasten puolella ja toinen aikuisten puolella. Transition kestosta ei ole konsensusta, mutta transitiioon valmistautuminen tulisi aloittaa hyvissä ajoin. (van Rheenen ym. 2017)

Suosituksen mukaan potilaan tietoisuutta sairaudesta ja sen hoidosta tulisi kehittää, potilasta tulisi kannustaa omahoitoon ja itsenäiseen päätöksen tekoon. Tämä tulisi aloittaa viimeistään vuotta ennen aikuispuolelle siirtymistä. Työkaluina voivat toimia esimerkiksi työpajat tai internet-pohjaiset ohjelmat. Taitojen kehittymistä ja transition etenemistä tulisi seurata vastaanotoilla täytettävillä kyselyillä ja tarkistuslistoilla. Transitiovalmiutta ja itsetehokkuutta tulee arvioida yksilöllisesti käyttäen apuna esimerkiksi IBD-yourself, IBD-KID, MyHealth Passport for IBD, TRAQ tai The Self-Management and Transition to Adulthood with Rx (STARx) -työkaluja. Vanhempien vastuun siirtämistä lapselle tulee tukea esimerkiksi tapaamalla lasta ilman vanhempia. (van Rheenen ym. 2017)

Transition tulisi tapahtua taudin vakaassa vaiheessa, kun potilaalla on tarvittavat taidot siirtyä aikuispuolen hoitoon sekä kyky ottaa vastuuta sairauden hoidosta. Pediatriin tulisi kirjoittaa rakenteellinen yhteenveto potilaan hoidosta ja suunnitelmasta, joka annetaan aikuispuolen gastroenterologille. Moniammatilliseen tiimiin voi pediatriin, aikuispuolen gastroenterologin ja IBD-sairaanhoidajan lisäksi tarvittaessa kuulua ravitsemusterapeutti, psykologi tai sosiaalityöntekijä. Hoidon jatkumista keskeytyksettä siirtymävaiheesta huolimatta voidaan pitää merkinä onnistuneesta transitioprosessista. (van Rheenen ym. 2017)

5.33 Leung Y ym. (2010, Kanada)

Leung Y ym. (2010) ovat koostaneet kanadalaisen käytännön suosituksen lasten ja aikuispuolen gastroenterologeille transitioprosessia helpottamaan. Toistaiseksi ei ole vielä yhteenvetoa ihanteellisesta transitioprosessista, mutta transitioklinikat ovat olleet suosittu transitiomalli. Transitioprosessin käytännön toteutus lopulta riippuu merkittävästi potilaan yksilöllisistä tarpeista ja paikallisen terveydenhuollon resursseista. Siirtymävaihe voi sisältää yksilöllistä tai

ryhmämuotoista psykoedukaatiota sairaudesta asiantuntijoiden taholta, kirjallisia ohjeita, kyselyitä ja tarkistuslistoja, yhteisvastaanottoja ja internet-pohjaista materiaalia. (Leung ym. 2011)

Transitio-prosessissa olennaista on tunnistaa lasten ja aikuispuolen erot hoitokäytänteissä sekä antaa potilaalle tietoa aikuispuolen hoitokäytänteistä. Siirtymävaihe on hyvä tuoda keskusteluissa esille hyvissä ajoin, mieluiten jo diagnosointivaiheessa. Myös aikuispuolen asiantuntijoiden on tiedostettava transition haasteet ja tehtävä yhteistyötä pediatrien kanssa. Erityisesti lasten kohdalla on otettava huomioon myös transition aiheuttama psyykinen kuormitus, jota voidaan kartoittaa erilaisilla kyselyillä. Julkaisussa suositellaan transitiosuunnitelman kirjaamista ylös. Kirjauksessa tulisi olla maininta esimerkiksi seuraavasta hoitavasta tahosta, sairaushistoriasta, tiedot aiemmasta ja nykyisestä lääkityksestä, missä ja miten kontrollit järjestetään, yhteystiedot pahenemisvaiheen varalta sekä suunnitelma hoidon rahoituksesta. (Leung ym. 2011)

Ennen transitiota potilaalla tulee olla riittävät tiedot ja taidot. Potilaalla tulisi olla tiedossa tarkka diagnoosi, taudin laajuus sisältäen suoliston ulkopuoliset taudinilmentymät, taudin ylläpitohoito ja pahenemisvaiheiden hoito sekä aikaisemmat sairaalahoitajakset, niiden syyt ja tehdyt toimenpiteet. Potilaan tulisi olla tietoinen häntä hoitavasta terveydenhuollonpalveluiden tarjoajista ja vakuutuksista. Hänen tulisi tietää keneen ottaa yhteyttä pahenemisvaiheessa, kuinka varata aika kontrollitutkimuksiin ja vastaanotolle sekä kuinka uusia reseptit. (Leung ym. 2011)

5.34 Escher JC (2009, Alankomaat)

Escher JC (2009) asiantuntijoiden koostamassa suosituksessa suositellaan koordinoitua transitioprotokollaa, joka ideaalitapauksessa koostuu transitioklinikasta, jossa järjestetään vaihteleva määrä yhteisvastaanottoja. Transition aikataulu on suunniteltava yksilöllisesti. Usein aloitetaan noin 14 ikävuoden kohdalla potilaan asteittaisella valmistamisella varsinaiseen siirtymiseen aikuispuolelle, joka tapahtuu 16–18 vuoden kohdalla taudin vakaassa vaiheessa. Nuorelle tulee tarjota tarvittavat tiedot ja taidot aikuispuolelle siirtoa varten, vanhempia tulee tukea valmistaa luopumaan päätöksenteosta ja kannustaa heitä luottamaan nuoren omiin kykyihin. Lisäksi aikuispuolen gastroenterologin tulisi saada yhteenveto potilaan sairaushistoriasta ja hoidoista. Aikuispuolen gastroenterologin tulisi osata ottaa huomioon

nuorten hoidolle tyypilliset piirteet, kuten kasvun ja kehityksen arviointi sekä osata arvioida transitiota vaikeuttavia tekijöitä. (Escher 2009)

Aikuispuolelle siirtymisen nuoren edellyttämiä taitoja voidaan harjoittaa asteittaisesti esimerkiksi ikätasoon suhteutettujen tarkistuslistojen avulla, joista potilas voi itse arvioida, onko hän saavuttanut tarvittavat taidot. Tavoiteltaviin taitoihin sisältyy esimerkiksi kyky kertoa omasta sairaudesta ja sen hoidosta, kyky ottaa yhteyttä terveydenhuoltoon tarvittaessa, kyky huolehtia omasta lääkityksestä ja vastaanottojen varaamisesta. (Escher 2009)

Transitioprotokollan tulisi olla hyvin koordinoitua. Transitioklinikat, joilla järjestetään joko yhteisvastaanottoja tai vuorotellen vastaanottoja lasten ja aikuisten puolella IBD-sairaanhoidajan kanssa yhteistyössä ovat ensisijaisia. Yhteisvastaanottojen määrä vaihtelee yksittäisestä useisiin käynteihin. Olennaista on aikuispuolen gastroenterologin osallistuminen hoitoon jo ennen varsinaista siirtoa. (Escher 2009)

5.35 Guideline-suositusten vertailu

Suosituksien 160 viitteestä 14:ää on käytetty kahdessa tai useammassa julkaisussa. Vanhin suosituksesta on Alankomaiden Escher JC ym., jota on käytetty van Rheenen julkaisun viitteenä. Escherin viidestä viitteestä kolmea on käytetty kahdessa muussa julkaisussa. Van Rheenen on käyttänyt myös lähteenään Leung Y:n julkaisua. Kumagai on käyttänyt puolestaan van Rheenen julkaisua lähteenä. Yksittäisiä yhteisiä lähteitä on siis käytetty, mutta suurin osa julkaisujen lähteistä eroaa toisistaan. Tästä huolimatta suositukset vastaavat sisällöiltään toisiaan. Varsinkin Japanissa julkaistussa Kumagai H ym. tekstissä aineistona on huomattavasti enemmän lähteitä Aasiassa tehdyistä tutkimuksista. Escher JC ja Kumagai H julkaisuajankohtien välillä on 12 vuotta. Reilun vuosikymmenen aikana tutkimustietoa on tullut lisää, mutta tästä huolimatta suositusten sisältö ei juurikaan ole muuttunut. Lähinnä vain suuntaviivojen sisältö on tarkentunut.

Japanin, Euroopan, Kanadan ja Alankomaiden hoitosuosituksissa yhteneväisesti suositellaan strukturoitua ja koordinoitua transitioprosessia, joka sisältää mahdollisuuksien mukaan vähintään yhden pediatriin ja aikuispuolen gastroenterologin yhteisvastaanoton monitieteellisellä transitioklinikalla tai vähintäänkin vastaanottojen järjestämisen vuorotellen pediatriin ja aikuisten

gastroenterologin luona. Suosituksissa korostetaan lasten ja aikuispuolen yhteistyön merkitystä, potilaan transitiota edellyttävien tietojen ja taitojen riittävää hallintaa ja näiden taitojen ja tietojen arviointia erilaisten tarkistuslistojen ja kyselyiden avulla sekä niiden kehittämistä psykoedukaation avulla. Transition aikataulu tulee yksilöllisesti arvioida ja transition ajoittumista vakaaseen vaiheeseen tulee suosia. Siirtymisessä on otettava potilaan lisäksi huomioon aikuispuolen taidot ja tiedot nuorten transitioprosessista sekä vanhempien osallistuminen sairauden hoitoon.

5.4 Katsausartikkelit

Kirjallisuuskatsauksen katsausartikkeleiden (taulukko 6) heterogeenisen sisällön vuoksi katsaukset esitellään yksittäin.

TAULUKKO 6. Katsausartikkelit

Kirjoittaja	Julkaisuvuosi	Julkaisupaikka	Tutkimusasetelma
Ahola Kohut S ja Keefer L	2023	Yhdysvallat	Ei tietoa
Kumagai H ym.	2021	Japani	PubMed -haku "inflammatory bowel disease" and "transition" ja tulokset saaduista 398 artikkelista karsittu epäolennaiset pois.
Nardone OM ym.	2020	Iso-Britannia	Aineistohaku tehty PubMed- ja EMBASE-tietokannoista. Lopullisessa aineistossa mukana 47 julkaisua.
Kurowski JA ja Philpott JR	2019	Yhdysvallat	Ei tietoa
Menon T ja Afzali A	2019	Yhdysvallat	Ei tietoa

Philpott JR ja Kurowski JA	2019	Yhdysvallat	Ei tietoa
Afzali A ja Wahbeh G	2017	Yhdysvallat	Ei tietoa
Goodhand J ym.	2011	Iso-Britannia	Ei tietoa

5.41 Ahola Kohut S ja Keefer L (2023, Yhdysvallat)

Ahola Kohut S ja Keefer L (2023) ovat julkaisseet poliklinikkavastaanotoilla toteutettavan resilience 5-mallin, jonka viiden ydintekijän avulla voidaan ehkäistä omahoitoa häiritsevää käyttäytymistä. Kehityksen kohteena ovat itsetehokkuus, sairauden hyväksyminen, itsesääätelytaitojen harjoitus, optimismi ja ymmärrys sosiaalisen tuen merkityksestä sisältäen perheen, yhteisön ja sekä aikuis- että lasten puolen hoitotiimien yhteistyön. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

1. Kasvatetaan potilaan pystyvyyden tunnetta; potilas pystyy itse vaikuttamaan sairauteensa vaikkei täydellistä oireettomuutta saavuttaisikaan. Vastaanotolla voidaan antaa positiivista palautetta yrittämisestä lopputuloksesta huolimatta, mainita uskosta potilaan pärjäämisen suhteen sekä painotetaan missä on jo onnistuttu. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

2. Sairauden hyväksymisen myötä opitaan sietämään väistämättömät sairauteen liittyvät pahenemisvaiheet niistä lannistumatta. Sairauden hyväksyminen on merkittävä tekijä psykologisen resilienssin eli joustavuuden saavuttamisessa. Hyvän resilienssin omaava potilas jatkaa arkea pahenemisvaiheista huolimatta, kokee elämänsä olevan merkityksellistä sekä on kiinnostunut sairautensa hoidosta. Sairauden hyväksymistä voidaan edesauttaa tarjoamalla tietoa sairaudesta ja annetaan tunnustusta arjessa mukana pysymisestä. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

3. Itsesäätelytaidot auttavat hallitsemaan epämukavia tunteita, joita kajoavat hoidot, hoitojen viivästyminen, usein toistuvat tutkimukset ja lääkityksestä huolehtiminen usein aiheuttavat. Itsesäätelytaitojen puuttuminen voi johtaa katastrofiajatteluun tai epämukavuuden sietokyvyn laskuun, jolloin pienetkin oireet koetaan elämää häiritsevinä. Klinikoissa voidaan rohkaista potilaita tutustumaan itsesäätelytekniikoihin ja etsimään itselle sopivia selviytymisstrategioita, kuten mindfulness- tai rentoutusharjoituksia. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

4. Optimismi auttaa sietämään pahenemisvaiheita ja motivoi sitoutumaan hoitoon. Hoitohenkilökunta voi tarjota optimistisia näkökulmia tämänhetkisestä tai tulevista hoidoista sekä potilaan kyvystä vaikuttaa omaan sairauteensa. Voidaan kysyä potilaalta ja tämän vanhemmilta, missä on onnistuttu. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

5. Sosiaalinen tuki

Tutkimuksen mukaan IBD:n omahoito onnistuu nuorelta luotettavasti vasta varhaisaikuisuudessa 18 ikävuoden jälkeen. (Stollon ym. 2017) Vastaanotolla perheen voi ohjata IBD-yhteisöjen piiriin. Perheen ja yhteisön tuen lisäksi lapset hyötyvät pediatriksen ja aikuispuolen hoitotiimin yhteistyöstä. Vastaanotolla olisi hyvä antaa aikaa ja tilaa perheelle ja potilaalle kysyä asiantuntijalta mieltä painavista asioista. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

Transitioprosessin alkaessa potilaalle tulisi suorittaa yksilöllinen arviointi tämän biopsykososiaalisista riskeistä sisältäen arvion elämänlaadusta, itsetehokkuudesta, potilaan tietoisuudesta oman sairauden luonteesta ja sen omahoidosta, sekä transiitiovalmiudesta. Potilaan tietotaitoja tulisi kehittää strukturoidulla valistuksella terveellisistä elämäntavoista, transiitiovaiheesta, omahoidosta, IBD:stä sairautena ja käytännön asioista liittyen sairauteen. Resilienssitaitojen harjoittelu on myös suotavaa. Tämä henkisen joustavuuden harjoittelu sisältää muun muassa itsevarmuuden, itsesäätelyn ja itsetehokkuuden kehittämisen edellä mainitun resilience5-mallin mukaisesti. Yhtenä ydinkomponenttina transition onnistumiselle on yhteistyö potilasta ohjaavan tahon kanssa. Tällainen taho voi olla esimerkiksi potilasta ohjaava sairauteen perehtynyt IBD-sairaanhoitaja. Näihin ydinkomponentteihin perustuva monimuotoinen interventio tukee transition onnistumista. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

5.42 Kumagai H ym. (2021, Japani)

Kumagai H ym. (2021) katsausartikkelissa on tarkasteltu kirjallisuudessa esiteltyjä transitioprosesseja. Näiden mukaan voidaan pitää suositeltavana koordinoitujen (IBD-sairaanhoitaja koordinaattorina) moniammatillisten tiimien ja yhteisvastaanottojen järjestämistä sekä asiantuntijoiden välistä tiivistä yhteistyötä ja kommunikointia. IBD-koordinaattorien avulla potilaiden transiiovalmius paranee merkittävästi. Transitioklinikalla pidettäviä yhteisvastaanottoja suositellaan ensisijaisina. Resurssien puuttuessa vaihtoehtoina ovat vastaanotot vuorotellen lasten ja aikuisten puolella ennen varsinaista siirtoa. (Kumagai ym. 2021)

Lisäksi transition apuna voidaan käyttää erilaisia transiiovalmiutta mittaavia tarkistuslistoja, jotka helpottavat potilaan sen hetkisen tilanteen ja saavutettujen tavoitteiden arviointia. Pediatriin täyttämät standardisoidut lomakkeet sairaushistoriasta ja hoidosta välittävät olennaiset tiedot aikuispuolen asiantuntijoille. Transitio tulisi esitellä potilaille 12–14 ikävuoden kohdalla. Transition ajankohta arvioidaan yksilöllisesti potilaan henkisen valmiuden perusteella ja ennen transitiota potilaalla tulisi olla tarvittavat tiedot omasta sairaudestaan. Yksilöllinen transiio-ohjelma tulisi olla jokaiselle etukäteen suunniteltuna, sillä yksilöllisesti suunniteltu transiio parantaa elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista. (Kumagai ym. 2021)

5.43 Nardone OM ym. (2020, Iso-Britannia)

Nardone OM ym. (2020) katsausartikkelin mukaan transition aikataulu ja sisältö tulisi muokata yksilöllisesti. Sen tulisi tapahtua taudin vakaassa vaiheessa ja vasta sitten, kun lapsella on tarvittavat tiedot ja taidot, jotta tämä on kykenevä ottamaan itsenäistä vastuuta sairauden hoidosta. Kirjallisuudessa on kuvattu useita eri työkaluja, joilla transiiovalmiutta voidaan arvioida (TRAQ, IBDSSES-A, my health passport, transition yourself score). Moniammatillista yhteistyötä korostetaan ja transitioklinikan yhteisvastaanotot ovat suositeltavia. Vastaanottojen määrästä ei ole konsensusta. Käyntien lukumäärä on suunniteltava paikallisen terveydenhuoltojärjestelmän tarjonnan mukaan. Jos yhteisvastaanotot eivät ole mahdollisia toteuttaa, pediatriin olisi suositeltavaa tehdä standardoitu yhteenveto potilaan sairauden tilasta ja sen hetkisestä hoidosta sekä tarvittaessa olla transition jälkeisenä aikana helposti aikuispuolen konsultoitavissa. (Nardone ym. 2020)

"Treat to target"- menetelmä voidaan mukauttaa transitioprosessiin. Ensin potilaalle tehdään yksilöllinen riskinarvio, jossa arvioidaan mahdollisia esteitä ja transitiota vaikeuttavia seikkoja. Hoitoa mukautetaan non-invasiivisin keinoin toteutetun seurannan perusteella tavoitteiden saavuttamiseksi. Seuranta koostuu ulosteen kalprotektiinin mittaamisesta, vatsanpeitteiden läpi tehtävästä ultraäänitutkimuksesta, pituuskasvun kehityksen, ravitsemustilan ja murrosiänasteen arvioimisesta 3–6 kuukauden välein. Transition tulisi tapahtua, kun tavoitteet on saavutettu. (Nardone ym. 2020)

5.44 Kurowski JA ja Philpott JR (2019, Yhdysvallat)

Kurowski JA ja Philpott JR (2019) mukaan moniammatillisella transitioklinikalla tulisi järjestää 1–2 yhteisvastaanottoa potilaan tarpeiden mukaan. Ennen varsinaista transitioklinikan käyntiä potilaan tulisi saada psykoedukaatiota sairaudesta ja lääkityksestä, kannustusta itsenäisyyteen ja sairauden omahoitoon. Tässä apuna voi käyttää NASPGHANin tarkistuslistaa, jonka täyttämistä potilas huolehtii itse. Lisäksi erot lasten- ja aikuispuolen käytännössä on hyvä selittää potilaalle. Keskustelussa tulisi antaa tilaa potilaan huolille ja kysymyksille. Transition suunnittelussa riskitekijöiden arviointi on olennaista. Tämä sisältää muun muassa pediatriin arvioinnin sairauden vaikeusasteesta, potilaan hoitoon sitoutumisesta ja vanhempien osallisuudesta hoidossa. Lisäksi arvioidaan transitiovalmiutta käyttämällä erilaisia valmiita lomakkeita (NASPGHAN Healthcare Provider Transitioning Checklist, TRAQ, IBDSES-A). Transitioklinikoilla ja -ohjelmilla oli myönteinen vaikutus hoitoon sitoutumiseen, elämän laatuun ja vastaanotoille osallistumiseen. (Kurowski ja Philpott 2019)

Transitiossa on kokeiltu erilaisia internetpohjaisia malleja. Erään tutkimuksen mukaan internet-pohjaisen ohjelman käyttö verrattuna säännöllisiin vastaanottokäynteihin vähensi poliklinikkakäyntejä ja koulupoissaoloja. Kuitenkaan elämänlaatuun tai taudin aktiivisuuteen sillä ei ollut vaikutusta. (Kurowski ja Philpott 2019)

5.45 Menon T ja Afzali A (2019, Yhdysvallat)

Transition tavoitteena on lisätä potilaan tietoisuutta sairaudesta, sen hoidosta, kulusta ja vaikutuksesta elämänlaatuun. Lisäksi tarkoituksena on kannustaa itsenäiseen päätöksentekoon

ja autonomiseen sairauden hoitoon, jotta potilaan hoito ei keskeytyisi sen siirtyessä aikuispuolelle, jossa vaaditaan itsenäistä omasta sairaudesta huolehtimista. (Menon ja Afzali 2019)

Olennaista on esitellä transiitio ja aikuispuolen hoitokäytännöt potilaalle nuorella iällä, viimeistään 12 ikävuoden kohdalla. Samalla tulee säännöllisesti arvioida potilaan transiitiovalmiutta muun muassa taudin vaikeusasteen, kypsyntisaikataulun, omatoimisuustaitojen ja sairaustietoisuuden perusteella. Potilaan transiitiovalmiutta arvioitaessa tavoitteena on tunnistaa mahdolliset esteet transiitiolle, puutteet sairauteen liittyvissä tiedoissa ja tunnistaa kypsyntämättömyys transiitiolle. Tässä apuna on erilaisia työkaluja, joista esimerkkeinä TRAQ, IBD-SES ja NASPHGAN-checklist. Tärkeimmän transiitiovalmiutta kuvaavan ominaisuuden on esitetty olevan potilaan kyky itsenäiseen toimintaan. (Menon ja Afzali 2019)

Yksilöllisesti hyvissä ajoin suunniteltu ja koordinoitu transiitio-ohjelma auttaa kehittämään edellä mainittuja tietoja ja taitoja. Taitojen kehittymistä tulee säännöllisesti seurata transition aikana. Transiitiosuunnitelma tulee laatia kirjallisesti ja siitä tulee käydä ilmi, mitä taitoja potilaan tulee osata ennen kuin hän voi siirtyä aikuispuolelle. Aikuispuolelle siirtyessä potilaalla tulisi olla mukanaan sairauskertomus sisältäen olennaiset tiedot sairaudesta ja lääkityksestä (esimerkiksi IBD-passport) aikuispuolen asiantuntijalle annettavaksi. Kommunikatio lasten ja aikuispuolen välillä tulee olla esteetöntä. Vanhempien roolia on tietoisesti vähennettävä esimerkiksi kohtaamalla potilas vastaanotoilla ilman vanhempia ja kohdistamalla kysymykset suoraan nuorelle. Transiitiokoordinaattoreiden sisällyttäminen siirtymisohjelmaan on olennaista. Siirtymisen jälkeen transition onnistuminen tulee vielä varmistaa esimerkiksi IBD-sairaanhoitajan kontrollikäynnillä. (Menon ja Afzali 2019)

5.46 Philpott JR ja Kurowski JA (2019, Yhdysvallat)

Tällä hetkellä transiitio usein tapahtuu ilman strukturoitua ohjelmaa. Käytännössä usein pediatri antavat potilaalle vastaanoton ohessa psykoedukaatiota sairaudesta ja kannustavat itsenäisyyteen. Suositelluin transiitiomalli on strukturoitu yhteisvastaanottoja järjestävä transiitio klinikka. Yhteisvastaanotoilla arvioidaan transiitiota valmiutta ja jaetaan tietoa potilaalle. Usein tällaisen klinikan rahoittaminen nousee esteeksi, joten käytännön toteutus ontuu. Toisaalta jos potilaista pystyttäisiin rajaamaan ne yksilöt, jotka tarvitsisivat järeämpää strukturoitua

klinikkamallia, voitaisiin kuluja saada pienemmiksi. Joidenkin tutkimuksien mukaan transitioklinikoille tulisikin keskittää vain potilaat, joiden taudin vaikeusaste on korkea. (Philpott ja Kurowski 2019)

Philpott JR ja Kurowski JA (2019) suosittavatkin potilaiden jakamista transitiota varten neljään ryhmään heidän ominaisuuksien ja käyttäytymisen perusteella. Ensimmäisen ryhmän potilaat ovat remissiossa ja valmiita transitiioon. Toiseen ryhmään kuuluvat hoitoon sitoutumattomat potilaat. Kolmanteen ”kriisiryhmään” kuuluvat muun muassa päihteitä käyttävät, raskaana olevat tai hoitotasapainottomat potilaat. Neljäs ryhmä koostuu erityistarpeita omaavista potilaista. Jaottelun avulla voitaisiin arvioida transition epäonnistumisen riskiä potilaskohtaisesti ja ohjata järeämpää transitioprosessia vaativat potilaat riittävän tuen pariin. Näin resurssit kohdentuisivat niitä tarvitseviin. (Philpott ja Kurowski 2019)

Transition kehittämisessä olennaista on kehittää potilaan kykyä huolehtia itsestään ja ottaa vastuuta omasta hoidosta. Aikuispuolelle siirtymiseen vaadittava henkinen kapasiteetti saavutetaan usein vasta 18 ikävuoden kohdalla. Transitioklinikkojen lisäksi muitakin transitiomenetelmiä on kehitetty. ”Medical home” on virtuaalinen konsepti, joka sisältää potilaan kokonaisvaltaisen hoidon mukaan lukien kivun, psyyken, ravitsemuksen ja kirurgisen hoidon keskitettynä yhteen paikkaan yhteistyössä vakuutusyhtiön kanssa. Lisäksi on olemassa työpajoja, paperi- ja internetpohjaisia koulutusohjelmia, tekstiviesteihin perustuvia ohjelmia sekä transitiokoordinaattori lähtöistä tukemista. Sekä transitioklinikoista että PEP-malleista on tutkimusnäyttöä niiden positiivisista tuloksista. Tutkimuksien mukaan transitioklinikka lisäsi itsetehokkuutta, lääkitykseen sitoutumista ja vähensi väliin jäänneitä vastaanottoja, sairaalahoitoa ja kirurgisen hoidon tarvetta. (Philpott ja Kurowski 2019)

5.47 Afzali A ja Wahbeh G (2017, Yhdysvallat)

Transitioklinikka on suosittu malli, mutta sen paremmuudesta muihin malleihin verrattuna on vain vähän tutkimusnäyttöä. Transitioprosessissa olennaista on koordinoitusti järjestetty eri alojen ja perheen yhteistyö, arvio potilaan psyykkisestä kypsyydestä ja tietoisuus sairaudesta transition ajankohtaa suunniteltaessa. Transitioprosessi ja aikuispuolen toiminta sekä hoitokäytännöt tulisi jo hyvissä ajoin eli 12–14-vuotiaana esitellä potilaalle. Transiiovalmiutta tulisi säännöllisesti

arvioida. Tässä apuna voidaan käyttää esimerkiksi NASPGHANin transiio tarkistuslistaa, TRAQ tai MyHealth Passport for IBD. Potilaan itsenäistymisen tukemiseksi potilas tulisi kohdata vastaanotolla ilman vanhempia. Usein varsinainen hoidon siirtyminen aikuispuolelle ajoittuu 18–19 ikävuoden kohdalle. (Afzali ja Wahbeh 2017)

Aikuispuolen gastroenterologin tietoisuuden lisäys nuorten hoidon ominaispiirteistä on myös olennaista. Aikuispuolen gastroenterologin tulisi saada kattava yhteenveto nuoren sairaudesta ja sen hoidosta. Lisäksi heidän on osattava ottaa huomioon sairauden vaikutus nuoren kasvuun ja kehitykseen sekä säteilyn tuomat haitat, ymmärrettävä erot lasten ja aikuispuolen hoitokäytänteissä sekä omattava riittävä tietotaito sairaudesta. (Afzali ja Wahbeh 2017)

5.48 Goodhand J ym. (2011, Iso-Britannia)

Riittävää tutkimustietoa puuttuu, jotta voitaisiin suositella tiettyä transitiomallia, mutta käytäntönä on ollut yhteisvastaanottomalli, jossa on joko pediatriin ja aikuispuolen gastroenterologin yhteisvastaanotot tai vastaanotot vuorotellen lasten ja aikuispuolella. Transitioprosesseista esimerkkeinä ovat yksinkertaisimmillaan kirjallinen yhteenveto lapsuuspuolen hoidosta tai tunnin pituinen yhteisvastaanotto, jonka aikana potilaalle esitellään aikuispuolelle siirtyminen. Kyselyn perusteella yksittäinen tunnin kestoinen yhteisvastaanotto oli riittävä 85 %:lle potilaista ja 74 % potilaista koki olevansa valmiita siirtymiseen. (Goodhand ym. 2011)

Transiio tulisi ajoittaa yksilöllisesti nuoren transiiovalmius huomioiden. Transiiovalmiutta määrittäviä tekijöitä ovat ikä (ideaalinen ajankohta 16–25 ikävuoden kohdalla), henkinen kypsyys, riippumattomuus vanhemmista, kyky tehdä tietoisia päätöksiä, hoitomyönteisyys remissiosta huolimatta, saavutettu remissio ja positiivinen ajatus aikuisten puolelle siirtymisestä. (Goodhand ym. 2011)

6 Transition esteet

Transitio ajoittuu nuoren elämässä ajanjaksoon, jossa nuori kohtaa paljon uutta. Nuoren tulee sopeutua aikuisen rooliin ja alkaa ottamaan vastuuta omasta hoidostaan itsenäisesti. Samalla mielessä voi pyöriä epävarmuus tulevaisuudesta koulun, seksuaalisen kehittymisen ja mahdollisen tulevaisuuden työn suhteen. Tämän lisäksi nuorten täytyy oppia elämään kroonisen elämän laatuun vaikuttavan sairauden kanssa. (Escher JC 2009)

Lapsuudessa IBD:hen sairastuneiden seksuaalinen ja psykososiaalinen kehitys jää herkästi jälkeen verrattuna terveisiin ikätovereihin. Sairaus myös häiritsee kasvua ja koulutusta. (Goodhand ym. 2011) Vaikea-asteinen tauti häiritsee koulunkäyntiä; tutkimuksissa on todettu yhteys vaikean tautimuodon ja arvosanojen laskun sekä lisääntyneiden koulupoissaolojen välillä (Kurowski ja Philpott 2019). Transition kanssa limittäin tapahtuu taloudellinen itsenäistyminen vanhemmista sekä lapsuuden kodista poismuuttaminen. Lisäksi nuoruusiässä ilmentyviä yleisiä liitännäissairauksia ovat mielenterveysongelmat, kuten masennus ja ahdistuneisuus, käytöshäiriöt, alentunut itsetunto ja kehonkuvan vääristymät. (Afzali ja Wahbeh 2017) Krooninen sairastaminen voi häiritä transitiossa vaadittavien tietojen ja taitojen saavuttamista. (Bollegala ym. 2022)

6.1 Potilaslähtöiset esteet

Osalla nuorista on vaikeuksia uusia reseptejä tai varata vastaanottoaikoja ja heillä voi olla puutteelliset tiedot esimerkiksi lääkityksen toteutuksesta sekä niiden haittavaikutuksista (van Rheenen ym. 2017). Potilaiden tietämättömyys omasta sairaudestaan ja sen tilasta sekä huono hoitoon sitoutuminen tuovat haasteita siirtymävaiheeseen. Huonoa hoitoon sitoutumista voivat olla selittämässä nuorten ajanpuute, lääkkeiden sivuvaikutukset, nuorten vääristynyt kokemus voinnistaan ja muistamattomuus. (Fu ym. 2017) Transitio pahenemisvaiheen aikana heikentää siirtymisen onnistumista; transitio keskivaikean tai vaikean taudin pahenemisvaiheen aikana on yhteydessä oireiden vaikeutumiseen aikuispuolen seurannassa vuoden kohdalla (Corsello ym. 2021). Lapsipotilailla lääkityksen laiminlyönti ja hoitoon sitoutumattomuus on aikuispotilaita

yleisempää, mikä lapsilla johtaa suurentuneeseen riskiin komplikaatioille, vastaanotoilta poisjäämiseen ja sairaalajaksoihin (Sattoe ym. 2020). Nuoren kognition tai henkisen kehityksen vajaus tai epävaka sosiaalinen ympäristö lasketaan transitiota estäviksi tekijöiksi. (Kumagai ym. 2021)

6.2 Huoltajälhtöiset esteet

Transitiota vaikeuttaa vanhempien ja potilaiden huoli hoitosuhteen päättymisestä ennestään tutun pediatriin kanssa sekä vanhempien liian kattava vastuunkanto nuoren asioista, jolloin nuoren harjoittelu itsenäiseen sairauden hoitoon kärsii. Lisäksi taloudelliset huolet hoidon jatkumisen suhteen ja huoli hoidon laadun laskemisesta aikuispuolella vähentävät halukkuutta aikuispuolelle siirtymiseen. (Kurowski ja Philpott 2019) Huoltajien matala sosioekonominen luokka, nuoren taitojen aliarvioiminen ja liiallinen hoitoon sitoutuminen häiritsevät transitiota. (Kumagai ym. 2021) Nuoren epävaka elämäntilanne, vakuutusjärjestelyiden muutos sekä transitiota tarjoavien tahojen puute ajatellaan olevan esteitä transitiolle. (Shapiro ym. 2020)

6.3 Aikuispuolen palveluntarjoajien esteet

Aikuispuolen gastroenterologien tietämättömyys nuorten IBD:n ominaispiirteistä ja kykenemättömyys ottaa hoidossa huomioon nuoren herkkä kehitysvaihe vaikuttavat merkittävästi siirtymisvaiheeseen. (Kumagai ym. 2022) Aikuispuolen gastroenterologit eivät esimerkiksi välttämättä ole tietoisia, miten IBD:n hoidossa käytettävä lääkitys vaikuttaa nuoren kasvuun ja kehitykseen. Aikuispuolella myös tieto transition merkityksestä voi olla puutteellista ja kommunikaatio pediatrian puolen kanssa voi olla vajavaista. (Kumagai ym. 2021)

6.4 Lastenpuolen palveluntarjoajien esteet

Lasten gastroenterologiien toiminnassa transitiota heikentävät vaillinaisesti laadittu yhteenveto potilaan sairaushistoriasta, liiallinen kiintyminen potilaaseen ja resurssien puute transition järjestämiseksi. (Kumagai ym. 2021) Lasten ja aikuispuolen välinen kommunikaation puute voidaan nähdä myös esteenä. (Philpott ja Kurowski 2019)

7 Onnistunutta transitiota edesauttavat tekijät

Onnistuneen transition ydinkomponentteja esitetään olevan potilaan yksilöllinen arviointi, valistus sairaudesta, siirtymisvaiheesta sekä transition kannalta olennaisista päivittäisistä omahoidon taidoista ja resilienssitaidoista. Merkittävässä roolissa on myös yhteistyö lasten - ja aikuispuolen välillä. Poliklinikkavastaanotoilla toteutettavan resilience 5-mallin viiden ydintekijän avulla voidaan ehkäistä omahoitoa häiritsevää käyttäytymistä. Kehityksen kohteena ovat omapystyvyys, sairauden hyväksyminen, itsesääätelytaitojen harjoitus, optimismi ja ymmärrys sosiaalisen tuen merkityksestä sisältäen perheen, yhteisön ja sekä aikuis- että lasten puolen hoitotiimien yhteistyön. (Ahola, Kohut ja Keefer 2023)

Transition onnistumista edesauttavat kyky itsenäiseen päätöksentekoon ja itsetehokkuus, lääkitykseen sitoutuminen ja transitio taudin vakaassa vaiheessa (Nardone ym. 2020). Tutkimusten mukaan merkittävin tekijä transition onnistumisessa onkin nuoren kyky itsenäiseen päätöksentekoon. (Schmidt ym. 2018) Transitioklinikan asiantuntijoiden korkea motivaatio ja halu työskennellä yhdessä on edellytyksenä klinikan toimivuudelle. (Sattoe ym. 2020)

Tutkimuksesta saadun datan mukaan transitioprosessin onnistumisen kannalta olennaista on ajoittaa transitio taudin vakaaseen vaiheeseen, pääsy ennalta sovituille yhteisvastaanotoille pediatriin ja gastroenterologin kanssa sekä psykologin ja/tai ravitsemusterapeutin sisällyttäminen aikuispuolen hoitotiimiin. (Corsello ym. 2021)

Transition onnistumisen kannalta olennaista on strukturoitu, yksilöllisesti suunniteltu ja asiantuntijan koordinoima siirtymisprotokolla. (Kumagai ym. 2022) IBD-koordinaattorien avulla potilaiden transitiovalmius merkittävästi paranee ja yksilöllisesti suunniteltu transitio parantaa elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista. (Kumagai ym. 2021)

Transitiossa on kokeiltu erilaisia internetpohjaisia malleja. Tutkimuksen mukaan internet-pohjaisen ohjelman käyttö verrattuna säännöllisiin vastaanottokäynteihin vähensi poliklinikkakäyntejä ja koulupoissaoloja. Kuitenkaan elämänlaatuun tai taudin aktiivisuuteen sillä

ei ollut vaikutusta. (Kurowski ja Philpott 2019) Myös potilaista saadun tiedon perusteella useat potilaat suhtautuvat positiivisesti teknologian ja internetin sisällyttämiseen transitioprosessiin. Jatkossa olisikin hyvä ottaa huomioon viestintätapa, jota potilaat mieluiten suosisivat. (Testa ym. 2019)

7.1 Transitioklinikat

7.11 Transitioklinikkojen ja yhteisvastaanottojen merkitys

Transition tarkoituksena on kaventaa lasten ja aikuispuolen hoitopolkujen välistä kuilua. Onnistunut transiatio johtaa keskeytyksettömään hoitoon, parempaan hoitoon sitoutumiseen ja mahdollisesti sairauden parempaan hallintaan. Transiatio-ohjelman läpikäymisen ansiosta potilaiden terveystalveluiden käyttö voi vähentyä. (Escher JC 2009; van Rheenen ym. 2017)

Transitioklinikka on suosittu transitiomalli, mutta tällä hetkellä tieteellinen näyttö sen ylivertaisuudesta muihin malleihin verrattuna on puutteellista. (Afzali ja Wahbeh 2017) Potilaat ovat kuitenkin kokeneet transitioklinikat myönteisinä. Eräässä tutkimuksessa jopa 75 % potilaista koki yhteisvastaanottomallisen transitioprosessin positiivisena. (Corsello ym. 2021)

Tutkimusten mukaan yhteisvastaanotoilla voi olla elämän laatua ja potilaiden tyytyväisyyttä parantava vaikutus sekä ne voivat edesauttaa lääkityksen noudattamista ja vastaanotoille osallistumista. (Erős A, Dohos D, ym. 2020 Näissä tutkimuksissa näytönaste kuitenkin on matala. Transitioklinikan on myös todettu merkittävästi vähentävän sairaalajaksoja ja kirurgisen hoidon tarvetta sekä muuttavan potilaiden asenteita hoitoa kohtaan myönteisemmiksi (Philpott ja Kurowski 2019; Nardone ym. 2020). Samanlaisia tuloksia on saatu myös Alankomaissa järjestetyssä kontrolloidussa tutkimuksessa, jossa vertailtiin transitioklinikkaan osallistuvaa interventoryhmää ja suoraan aikuispuolelle siirtyvää kontrolliryhmää. Kontrolliryhmässä biologisten lääkkeiden käyttö oli yleisempää, heillä oli enemmän sairaalahoitojaksoja, heidän tautinsa aktivoitui useammin siirtymävaiheen aikana ja pahenemisvaihe puhkesi suuremmalla todennäköisyydellä vuoden sisällä ennen siirtymistä. Kontrolliryhmä oli tyytymättömämpi siirtymiseen ja transition jälkeen heillä oli enemmän vastaanotoilta poisjääntejä. (Sattoe ym.

2020) On myös tieteellistä näyttöä siitä, että transitioklinikka lisää itsetehokkuutta. (Philpott ja Kurowski 2019)

Italiassa tehdyssä tutkimuksessa seurattiin IBD-potilaita vuosi ennen ja vuosi yhteisvastaanottomallisen transition jälkeen. Tutkimuksessa todettiin merkittävä pahenemisvaiheiden ja sairaalajaksojen vähentyminen 12 kuukauden seurannassa transition jälkeen, mutta vastaanottokäyntien ja kirurgisten hoitojen määrässä ei ollut merkittävää eroa poiketen edellä mainituista tutkimuksista. Metrotreksaatin ja atsatiopriinin käyttö oli vähentynyt 12 kuukauden kohdalla transitiosta. Tutkimustuloksena yhteisvastaanottomallista transitiota pidettiin onnistuneena, sillä hoidon jatkuvuus pystyttiin takaamaan. (Testa ym. 2019)

Kanadalaisessa tutkimuksessa verrattiin transitioklinikkaan osallistuvan ryhmän ja kontrolliryhmän eroja tiedoissa, asenteissa, uskomuksissa ja hoitoon sitoutumisessa. Tutkimustuloksena transitioklinikan potilaat kokivat lääkityksen huomattavasti tarpeellisempänä ja olivat vähemmän epäileviä hoidon suhteen, mutta toisaalta vaikka he kokivat lääkityksen tarpeellisena, niin kontrolliryhmää suurempi huoli haittavaikutuksista vaikutti asenteisiin lääkitystä kohtaan. Transitioklinikalla todettiin olevan vaikutusta potilaiden asenteisiin (näytönaste A ja B), kuitenkin hoitoon sitoutumista se ei lisännyt. (Fu ym. 2017)

8 Pohdinta

8.1 Suositeltu transitioprosessi

Näytönasteeltaan vahvaa tutkittua tietoa ideaalisesta transitioprosessista on vähän, vaikkakin tutkimusten määrä on viime vuosina lisääntynyt ja tälläkin hetkellä on useampi randomisoitu kontrolloitu tutkimus käynnissä. Vielä toistaiseksi moni hoitosuositus perustuu kokemus- ja asiantuntijaperäiseen tietoon eikä tutkittuun dataan. Tästä syystä kultaista standardia transitioprosessin sisällöstä ei ole annettu. Paikalliset käytössä olevat resurssit ja maantieteelliset rajoitukset määräävät lopulta transitioprosessin käytännön toteutusta voimakkaasti.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto kattaa laajasti erilaisia julkaisutyyppisiä, jotka käsittelevät transitiota eri näkökulmista. Tutkimuksia on mukana vain muutama ja niiden ensisijaiset tulomuuttujat eroavat toisistaan. Tutkimusten näytönaste on heikkoa tai kohtalaista, mitä selittää muun muassa randomisoidun kontrolloidun tutkimusasetelman puuttuminen.

Guideline-hoitosuosituksissa yhteneväisesti suositellaan strukturoitua ja koordinoitua transitioprosessia, joka sisältää mahdollisuuksien mukaan vähintään yhden pediatriin ja aikuispuolen gastroenterologin yhteisvastaanoton moniammatillisella transitioklinikalla tai vähintäänkin vastaanottojen järjestämisen vuorotellen pediatriin ja aikuisten gastroenterologin luona. Yksittäisiä yhteisiä lähteitä on käytetty, mutta suurin osa julkaisujen lähteistä eroaa toisistaan. Tästä huolimatta suositukset vastaavat sisällöiltään toisiaan. Escher JC ja Kumagai H julkaisuajankohtien välillä on 12 vuotta. Reilun vuosikymmenen aikana tutkimustietoa on tullut lisää, mutta tästä huolimatta suositusten sisältö ei juurikaan ole muuttunut. Lähinnä vain suuntaviivojen sisältö on tarkentunut.

Katsausartikkeleiden sisältö on laajakirjoista ja osittain hajanaisesti koostettua, mikä vaikeuttaa aineiston vertailua ja suositellun transitioprosessin koostamista. Pääsääntöisesti hoitosuosituksien, tutkimusten ja katsausartikkelien suosittamat transitioprosessit mukailivat toisiaan, eikä merkittäviä eroja havaittu. Tätä selittämässä on julkaisujen osittaiset yhteiset lähteet.

8.2 Transition ajankohta

Transition esittelemisen nuorelle tulisi tapahtua viimeistään 12–14 ikävuoden kohdalla. Itse transitio tulisi aloittaa viimeistään vuotta ennen konkreettista siirtymistä aikuisten puolelle ja ajoittaa taudin vakaaseen vaiheeseen. Usein transitio ajoittuu 18 ikävuoden jälkeen, sillä aikuispuolelle siirtymistä varten vaadittavat taidot useimmiten saavutetaan vasta 18 ikävuoden kohdalla. Transition ja varsinaisen siirtymisen ajankohta tulee arvioida jokaisen nuoren kohdalla yksilöllisesti transitiovalmiuden perusteella. Arvioinnissa otetaan huomioon muun muassa sairauden vaikeusaste, potilaan henkinen kypsyneisyys, kyky omatoimiseen hoidon toteuttamiseen, vanhempien osallisuus hoidon toteuttamisessa ja potilaan sairaustietoisuus. Transitiovalmiuden arviointia ja seuranta varten on kehitetty erilaisia työkaluja, joista esimerkkeinä TRAQ, IBD-SES-A, IBD-yourself, DISABKIDS ja short IBD questionnaire. Edellä mainituista eroten NASPGHANin laatimaa laajasti käytettyä transitio-tarkistuslistaa ei ole validoitu. Tärkeimmän transitiovalmiutta kuvaavan ominaisuuden ajatellaan olevan potilaan kyky itsenäiseen toimintaan.

8.3 Transitioprosessin sisältö

Transitioprosessin tarkoituksena on varmistaa, että potilaalla on tarvittavat valmiudet aikuispuolelle siirtymistä varten. Tarvittaessa tietoja ja taitoja kehitetään transitioprosessin aikana. Taitojen kehittymistä tulee säännöllisesti seurata. Tähän on kehitetty erilaisia työkaluja ja tarkistuslistoja. Transition tulisi olla yksilöllisesti suunniteltu ja hyvin koordinoitu esimerkiksi IBD-sairaanhoitajan puolesta.

Tässä transitioklinikkojen rooli korostuu. Transitioklinikat ovat useissa julkaisuissa suositeltu transitiomalli. Transitioklinikalla suositellaan pidettäväksi vähintään 1–2 lasten ja aikuispuolen gastroenterologin yhteisvastaanottoa ennen varsinaista siirtymistä aikuispuolelle. Varsinaista konsensusta yhteisvastaanottojen määrästä ei vielä ole annettu ja transitioklinikkojen toteutus on hyvin heterogeenista. Näillä vastaanotoilla käydään läpi sairaushistoriaa, aikuispuolen käytäntöjä ja suunnitelmaa jatkohoidosta sekä kontroleista. Jos yhteisvastaanotot eivät ole mahdollisia toteuttaa, voidaan vaihtoehtoisesti järjestää vuorotellen vastaanotot aikuisten ja lasten puolella

tai jos tämäkään ei onnistu niin vähintään yksi tutustumiskäynti aikuisten puolella ennen varsinaista siirtoa. Paikalliset käytössä olevat resurssit ja maantieteelliset rajoitukset määräävät lopulta transitioprosessia voimakkaasti.

Transitioklinikkojen ja yhteisvastaanottojen lisäksi on olemassa useita eri transitiomenetelmiä, kuten "medical homes", IBD-työpajoja, paperi- ja internetpohjaisia koulutusmateriaalia, tekstiviesteihin perustuvia ohjelmia ja transitiokoordinaattori lähtöistä tukemista.

Transitiossa tulee ottaa huomioon sen tunnetut esteet. Muun muassa aikuispuolen gastroenterologien tietotaitojen kehittäminen ja valmistaminen kohtaamaan nuoria potilaita ovat kehityksen aiheita sekä potilaan vanhempien liiallisen hoitoon osallistumiseen puuttuminen. Siirtoa helpottamaan tulisi käyttää kirjallisia yhteenvetoja ja ohjeita, jolloin potilas, vanhemmat ja aikuispuolen gastroenterologi ovat tietoisia potilaan sairaudesta ja sen hoidosta. Potilaalle tulisi tarjota tilaisuus osallistua vastaanotolle ilman vanhempaa.

Jatkossa olisi hyvä kiinnittää huomiota potilaiden suosimaan viestintätapaan. Aikaisemmin viestintä on tapahtunut lähinnä lähivastaanoilla, mutta nykyään voidaan käyttää muun muassa internettiä hyödyksi. Potilaiden suhtautuminen teknologian ja internetin sisällyttämiseen transition interventioihin on ollut positiivista. Internet-pohjaisen ohjelman käytön on todettu vähentävän poliklinikkakäyntejä ja koulupoissaoloja verrattuna säännöllisiin vastaanottokäynteihin. Kuitenkaan elämänlaatuun tai taudin aktiivisuuteen sillä ei ole todettu olevan vaikutusta.

8.4 Onnistuneen transition määritelmä

Onnistuneen transition määritelmä ei ole yksiselitteinen. Määritelmä vaihtelee julkaisujen välillä tai toisinaan julkaisuissa onnistunutta transitiota ei edes yritetä määritellä. Tutkimusten primaariset ja sekundaariset tulosmuuttujat sekä mitattavat parametrit ovat heterogeenisiä, minkä vuoksi onnistuneen transition määritelmässä on suurta vaihtelua. Onnistuneen transition määritelmän yhtenäistäminen edesauttaisi tutkimusten vertailussa.

Onnistunut transiio luokiteltiin muun muassa hoidon jatkumiseksi keskeytyksettä aikuispuolelle siirtymisestä huolimatta. Transition tarkoituksena on kaventaa lasten ja aikuispuolen kuilua. Transition onnistuminen on olennaista, sillä se voi johtaa elämän laadun paranemiseen, transiio-ohjelman myötä hoitomyöntyvyys paranee ja terveystalveluiden käyttö voi vähentyä. Onnistunut transiio johtaa keskeytyksettömaan hoitoon, parempaan hoitoon sitoutumiseen ja mahdollisesti sairauden parempaan hallintaan.

9 Lähdeluettelo

Abraham BP ja Kahn SA. Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol. Hepatol.* 2014;10:633–640.

Afzali A ja Wahbeh G. Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: Is it as easy as 1, 2, 3? *World J Gastroenterol* 2017;23:3624–3631.

Ahola Kohut S ja Keefer L. Building a Self-Management Toolkit for Patients with Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Introducing the resilience 5. *Gastroenterol Clin North Am* 2023;52:599–608.

Bollegala N, Barwick M, Fu N, ym. Multimodal intervention to improve the transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: protocol for a randomized controlled trial. *BMC Gastroenterol* 2022;22:251.

Corsello A, Pugliese D, Bracci F, ym. Transition of inflammatory bowel disease patients from pediatric to adult care: an observational study on a joint-visits approach. *Ital J Pediatr* 2021;47:18.

Coyne I, Sheehan AM, Heery E ja While AE. Improving transition to adult healthcare for young people with cystic fibrosis: A systematic review. *J. Child Health Care Prof. Work. Child. Hosp. Community* 2017;21:312–330.

D'Amico RP, Pian TM ja Buschur EO. Transition From Pediatric to Adult Care for Individuals With Type 1 Diabetes: Opportunities and Challenges. *Endocr. Pract. Off. J. Am. Coll. Endocrinol. Am. Assoc. Clin. Endocrinol.* 2023;29:279–285.

Erős A, Dohos D, Veres G, ym. Effect of joint transition visits on quality of life in adolescents with inflammatory bowel diseases: a protocol for a prospective, randomised, multicentre, controlled trial (TRANS-IBD). *BMJ Open* 2020;10:e038410.

Erős A, Soós A, Hegyi P, ym. Spotlight on Transition in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Inflamm Bowel Dis* 2020;26:331–346.

Escher JC. Transition from pediatric to adult health care in inflammatory bowel disease. *Dig Dis* 2009;27:382–6.

Fu N, Jacobson K, Round A, ym. Transition clinic attendance is associated with improved beliefs and attitudes toward medicine in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2017;23:5405–5411.

Färkkilä M. Tulehdukselliset suolistosairaudet. *Gastroenterologia ja hepatologia oppikirja.*

Duodecim Oppiportti 2018. (viitattu 25.8.2023) www.oppoportti.fi/op/gjh06000/do

Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, ja Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 2011;5:509–19.

Gregory JW, Cameron FJ, Joshi K, ym. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes in adolescence. *Pediatr. Diabetes* 2022;23:857–871.

Heery E, Sheehan AM, While AE ja Coyne I. Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review - PubMed 2015. (viitattu 1.11.2023) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25659600/>

IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet. IBD ja muut suolistosairaudet ry. (luettu 25.8.2023) <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/ibd/>

Keefer L, Kiebles JL ja Taft TH. The Role of Self-Efficacy in Inflammatory Bowel Disease Management: Preliminary Validation of a Disease-Specific Measure. *Inflamm. Bowel Dis.* 2011;17:614–620.

Kelsen JR, Russo P ja Sullivan KE. Early-Onset Inflammatory Bowel Disease. *Immunol. Allergy Clin. North Am.* 2019;39:63–79.

Kolho K-L. Lapsuudessa ja nuoruudessa alkaneen tulehduksellisen suolistosairauden pitkäaikaisennuste. *Gastroenterologia ja hepatologia oppikirja. Duodecim Oppiportti 2018a.* (luettu 6.9.2023) www.oppoportti.fi/op/gjh06107/do

Kolho K-L. Tulehduksellisten suolistosairauksien erityispiirteet lapsilla ja nuorilla. *Gastroenterologia ja hepatologia oppikirja. Duodecim Oppiportti 2018b.* (luettu 6.9.2023) www.oppoportti.fi/op/gjh06101/do

Kotiranta A ja Kosola S. Hoidon transitiovaihe - hyppy tuntemattomaan? *Duodecim* 2018;134(8):851-6 www.duodecimlehti.fi/duo14271

Kuenzig ME, Fung SG, Marderfeld L, ym. Twenty-first Century Trends in the Global Epidemiology of Pediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review. *Gastroenterology* 2022;162:1147-1159.e4.

Kumagai H, Shimizu T, Iwama I, ym. A consensus statement on health-care transition for childhood-onset inflammatory bowel disease patients. *Pediatr Int* 2022;64:e15241.

Kumagai H, Suzuki Y, ja Shimizu T. Transitional Care for Patients with Inflammatory Bowel Disease: Japanese Experience. *Digestion* 2021;102:18–24.

Kurowski JA ja Philpott JR. The role of the transition clinic from pediatric to adult inflammatory bowel disease care. *Curr Opin Gastroenterol* 2019;35:275–280.

Leung Y, Heyman MB, ja Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:2169–73.

Loddo I ja Romano C. Inflammatory Bowel Disease: Genetics, Epigenetics, and Pathogenesis. *Front. Immunol.* 2015;6:551.

Makkonen K ja Pynnönen P. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. *Duodecim* 2007;123(2):225-30 (viitattu 22.9.2023) www.duodecimlehti.fi/duo96235

Menon T ja Afzali A. Inflammatory Bowel Disease: A Practical Path to Transitioning From Pediatric to Adult Care. *Am J Gastroenterol* 2019;114:1432–1440.

Moazzami B, Moazzami K ja Rezaei N. Early onset inflammatory bowel disease: manifestations, genetics and diagnosis. *Turk. J. Pediatr.* 2019;61:637.

Nardone OM, Iacucci M, Ghosh S, ja Castiglione F. Can a transition clinic bridge the gap between paediatric and adult inflammatory bowel disease care models? *Dig Liver Dis* 2020;52:516–527.

Nuorten mielenterveyshäiriöt. Terveiden Ja Hyvinvoinnin Laitos 2022. (päivitetty 3.3.2022). <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyshairiot/nuorten-mielenterveyshairiot>

O'Hara MC, Hynes L, O'Donnell M, ym. A systematic review of interventions to improve outcomes for young adults with Type 1 diabetes. *Diabet. Med. J. Br. Diabet. Assoc.* 2017;34:753–769.

Orfanoudaki E, Foteinogiannopoulou K, Theodoraki E ja Koutroubakis IE. Recent Advances in the Optimization of Anti-TNF Treatment in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *J. Clin. Med.* 2023;12:2452.

Philpott JR ja Kurowski JA. Challenges in Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease: A Review of the Current Literature in Transition Readiness and Outcomes. *Inflamm Bowel Dis* 2019;25:45–55.

Rosen MJ, Dhawan A ja Saeed SA. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. *JAMA Pediatr.* 2015;169:1053.

Sattoe JNT, Peeters MAC, Haitsma J, ym. Value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: a mixed-methods evaluation. *BMJ Open* 2020;10:e033535.

Schmidt S, Markwart H, Bomba F, ym. Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes. *Eur J Pediatr* 2018;177:497–505.

Shapiro JM, El-Serag HB, Gandle C, ym. Recommendations for Successful Transition of Adolescents With Inflammatory Bowel Diseases to Adult Care. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2020;18:276-289.e2.

Stollon N, Zhong Y, Ferris M, ym. Chronological age when healthcare transition skills are mastered

in adolescents/young adults with inflammatory bowel disease. *World J. Gastroenterol.* 2017;23:3349–3355.

Testa A, Giannetti E, Rispo A, ym. Successful outcome of the transitional process of inflammatory bowel disease from pediatric to adult age: A five years experience. *Dig Liver Dis* 2019;51:524–528.

van Gaalen MAC, van Gijn E, van Pieterse M, ym. Validation and Reference Scores of the Transition Readiness Assessment Questionnaire in Adolescent and Young Adult IBD Patients. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 2023;77:381–388.

van Rheenen PF, Aloï M, Assa A, ym. The Medical Management of Paediatric Crohn's Disease: an ECCO-ESPGHAN Guideline Update. *J. Crohns Colitis* 2021;15:171–194.

van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, ym. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis* 2017;11:1032–1038.

Virta LJ, Saarinen MM ja Kolho K-L. Inflammatory Bowel Disease Incidence is on the Continuous Rise Among All Paediatric Patients Except for the Very Young: A Nationwide Registry-based Study on 28-Year Follow-up. *J. Crohns Colitis* 2017;11:150–156.

Wongyai W, Boonchaya-Anant P, Laichuthai N, ym. Outcomes of a multidisciplinary transition clinic for youth with type 1 diabetes. *Pediatr. Int. Off. J. Jpn. Pediatr. Soc.* 2022;64:e15356.

Zhang Y-Z ja Li Y-Y. Inflammatory bowel disease: Pathogenesis. *World J. Gastroenterol.* 2014;20:91–99.