

IBD-nuoren siirtyminen aikuispuolelle

Siirtyminen aikuispuolelle – mikä muuttuu,
vai muuttuuko mikään?





SISÄLLYSLUETTELO

Mitä siirtyminen aikuispuolelle tarkoittaa?	4
Mitä sinulle on jäänyt vastaanottokäynneistä mieleesi?	6
Osaat nimetä sairautesi	6
Tunnistat oireesi	6
Tiedät mikä lääkehoito sinulla on	7
Aina labroja – miksi?	8
Mitä eri labrat kertovat	9
Onko sinulla mielestäsi terveet elämäntavat?	8
Mitä on hyvä huomioida ravitsemuksessa	8
Harrastatko liikuntaa	10
Päihteiden käyttö, kyllä vai ei	10
Ihmissuhteet ja seksi	11
Oma jaksaminen	12
Matkustaminen	13
Opiskelu	14
Armeijaan vai ei	14

Mitä siirtyminen aikuispuolelle tarkoittaa?

Siirtymävaiheella eli transitiiovaiheella tarkoitetaan aikakautta, jonka aikana sinun tulisi olla valmis ottamaan vastuu omasta pitkäaikaissairautesi hoidosta esim. vastaanottotilanteissa, vielä kuitenkin osin vanhempiesi ja poliklinikan työntekijöiden tuella. Siirtymävaiheessa tapahtuu siirto lastentaudeilta aikuisten puolelle, lääkärin tehtyä sinusta lähetteen. Useiden sairaaloiden lastenyksikössä siirtymävaihe toteutetaan 16–18-vuotiaana, mutta sinun itsesi kokema siirtymävaihe jatkuu vielä usean vuoden ajan. Siirtymiseen vaikuttaa mm. se, missä tilassa sairautesi on. Siirtymävaihe on monille kehityksellisesti haasteellista aikaa. Alat ottaa vastuuta itsestäsi, tehdä itsenäisiä päätöksiä ja mahdollisesti rakennat elämäsi taloudellisesti riippumattomaksi vanhemmistäsi. Mikäli hoitotahosi saa siirtymävaiheesi onnistumaan, se luo usein vahvan pohjan sairautesi kanssa elämiseen aikuisuudessa. On tärkeää, että kykenisit sisäistämään sairautesi olemassaolon.

Kun siirryt aikuispuolelle, usein sairaala vaihtuu. Samoin lääkärisi ja IBD-hoitajasi. Tämä saattaa jännittää. Kun tutustut sinua hoitaviin uusiin ihmisiin, jännitys helpottuu. Voit kirjoittaa ennen vastaanottoa menoa esim. puhelimeesi valmiiksi muistilistan asioista, joista haluat keskustella.

Muutosta voisi helpottaa tutustumiskäynti aikuispuolen vastaanottoon ennen siirtymistä. Valitettavasti tämä ei aina ole mahdollista.

Hoitosi aikuispuolella jatkuu pääsääntöisesti samanlaisena kuin se on ollut lasten puolellakin. Aikuispuoli saattaa muuttaa lääkitystäsi, esim. infuusiolääkehoidolla oleville potilaille voidaan ehdottaa hoidoksi itsepistettäviä biologisia lääkkeitä. Näissä tilanteissa saat ohjausta IBD-hoitajalta. Itsepistettävissä lääkkeissä on se etu, että pystyt itse päättämään, mihin aikaan päivästä lääkkeen pistät. Tämä säästää sinulta aikaa, kun sinun ei tarvitse mennä päiväsairaalaan saamaan lääkettä.

Aikuispuolella vastaanotolle mennään usein yksin. Mikäli haluat ottaa mukaasi tukihenkilön, se on mahdollista. Sinä itse päätät, kuka voi tulla mukaasi vastaanotolle. Muistathan mennä ajoissa sinulle varatulle ajalle. Siirrä tarvittaessa aikaasi, mikäli tiedät, ettet pääse varatulle ajalle. Jos et siirrä aikaa tai jätät ilmoittamatta ettet pääse vastaanottoajalle, sinulle lähetetään peruuttamattomasta ajasta lasku. Mikäli unohdat mennä vastaanotolle, ole itse yhteydessä hoitopaikkaan jotta et putoa hoitojärjestelmästä.

Hoitosuhteesi jatkuu lasten / nuorten vastaanotolla kunnes saat ajan aikuispuolelle. Voit olla heihin yhteydessä jo ennen suunniteltua vastaanottoaikaa, jos sinulla on oireita tai kysyttävää. Kun saat yhteystiedot uuteen hoitopaikkaan aikuispuolen lähettäessä vastaanottoajan, voit olla heihin yhteydessä. Tallenna vastaanoton puhelinnumero omaan puhelimeesi. Mikäli käyt päiväsairaalassa saamassa biologista lääkettä infuusiona, tallenna myös päiväsairaalan puhelinnumero puhelimeesi.



Mitä sinulle on jäänyt vastaanottokäynnneistä mieleesi?

Osaat nimetä sairautesi

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat pitkäaikaissairauksia, joista käytetään yhteistä nimitystä IBD (Inflammatory bowel disease). Näihin sairauksiin kuuluvat haavainen paksusuolitulehdus eli colitis ulcerosa (UC) ja Crohnin tauti (CD). Molemmille on tyypillistä suoliston autoimmuunityyppinen tulehdus. Colitis ulcerosa rajoittuu paksusuolen limakalvoon, kun taas Crohnin tauti voi esiintyä missä tahansa maha-suolikanavan alueella suusta peräaukkoon. Joskus diagnoosi on määrittämätön koliitti (IBDU eli IBD unclassified), jos taudissa on Crohnin taudin piirteitä mutta ei niin paljon, että diagnoosi olisi varma.



Tunnistat oireesi

On hyvä että tunnistat oireesi, mikäli tautisi alkaa oireilla. Oireet ovat usein hyvin yksilöllisiä. Tunnista oireesi ajoissa, jotta hoitaja/lääkäri voi reagoida nopeasti hoitoosi. Tämä edellyttää sitä, että olet itse matalalla kynnyksellä yhteydessä hoitopaikkaasi. Aikuispuolella yhteistyö IBD-hoitajan kanssa korostuu, verrattuna lasten/nuorten vastaanottoon. Tavoite on, että otat itse vastuuta hoidostasi ja olet aktiivinen hoitoasi koskevilla asioilla. Muistathan kertoa IBD-hoitajillesi mahdollisista uusista oireista, mikäli sellaisia tulee.



Tiedät mikä lääkehoito sinulla on

Olethan selvillä, mitkä lääkkeet sinulla on käytössä ja miksi. Mikäli sinulla on epäselvyyttä lääkkeiden suhteen, kysy niistä rohkeasti lääkäriltäsi. Jos käytössäsi on biologinen lääke, olethan tietoinen, miten sen kanssa pitää toimia, jos olet esim. kuumeessa. Suositeltavaa on pitää välissä 1 kuumeeton päivä ennen lääkkeen pistämistä.

B-lausunto tulee olla voimassa. Se liittyy KELA:n lääkekorvattavuuteen ja KELA-korttiisi. Käytössäsi olevat lääkkeet pystyt tarkistamaan mm. OmaKannasta, jonne kirjaututaan pankkitunnuksilla.

Lääkkeiden ottamisen kanssa voi tulla joskus ongelmia. Päivittäiset annokset voivat olla suuria ja nieleminen voi tuntua hankalalta. Lääkkeenotto saattaa unohtua. Lääkkeiden teho saattaa tulla hitaasti esille ja niiden teho oireiden hillitsemisessä voi olla kaukana tavoitteesta. Nopeaa paranemista odottaessasi saatat turhautua lääkkeiden syöntiin. On kuitenkin itsesi ja voitisi kannalta tärkeää, että otat lääkkeesi ohjeen mukaan. Jos koet turhautumista tai ärsyntyä lääkkeitä käyttöösi eli hoitoosi, puhu asiasta IBD-hoitajan kanssa.

Jos sinulla on ollut paikallishoidot peräruiskeet, tai -puikot käytössäsi aikaisemmin ja sinulle tulee oireita, voit aloittaa ne uudelleen itsenäisesti. On hyvin suositeltavaa, että aloitat ne heti mikäli oireita ilmaantuu. Niiden käyttö ei ehkä ole miellyttävää, mutta ne auttavat paikallisesti juuri siellä missä oireita on. Keskustele käyttämistäsi paikallishoidoista vastaanotolla.

Lääkkeisiin menee osalla potilaista paljon rahaa. Sairaalan sosiaalityöntekijään voi olla yhteydessä, mikäli rahasi eivät riitä lääkkeiden ostamiseen. Tarvittaessa voit myös kysyä apteekistasi osamaksumahdollisuutta.

Aina labroja – miksi?

Laboratoriokokeilla pyritään seuraamaan yleiskuntosi lisäksi mahdollisia liitännäissairauksia. Tällaisia liitännäissairauksia ovat mm. haimatulehdus, ahtauttava sappitietulehdus sekä erilaiset maksamuutokset. Siksi on tärkeää, että käyt pyydetyissä näytteissä ja toimitat myös ulostenäytteen. Ulostenäyte on monelle haasteellista ottaa, mutta sinun seurantasasi kannalta se on erittäin tärkeä tutkimus ja kertoo hoitavalle taholle paljon suolistosi tilasta.

Vink vink: kirjaa puhelimesi kalenteriin milloin sinun halutaan käyvän labroissa ja toimittavan ulostenäytteen. Näistä ei sinua muistutella.

Onko sinulla mielestäsi terveet elämäntavat?

Mitä on hyvä huomioida ravitsemuksessa

Ateriasi tulisivat olla monipuolisia eli niissä pitäisi olla riittävästi kuituja, proteiinia ja sopivasti hiilihydraatteja. On hyvä myös kiinnittää huomiota sokerin/ makeutusaineiden käyttöön. Ne saattavat lisätä ripulioiretta sekä ilmavaivoja. Huomioithan, että limuista saa turhia kaloreita.

Jos sinulla on Crohnin tauti, on hyvä huomioida riittävä ravinnonsaanti, ettei painosi laske. Saatat tarvita aterioiden tueksi ravintojuomia. Niihin voit pyytää tarvittaessa reseptin lääkäriltäsi. On hyvä kiinnittää huomiota, mikä sopii omalle vatsalle ja mikä ei. Toisille esim. rasvaiset tai mausteiset ruoat aiheuttavat vatsaoireita. Ei ole kiellettyä syödä mitään ruoka-aineita ellei sinulla ole todettu allergiaa. Kokeilemalla löydät ne tuotteet, jotka sopivat sinulle ja mitkä eivät. Aikuispuolella voit pyytää päästä tapaamaan ravitsemusterapeuttia, jos koet siihen tarvetta.



MITÄ ERI LABRAT KERTOVAT

CRP ja **La** ovat tulehdusmittareita.

Alb eli albumiini kuvaa suolitulehduksen vaikeusastetta sekä maksan toimintaa ja ravitsemustilaa. Jos taso on matala, siihen on monia eri syitä.

ALAT, ASAT, GT, Bilir ovat maksan ja sapenerityksen hyvinvoinnista kertovia mittareita.

PVKTKD on täydellinen verenkuvaa, joka kertoo mm. hemoglobiini-, valkosolu-, ja trombosyytti- eli verihiutalearvon. Hb mittaa hemoglobiinia, se on punasolujen hapensitojaproteiini. Sen tavoitearvo on miehillä ja naisilla eri.

TSH ja **T4V** ovat kilpirauhasen toimintakokeita.

Rasva-arvojen (**Kol**, **Kol-HDL**, **Kol-LDL**, **Trigly**) mittaukseen tarvitaan paastoverinäytteitä

Calpro - kalprotektiini on valkuaisaine, jonka määrä kohoaa ulosteessa suoliston tulehduksen seurauksena. Mitä korkeampi kalprotektiinipitoisuus, sitä suurempi tulehduksen aste yleensä on.

Lääkeainepitoisuuksia mitataan, kun käytetään biologisia lääkkeitä. Tutkimusten nimiä ovat esim. **S-infli** (infliximabi), **S-Vedolpa** (vedolizumabi) ja **S-Adalimu** (adalimumabi). Lääkäri määrittää jokaiselle potilaalle oman lääkkeen tavoitearvon.

www.IBD.fi

www.terveyskyla.fi-vatsatalo





Harrastatko liikuntaa

Meille kaikille on hyväksi harrastaa jotain liikuntaa. Sairautesi ei ole este liikunnan harrastamiselle. Liikunta vaikuttaa yleiseen jaksamiseen, mieleen sekä nukkumiseen. On huomattu, että aktiivinen liikunta voi myös vähentää relapsin riskiä. Mikäli sinulla on runsaasti suolioireita, on hyvä pitää liikunnasta taukoa. Kova liikunta saattaa pahentaa oireita jonkin verran, lepo on silloin hyväksi. Myös flunssaisena lepo on tärkeää.

Päihteiden käyttö, kyllä vai ei

Monet nuoret ovat nykyään päihteettömiä ja niistä kieltäytyminen on ihan ok. Se ei ole hävettävää ja voit sanoa kavereillesi, että päihteet voivat pahentaa sairauttasi. Mikäli käytät esim. alkoholia, käytäthän kohtuudella ystävien kanssa kaveria ei jätetä -periaatteella. Alkoholin käytöstä kannattaa keskustella lääkärin kanssa, varsinkin jos sinulle määrätään IBD:n hoitoon antibiootteja (esim. metronidatsoli). Antibiooteilla voi olla antabusvaikutus ja ne eivät sovi yhteen alkoholin kanssa.

On totta, että kohtuullinen alkoholin käyttö ei ole sinulle sen epäterveellisempää tai sairaudelle erityisen haitallista kuin terveellekään nuorelle. Jos sinulla on relapsi eli sairautesi on aktiivisessa vaiheessa, vatsakivut ja ripulointi voivat pahentua alkoholin käytöstä. Tämä on yksilöllistä.

Crohnin tautia sairastaville tupakointi ei ole hyväksi. Tupakka heikentää tutkitusti biologisten lääkkeiden tehoa. Tupakointi voi lisätä riskiä joutua suolistoleikkaukseen, sillä tupakoivilla taudinkulku on usein vaikea. Tupakointi ei ole kenellekään suositeltavaa. Myös sähkötupakka on terveydelle haitallista ja sen käyttö voi joskus aiheuttaa vaikean keuhkosairauden.

www.thl.fi

Ihmissuhteet ja seksi

Hyväksy itsesi ja muut ihmiset sellaisina kuin he ovat. Sairautesi ei ole este seksuaaliselle kehityksellesi eikä parisuhteelle. Päättät itse missä vaiheessa kerrot kumppanillesi sairaudestasi. Asiasta kannattaa olla avoin. Kumppanisi on helpompi suhtautua seksin harrastamiseen esim. relapsin aikana. Relapsin aikana voi ehkäisytablettien teho laskea lääkkeiden heikentyneen imeytymisen vuoksi ja kannattaa käyttää kondomia. Mikäli harrastat seksiä päihtyneenä, muista käyttää kondomia ja varmistua, että seksin harrastaminen on molemmille osapuolille turvallista ja täysin vapaaehtoista. Kondomi on suositeltava ehkäisy aina uuden seksikumppanin kanssa, vaikka olisi muukin ehkäisymenetelmä käytössä. Se on ainoa ehkäisymenetelmä, joka estää seksitautien tarttumisen. Ehkäisyasioissa sinua auttaa esim. ehkäisyneuvola, oma terveysasema, opiskelijaterveydenhuolto tai oma lääkäri.

On luonnollista olla epävarma omasta seksuaalisuudestaan, kun on nuori ja miettii mikä on normaalia tai hyväksyttävää. Kannattaa kysyä hoitavalta lääkäriltä tai omalta IBD-hoitajalta apua, mikäli sairauden vaikutukset seksuaalisuuteen mietittyvät sinua esim. kipujen, ripulin tai ulosteenkarkailun pelon takia. Kehonkuvasi voi muuttua itse sairauden, painon nousun (esim. korkea pitkäkestoinen kortisoniannos), painon laskun tai leikkausten myötä ja tämä voi aiheuttaa hämmennystä sekä huolta. Älä jää yksin ajatustesi kanssa, vaan puhu niistä sinua hoitavan IBD-hoitajan / lääkärin kanssa.

Kun mahdollisesti alat suunnitella perheen perustamista, on hyvä puhua asiasta etukäteen lääkärin kanssa. Tauti pyritään saamaan mahdollisimman hyvään tasapainoon ennen suunniteltua raskautta. Raskauden ajaksi saatetaan joutua tauottamaan tai muuttamaan joitain lääkkeitä.

www.terveyskyla.fi/seksuaalisuus
www.vaestoliitto.fi
www.sexpo.fi



Oma jaksaminen

Sairaus vaikuttaa elämääsi välillä enemmän ja toisinaan vähemmän. Kuormittavassa vaiheessa saattaa tulla hankalia tilanteita, varsinkin jos tilanne jatkuu pitkään. Tällöin on hyvä tuoda vastaanotolla esille sairauteesi, elämäntilanteesi liittyviä tunteita tai ongelmia. Sinulle voidaan ehdottaa keskusteluapua esim. psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Tämä kannattaa käyttää hyödyksi. Ammattilaisella on tietoa ja taitoa ohjata sinua eteenpäin vaikean asian kanssa. Tärkeää on, ettet jää yksin asiasi kanssa.

Vertaistukea sairauteesi liittyen voit kysyä IBD ja muut suolistosairaudet -yhdistyksen kautta. Yhdistys on esillä eri alustoilla sosiaalisessa mediassa. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat mukava tapa tutustua samaa sairautta sairastaviin henkilöihin. Vertaishenkilölle saattaa olla helpompaa puhua ja häneltä on mahdollisuus kysyä itseä mietityttävistä asioista.

Kaikista asioista ei ehkä halua keskustella omien vanhempien kanssa. On tärkeää, että sinulla on ystäviä, joiden kanssa pystyt puhumaan omista asioistasi, niistä vaikeistakin. Kaverisuhteissa tärkeää on myös se, että voit viettää heidän kanssaan aikaa ja elää tavallista nuoren elämää sekä tehdä nuorten juttuja sairaudesta riippumatta.

Meidän sinua hoitavien henkilöiden tärkeä tavoite on, että pystyt elämään mahdollisimman normaalia ja tapainoista nuoren elämää.

www.mieli.ry
www.IBD.fi



Matkustaminen

Jos matkustat, kannattaa hankkia etukäteen matkavakuutus, joka kattaa mahdolliset sairaskulusi matkan aikana. Suositeltavaa on hankkia ilmainen Eurooppalainen KELA-kortti, joka oikeuttaa sinua käyttämään EU-maissa yleistä terveydenhuoltoa.

Ennen matkaa on hyvä tarkistaa, että sinulla on asianmukaiset rokotukset kunnonnassa. On hyvä jos sinulla on rokotuskortti, johon on merkitty saamasi rokotukset. Rokotustietosi voit pyytää koulustasi tai omalta terveysasemaltasi. Mikäli aiot matkustaa maahan, jonne vaaditaan erityisiä rokotuksia, keskustele niistä lääkärisi kanssa jo ennen kuin varaat matkan. Mikäli sinulla on biologinen lääke käytössäsi, et voi saada kaikkia rokotteita.

Ota kaikki käytössäsi olevat lääkkeet matkalle mukaasi ja tarkista, että niitä on riittävästi mukana. Lääkkeet kuljetetaan aina käsimatkatavaroissa. Mikäli käytössäsi on itsepidettävissä olevia lääkkeitä, pyydä etukäteen lääkäriltä englanninkielinen todistus, että saat kuljettaa niitä lentokoneessa. On hyvä ottaa mukaan myös lääkkeiden reseptit. Voit pyytää reseptit apteekista tai löydät ne Omakanta -sovelluksesta.

Itsepidettävä lääke olisi hyvä annostella juuri ennen matkaa. Voit ennakoida asiaa siirtämällä pistospäivää pikkuhiljaa sopivalle päivälle, etenkin jos olet matkalla lyhyen ajan etkä halua ottaa lääkettä lomalle mukaan. Pistettävän lääkkeen säilytyksessä tulee huomioida, ettei lääkkeelle tule suuria lämpötilanvaihteluita. On turvallista kuljettaa ne pienessä kylmälaukussa auringonvalolta suojattuna.

Mikäli sinulla on käytössäsi immunosuppressiivinen lääkitys (esim. atsatiopriini tai merkaptopuriini) suojaa ihosi auringolta. Käytä aurinkovoidetta jossa on korkea suojakerroin. Muista myös voiteen lisäämiseen tarpeeksi usein jos oleskelet auringossa ja käyt uimassa. Vältä oleskelua keskipäivän polttavan kuumassa auringossa.

<https://um.fi/matkustaminen-a-o>



Opiskelu

Oletko miettinyt tulevaisuuttasi? Oletko aikeissa lähteä opiskelemaan toiselle paikkakunnalle tai kenties toiseen maahan? Mikäli opiskelupaikkasi olisi joku muu kuin asuinkuntasi, hoitosi voidaan halutessasi siirtää opiskelupaikkakunnalle. Keskustele mahdollisesta siirrosta hoitavan lääkärisi kanssa.

Kun pohdit ammatinvalintaasi, kannattaa selvittää onko toiveammatissasi jotain terveysvaatimuksia. Joissain ammateissa voi sairauden aktiivisuudesta, vaikeusasteesta tai lääkityksestä riippuen olla esteitä (esim. sukeltaja tai lentäjä).

Mikäli mietit toiselle paikkakunnalle siirtymistä tai omaan asuntoon muuttamista kun lähdet opiskelemaan, saattaa sinulle tulla taloudellisesti vaikeaa. Silloin on hyvä kääntyä esim. sairaalan sosiaalityöntekijän puoleen. Hän auttaa ja neuvoa sinua eri sosiaalietuuksien hakemisessa ja sosiaalipalveluiden käytössä. Sosiaalityöntekijän apu on maksutonta. Opiskelupaikassa voi neuvoa sosiaalieduista kysyä myös opolta.

www.kela.fi



Armeijaan vai ei?

IBD:tä sairastava asevelvollinen saa pääsääntöisesti vapautuksen armeijasta. Mikäli sairautesi on pysynyt remissiossa peruslääkityksellä eli tablettihoidolla, sinulla on mahdollisuus päästä suorittamaan asevelvollisuus. Ratkaisun palvelukelpoisuudesta tekee kutsuntalääkäri.

www.puolustusvoimat.fi

Loppusanat minulta sinulle:

”Asiat päättyvät,
ihmiset muuttuvat,
ja tiedätkö mitä?
Elämä jatkuu.”

Hyvää matkaa kohti aikuisuutta



Oppaan käsikirjoituksen on laatinut
IBD-hoitaja Tiina Kauppinen
ja tarkastanut professori Kaija-Leena Kolho