**LASTEN JA NUORTEN PITKITTYNEET KIVUT JA OIREET KÄYTÄNNÖN TYÖSSÄ**

**Kirjoittajat Sari Luksanen, sairaanhoitaja YAMK**

**Iina Alho, terveyspsykologian erikoispsykologi, PsL**

Olemme tavanneet työssämme lastentaudeilla runsaasti lapsia ja nuoria, joilla on pitkittyneitä oireita, esim. kipuja, ruoansulatuskanavan oireita tai väsymystä. Osalla lapsista nämä oireet pitkittyvät ja saattavat hankaloitua niin, että lapsen tai nuoren toimintakyky alenee merkittävästi. Tässä tekstissä keskitymme tämänkaltaisten pitkittyneiden oireiden hoitoon lasten ja nuorten keskuudessa. Oireille yhteistä on se, että oireen taustalta ei pystytä todentamaan selkeää fyysistä tai psyykkistä sairautta. Pitkittynyt oire määritellään tässä artikkelissa yli puoli vuotta kestäneeksi oireeksi. Tässä artikkelissa ei oteta kantaa long covidin tai kroonisen väsymysoireyhtymän hoitoon kuten ei myöskään CRPS oireyhtymän hoitoon.

Pitkittyneet oireet ovat yleisiä koko väestössä, mutta usein nopeasti ohimeneviä. Pahimmillaan oireet kuitenkin voivat vaikuttaa merkittävästi arkeen ja toimintakykyyn. (Selinheimo ym. 2019.) Sosiaali- ja terveysministeriön teettämän selvityksen perusteella suositellaan, että tämän kaltaisten pitkittyneiden oireiden hoito lasten ja nuorten kohdalla tulisi olla riittävän intensiivistä, organisoitua, keskitettyä ja koulunkäynnin turvaamiseen tähtäävää (Hermansson 2018).

Työskentelemme pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten kanssa lastentautien alueella Keski-Suomen hyvinvointialueen Sairaala Novassa. Olemme nähneet pitkittyneen kivun ja muiden pitkittyneiden oireiden hoidon kehittämisen tärkeänä. Olemme päässeet aktiivisesti kehittämään lasten ja nuorten pitkittyneiden oireiden hoitoa syksystä 2020 alkaen. Alkuvaiheessa käynnistettiin moniammatillisen tiimin toiminta ja tiimin säännölliset, kerran kuussa tapahtuvat tapaamiset. Moniammatillisessa tiimissä on alusta alkaen ollut mukana laaja kirjo lastentautien ammattilaisia: psykologeja, sairaanhoitajia, lastenlääkäreitä, lastenneurologi, lastenkirurgi, fysioterapeutteja, ravitsemussuunnittelija, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä ja toimintaterapeutti. Tiimiin kuuluu tarvittaessa myös lasten- / nuorisopsykiatrian edustus. Tapaamisissa on käsitelty potilastapauksia, joiden hoitoon tiimi on ottanut kantaa. Moniammatillisen tiimin toiminnasta, tässä artikkelissa keskitytään erityisesti omahoitajan rooliin, hoitosuhteen kokonaisvaltaisuuteen, ympäristön ja vuorovaikutuksen merkitykseen, verkostotyöhön sekä ryhmätoiminnan kehittämiseen.

**HOITAJAN ROOLI MONIAMMATILLISESSA TIIMISSÄ**

Yhtenä merkittävänä kehittämiskohteena on ollut omahoitajuuden kehittäminen kyseisen potilasryhmän kohdalla. Siinä vaiheessa, kun diagnoosi on varmistunut tai ollut varmistumassa, on potilaalle pyritty nimeämään omahoitaja. Omahoitaja on ollut mukana potilaan hoidossa ja kulkenut rinnalla koko lastentautien asiakkuuden ajan. Hoitaja työskentelee osana moniammatillisista tiimiä ja tiimin jäsenet valikoituvat lapsen tai nuoren ympärille tarpeen mukaan yksilöllisesti. Lapselle nimetään myös oma vastuulääkäri, vaikka lapsella tai nuorella olisikin käyntejä useamman eri lääkärin vastaanotolla. Koko tiimin suhteen pyritään jatkuvuuteen työntekijöiden osalta. Omahoitaja toimii lapsen tai nuoren ja vanhempien ensisijaisena yhteyshenkilönä.

Omahoitaja on pyrkinyt osallistumaan lapsen tai nuoren kaikille vastaanotoille, myös erikoisalarajojen yli. Työntekijöiden liikkuminen yli erikoisalarajojen on harvinaista, mutta tämä on koettu tärkeäksi ja toimivaksi käytänteeksi kokonaisvaltaisen hoitotyön ja hoitosuhteen näkökulmasta. Käytännön työssä on huomattu, että potilaalla on saattanut olla takanaan jo pitkä sairaushistoria ja moninainen oirekuva. Hoitokontakteja on saattanut olla eri erikoisaloilla yhtä aikaa, kuten esimerkiksi lastentautien lisäksi lastenkirurgialla, liikuntalääketieteellä tai fysiatrialla. Hoitokontakteja on voinut olla myös yksityisellä puolella. Omahoitaja on pyrkinyt hahmottamaan potilaan kokonaishoidon tilan ja käymään keskustelua eri erikoisalojen välillä potilaan hoitolinjauksista. Hoito pyritään keskittämään yhteen paikkaan.

Hoidon yhtenäistämiseen liittyen on pidetty myös yhteisvastaanottoja, joko erikoisalarajojen yli, tai lastentautien moniammatillisen tiimin kesken. Yhteisvastaanottojen kokoonpano on suunniteltu aina potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Minimissään yhteisvastaanotto on tarkoittanut lääkäri- omahoitaja työparia tai kahden muun tiimin jäsenen yhteisvastaanottoa, kuten esimerkiksi psykologi ja toimintaterapeutti tai omahoitaja ja toimintaterapeutti. Vastaanotolla on saattanut olla myös esimerkiksi lastenlääkäri ja lastenneurologi, lastenneurologi ja fysiatri sekä lisäksi erityistyöntekijä kuten esimerkiksi fysioterapeutti, psykologi tai sosiaalityöntekijä ja omahoitaja. Joskus lapsen tai nuoren oireiden taustalla voi olla psyykkisiä tekijöitä tai oireet voivat haitata psyykkistä hyvinvointia niin vahvasti, että lapsi tai nuori on tarpeen ohjata lasten- tai nuorten psykiatrialle arvioon tai hoitoon. Tällöinkin on tärkeää tehdä yhteystyötä psykiatrian ja lastentautien välillä.

Omahoitajan työnkuvaan on kuulunut myös pitää yhteyttä kotiin ja sopia nuoren tai vanhemman kanssa yhdessä kontakteista. Omahoitajan kontaktit ovat muodostuneet yksilöllisesti perheen tarpeen mukaan. Omahoitaja on voinut pitää yhteyttä vanhempien kanssa tai sekä vanhempien että nuoren kanssa. Kontaktit ovat pääosin tapahtuneet puhelimitse vähintään kahden kuukauden välein. Akuutissa tilanteessa kontakti on voitu sopia perheen kanssa parinkin viikon välein.

Lasten ja nuorten pitkittyneiden oireiden hoidossa on tärkeää hahmottaa kokonaisuus. Kokonaisuuden ymmärtäminen vaatii fyysisten, sosiaalisten ja psyykkisten tekijöiden huomioimisen sekä ympäristön tekijöiden hahmottamisen. Alkutilanteeseen kuuluu oleellisesti myös asianmukaisen tiedon antaminen pitkittyneen kivun ja oireiden luonteesta, siihen vaikuttavista tekijöistä ja kivun mekanismeista sekä lapselle tai nuorelle itselleen että lapsen tai nuoren ympärillä oleville aikuisille. Joskus vanhemman tai lähiympäristön voi olla vaikea ymmärtää oireiden syntymekanismia ja oireiden todellisuutta, kun fyysistä syytä oireiden taustalta ei pystytä todentamaan.

Yksi tärkeä tehtävä hoitajalla on myös varmistaa, että lapsen tai nuoren ja vanhempien huoli tai ylipäätään ääni tulee kuulluksi. Kuunteleminen ei suinkaan ole aina helppoa ja vaatii usein ammattilaiselta hieman paitsi aikaa myös rauhoittumista ja keskittymistä, jotta pystyy kuulemaan oikeat asiat. Hoitokontaktien aikana on tullut vaikutelma, että useinkaan lapsi tai nuori tai vanhemmatkaan eivät tunnista oireisiin vaikuttavia tekijöitä kokonaisuudessaan.

Mielestämme tärkeitä hoitajan tehtäviä pitkittyneiden oireiden hoidossa lasten ja nuorten parissa on:



**LAPSI OSANA YMPÄRISTÖÄ JA VUOROVAIKUTUSSUHTEITA**

Lapsi tai nuori on aina osa isompaa kontekstia ja ympäristönsä aktiivinen jäsen. On siis tärkeää kiinnittää huomiota myös ympäristöön. Lapsi tai nuori on jatkuvasti vuorovaikutuksessa perheenjäsentensä ja huoltajiensa kanssa. Joskus vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa voi esiintyä tekijöitä, mitkä lisäävät oireita, ylläpitävät oireita tai vaikeuttavat kuntoutumista. Toisaalta vuorovaikutus ympäristön kanssa voi olla lasta tai nuorta tukevaa ja oirekuvaa lievittävää tai kannustavaa. Millaisten vuorovaikutuksellisten tekijöiden voidaan esimerkiksi ajatella lisäävän oirekuvaa? Yhtenä kipua lisäävänä esimerkkinä voisi olla esim. taipumus katastrofiajatuksiin (Hermann et al., 2007). Katastrofiajattelu on ymmärrettävää, sillä usein huoli kivusta ja kivun syystä tai paranemista on vanhemmilla kova. Toisaalta taas luottavaisuus tulevaisuuteen ja toiveikkuus voivat lievittää oirekuvaa (Katsimigos et al., 2021).

Vanhempien tukeminen lapsen tai nuoren pitkittyneen kivun hoidossa on tärkeää, koska usein tilanne on koko perhettä kuormittava. Vanhemmat voivat kokea olevansa keinottomia lapsensa olon helpottamisessa. On tärkeää muistaa, että ei ole realistista tavoitella ensin tilannetta, jolloin lapsi olisi kivuton tai oireeton ja vasta sitten ryhtyä miettimään lapsen toimintakykyä ja tukemaan lasta kohti normaalia iänmukaista arkea. **Pitkittyneen kivun ja muiden pitkittyneiden oireiden hoidossa on tärkeää lähteä miettimään toimintakyvyn edistämistä heti.**

Tavoitteena pitkittyneen kivun hoidossa voidaan ajatella olevan mahdollisimman normaali iänmukainen arki oireesta huolimatta. Usein tätä tavoitetta kohti lähdetään etenemään pienin askelin. Tavoitteiden asettamisessa on tärkeää huomioida lapsen tai nuoren ja vanhempien käsitys lapsen toimintakyvystä. Ammattilaisten on helppo ulkoapäin sanella tavoitteita, mutta mikäli lapsi tai vanhemmat eivät koe tavoitetta realistisena tai mahdollisena toteuttaa, ei tavoitteeseen myöskään pystytä sitoutumaan. Tuolloin asetettu tavoite on täysin turha.

Kun oireet ovat kestäneet pitkään ja takana on mahdollisesti jo useita eri terveydenhuollon kontakteja ja käyntejä, on tärkeää kiinnittää huomioita kunnioittavaan ja arvostavaan kohtaamiseen. Välillä perheellä voi olla kokemus, että oireita tai vaikeaa tilannetta ei olla otettu tosissaan, koska taustalta ei ole löytynyt oireita selittävää fyysistä syytä.

**VERKOSTOTYÖ**

Yksi merkittävä osa pitkittyneen kivun ja muiden pitkittyneiden oireiden hoitoa on myös verkostotyö. Verkostotyöllä tarkoitetaan tässä yhteydessä yhteistyötä lapsen tai nuoren arjessa mukana olevien tahojen kanssa eli koulun tai päiväkodin, vanhempien, kuntouttavien terapeuttien ja mahdollisesti myös perhetyön tai lastensuojelun toimijoiden kanssa, sekä eri hoitotahojen kanssa. Verkostotyö tarkoittaa sitä, että lapsen tai nuoren tilanne huomioiden kokoonnutaan säännöllisesti ja riittävän usein verkoston kanssa yhdessä lapsen tai nuoren asioiden äärelle. Etuna tässä on, että lapsen tai nuoren arkeen kuuluvat aikuiset saavat luotua kokonaiskäsityksen lapsen tai nuoren tilanteesta ja oireiden vaikutuksesta arjen eri toimintoihin. Lisäksi varmistutaan siitä, että kaikilla toimijoilla on yhteinen näkemys lapsen tai nuoren tukitoimista ja tukemisesta arjessa sekä kuntoutukseen liittyvistä tavoitteista.

Voimakkaat ja pitkittyneet oireet saattavat haitata merkittävästi lapsen tai nuoren arkea ja toimintakykyä. Joskus oireet voivat olla erittäin hallitsevassa roolissa ja tuolloin lapsen tai nuoren iänmukainen arki ei toteudu. Tällöin lapsen tai nuoren koulunkäynti voi vaarantua, harrastukset jäädä pois, ystävien tapaaminen vähentyä ja arjen rytmi muuttua epäsäännölliseksi. Koulunkäyntiin liittyvät pulmat voivat olla seurausta pitkittyneiden oireiden tuomista haasteista. Joskus voi olla myös niin, että koulunkäyntiin liittyen on ollut jo aiemmin pulmia, kuten esimerkiksi oppimisvaikeuksia tai koulukiusaamista. Koulunkäyntiin liittyvät pulmat voivat lisätä tai ylläpitää oirekuvaa. Voidaankin siis ajatella, että näiden mahdollisten pulmien huomioiminen on osa pitkittyneiden oireiden hoitoa. Koulunkäyntiin liittyvien tukitoimien kartoittaminen on tärkeää myös sen vuoksi, että oireet vaikuttavat lapsen tai nuoren kykyyn selviytyä koulun ja koulutehtävien suorittamisesta ja tämä voi aiheuttaa lapselle, nuorelle tai perheelle stressiä ja huolta. Lapsen tai nuoren koulunkäymiseen liittyvien tukitoimien kartoittamisessa voidaan saada apua esimerkiksi sairaalakoulun konsultaatiotoiminnasta, koulupsykologilta, koulukuraattorilta tai erityisopettajalta. Yhteistyö koulun kanssa on varsin tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa ja edistää lapsen ja nuoren opintojen etenemistä ja tukee lapsen tai nuoren kuntoutumista sekä iänmukaista kehitystä. Tukitoimien suunnitteleminen ja toteuttaminen on tärkeää yksilöllisesti lapsen toimintakyky huomioiden. Pitkän poissaolojakson jälkeen kouluun palaaminen on hyvä aloittaa asteittain lapsen toimintakyky huomioiden. Tätä on hyvä yhteistyössä suunnitella ja pitää koulupalavereja riittävän usein, että muuttuviin tilanteisiin voidaan reagoida tarpeeksi usein. Tärkeää yhteistyötahojen ja perheen yhteinen tavoite ja siihen sitoutuminen.

**RYHMÄTOIMINNAN KEHITTÄMINEN**

Osana toiminnan kehittämistä kyseiselle kohderyhmälle halusimme kehittää myös ryhmämuotoista toimintaa. Ryhmätoimintaa alkoivat kehittää psykologi Iina Alho ja toimintaterapeutti Katri Kainulainen ja tällä hetkellä ryhmiä vetävät psykologi Iina Alho ja sairaanhoitaja Sari Luksanen.

Tutkimustiedon perusteella ryhmien taustateoriaksi valikoitui hyväksymis- ja omistautumisterapia (HOT), jota käytetty tuloksellisesti lasten pitkäkestoisten kipujen (Dahl & Lundgren, 2005; Wicksell et al., 2011) ja useiden muiden terveysongelmien hoidossa. Hyväksymis- ja omistautumisterapiaa on käytetty paljon myös lasten ja nuorten kanssa (Swain et al., 2015).

HOT-menetelmä pyrkii auttamaan ihmistä elämään täysipainoisemmin omien arvojensa mukaista elämää ja opettamaan käsittelemään ajatuksiaan ja tunteitaan siten, että se edistää hyvinvointia, ei pyrkien muuttamaan tai poistamaan niitä. Tavoitteena on psykologisen joustavuuden lisääntyminen (Hayes, 2006). Psykologisella joustavuudella tarkoitetaan yksilön kykyä olla läsnä tässä hetkessä tietoisena siitä, mitä mielessä tapahtuu (ajatukset, tunteet, tuntemukset) ja ollen avoimia kaikille näille tapahtumille samalla toimien omien arvojen, itselle tärkeiden asioiden suuntaan. Psykologiseen joustavuuteen voidaan vaikuttaa kuuden muutosprosessin kautta. Vaikuttamalla jo yhteenkin prosessiin, voidaan saada aikaan muutosta muissa prosesseissa. Nämä keskeiset prosessit ovat arvot, omistautuminen arvojen mukaiselle toiminnalle, havainnoiva minä, tietoinen läsnäolo, hyväksyntä ja mielen kontrollin heikentäminen (Lappalainen, R., 2004). On paljon näyttöä siitä, että psykologinen joustavuus on yhteydessä psykologiseen hyvinvointiin ja terveyteen (Keng et al., 2011).

Ryhmäohjelma rakennettiin psykologi Iina Alhon Jyväskylän yliopiston psykologian laitokselle (ohjaaja Raimo Lappalainen) tekeillä olevaa väitöskirjaa varten kehitetystä mallista (nuorten diabeteksen hyvinvointiin ja hoitomotivaatioon liittyen) (Alho et al., 2022) ja sitä muokattiin soveltumaan pitkäkestoisiin kipuihin liittyen mm. lisäämällä alkuun psykoedukaatiota kipuihin liittyen.

Ryhmät kokoontuvat kolme kertaa noin viikon välein, ja yhden tapaamisen kesto on 1,5 tuntia. Ryhmässä on kerrallaan noin viisi nuorta. Ryhmissä tehdään HOT-teemojen mukaisia harjoituksia, rentoutusharjoituksia ja keskustellaan yleisesti oireista ja niistä haasteista, joita nuoret ovat kohdanneet. Tavoitteena on myös harjoitella ja oppia uusia toimintamalleja, jotta oireet ja niihin mahdollisesti liittyvät liitännäisoireet (uniongelmat, keskittymisen haasteet, mielialan pulmat) haitat vähenisivät. Vertaistuen avulla tavoitteena on myös normalisoida tilannetta ja tuoda kokemusta siitä, että myös muilla nuorilla on kipua ja vaikeita kokemuksia. Tärkeänä osana ryhmässä on myös harjoitella kehollisten menetelmien (tietoisuustaidot, hengitysharjoitukset, rentoutuminen) käyttöä: näillä menetelmillä voidaan vaikutta autonomiseen hermostoon ja sitä kautta tukea stressisäätelyjärjestelmän toimintaa (McInnis et al., 2020).

Ryhmäkertojen aluksi kartoitetaan jokaisen nuoren alkutilannetta, tavoitteena tulla tietoisemmaksi omasta käyttäytymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Ryhmän aluksi käydään myös pitkittyneisiin oireisiin liittyvää psykoedukaatiota ja tehdään jokaiselle omaan hyvinvointiin liittyviä tavoitteita. Tärkeänä osana on selkiyttää nuoren arvoja ja itselle tärkeitä tekijöitä ja tätä kautta hakea motivaatiota oman hyvinvoinnin tukemiseen.

Ryhmätoimintaan on otettu mukaan vanhemmille oma ryhmätapaaminen. Vanhempien tukeminen on nuoren voinnin kannalta merkittävää. Tavoitteena vanhempien osuudessa on antaa tietoa pitkittyneistä oireista, tuoda vanhemmille mahdollisuus vertaistukeen ja auttaa vanhempia tukemaan nuorta mahdollisimman normaaliin iänmukaiseen elämään.

Nuoret ovat antaneet hyvää palautetta ryhmistä ja myös ryhmien vetäjien mielestä menetelmä on vaikuttanut sopivalta tähän kohderyhmään. Työmuotona ryhmien vetäminen on tuntunut mielekkäältä.

**LOPUKSI**

* **Työn kehittäminen on ollut mielekästä ja tuntunut tärkeältä ja käytännön työn näkökulmasta työ tuntunut vaikuttavalta**
* **Perheet antaneet positiivista palautetta omahoitajaroolista, hoidon keskittämisestä, hoidon kokonaisvaltaisuudesta.**
* **Nuorten ryhmät ovat olleet pidettyjä ja nuoret ovat sitoutuneet työskentelyyn ja antaneet ryhmistä positiivista palautetta.**
* **Kasvava asiakasryhmä, joten tarvitaan työkaluja ja interventioita**
* **Pitkittyneitä oireita saatetaan pitää hankalana hoitaa, mutta oma kokemuksemme on ollut, että työtä kehittämällä olemme saaneet uutta näkökulmaa ja mahdollisuutta vaikuttaa lasten ja nuorten elämään.**
* **Lapsen tai nuoren oireiden tai kivun pitkittyessä toimintakyvyn edistäminen ja ylläpitäminen on ensisijaisen tärkeää mahdollisimman varhain**

LÄHTEET:

* Alho, I., Lappalainen, P., Muotka, J., & Lappalainen, R. (2022). Acceptance and commitment therapy group intervention for adolescents with type 1 diabetes : A randomized controlled trial. *Journal of Contextual Behavioral Science*, *25*, 153-16
* Dahl J & Lundgren T. Living beyond your pain. Using acceptance and commitment therapy to ease chronic pain. New Harbinger Publications Inc. 2005.
* Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. Behaviour Research
* Hechler, T., Dobe, M., & Zernikow, B. (2010). Commentary: A worldwide call for multimodal inpatient treatment for children and adolescents suffering from chronic pain and pain-related disability. *Journal of Pediatric Psychology*, *35*, 138–140
* Hermann, C., Hohmeister, J., Zohsel, K., Ebinger, F., & Flor, H. (2007). The assessment of pain coping and pain-related cognitions in children and adolescents: current methods and further development. The journal of pain, 8(10), 802–813. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2007.05.010
* Hermanson, E. 2018. Lasten monimuotoiset oireet. Selvityshenkilöiden raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 17/2018. julkaisut,valtioneuvosto.fi
* Katsimigos, A. M., O'Beirne, S., & Harmon, D. (2021). Hope and chronic pain-a systematic review. Irish journal of medical science, 190(1), 307–312. <https://doi.org/10.1007/s11845-020-02251-1>
* Lappalainen, R., Lehtonen, T., Hayes, S. C., Batten, S., Gifford, E., Wilson, K. G., Afari, N. & McCurry, S. M. (2004). Hyväksymis- ja omistautumisterapia käytännön terapiatyössä. (7. painos). SKT:n julkaisusarja: Hoitomenetelmien julkaisuja nro: 3.1. Jyväskylä: Bookwell Oy.
* McInnis, P., Braund, T., Chua, Z. & Kozlowska, K. 2020. Stress-system activation in children with chronic pain: a focus for clinical intervention. Clinical Child Psychology and Psychiatry, Vol. 25(I) 78-97
* Selinheimo, S., Vuokko, A. ja Posti-Juvonen, P., 2019.[Toiminnallisten häiriöiden kuntoutus. Sovellettavuus Kelan järjestämään kuntoutukseen ja vaikuttavat kuntoutusmuodot.](https://helda.helsinki.fi/handle/10138/300367) Kansaneläkelaitos, KELA.
* Swain, J., Hancock, K., Dixon, A., & Bowman, J. (2015). Acceptance and commitment therapy for children: a systematic review of intervention studies. Journal of Contextual Behavioral Science, 4 (2), 73–85. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2015.02.001>.
* Wicksell R.K., Olsson G.L., Hayes S.C. Mediators of change in acceptance and commitment therapy for pediatric chronic pain. Pain. 2011;152:2792–2801. doi: 10.1016/j.pain.2011.09.003. - DOI - PubMed