

Ungdom med tarmsykdom må forberedes på overgangen til voksenavdeling

En godt planlagt overføring fra barneavdeling til voksenavdeling for ungdom med inflammatorisk tarmsykdom kan gi bedre medisinsk etterlevelse.

Forfattere

Liv Merete Kooyman

Spesialsykepleier i gastrosykepleie

Poliklinikk for barn og ungdom, Barne- og ungdomsklinikken, Akershus universitetssykehus

Elseber Hjørnevik Jørgensen

Spesialsykepleier i gastrosykepleie

Gastrolaboratoriet, Avdeling for fordøyelsessykdommer, Akershus universitetssykehus

Marit Hegg Reime

Førstelektor

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

Inflammatorisk tarmsykdom

Transisjon

Ungdom

Sykepleie

Mestring

Sykepleien 2019 106(75571)(e-75571)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.75571>

Hovedbudskap

Inflammatorisk tarmsykdom er en kronisk sykdom med variasjoner i symptombilde og behandlingstilbud. Derfor er det viktig med tilpassede programmer når barn som har denne sykdommen, skal overføres til voksenavdelingen. Forskning viser at ungdom med individuelle transisjonsprogrammer har færre operasjoner, færre sykehusinnleggelser, bedre klinikkoppmøte, bedre medisinsk etterlevelse, bedre vekst og utvikling og færre røntgenundersøkelser. Erfaring fra praksis viser at de som følger en behandlingsplan, har bedre medisinsk etterlevelse.

Ungdom med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD, Inflammatory Bowel Disease) får større ansvar for egen helse når de overføres fra barneavdeling til voksenavdeling, og det kan medføre store endringer i pasientens liv. På sykehuset der vi arbeider, erfarte vi at ungdom var dårlig forberedt på hvilken behandling som ventet dem på voksenavdelingen, og ungdommene på sin side følte at de møtte en helt annen sykehushverdag enn på barneavdelingen (1).



«Ungdom var dårlig forberedt på hvilken behandling som ventet dem på voksenavdelingen.»

Ansvar for å sikre gode overganger for ungdom med kroniske lidelser fra barneavdelingen til voksenavdelingen ligger hos helsetjenesten. I henhold til regjeringens strategi for ungdomshelse (2) er det viktig med tjenester som møter, støtter og tilrettelegger for ungdom der de er.

Transisjonsprosessen er en slik helsetjeneste som tilrettelegger når ungdommene overføres fra barneavdelingen til voksenavdelingen i spesialisthelsetjenesten.

Inflammatorisk tarmsykdom

Inflammatorisk tarmsykdom er karakterisert ved et kronisk forløp med remisjoner og tilbakefall, som kan påvirke hele livssituasjonen til pasienten. Ulcerøs kolitt rammer tykktarm og endetarm, mens Crohns sykdom kan ramme hele fordøyelseskanalen. Symptomene kan være hyppig og blodig diaré, anemi, magesmerter, vekttap, redusert allmenntilstand og feber. Hos pasienter med Crohns sykdom kan det også oppstå fistler og abscesser.

Symptomer hos mange barn kan i tillegg være vekstretardasjon og forsinket pubertetsutvikling. I tillegg har ofte de unge en mer omfattende sykdom enn voksne (3). Tarmsykdommene kan ses i alle aldersklasser, men hyppigst i aldersgruppen 15–40 år. De fleste tilfellene av mild og moderat sykdom kan holdes i sjakk med legemiddelbehandling, men for noen blir det nødvendig med operasjon.

I sjeldne tilfelles kan ekstraintestinale manifestasjoner som leddbetennelser, hudaffeksjoner, øyeaffeksjoner og primær skleroserende kolangitt (se faktaboks) oppstå (4) .

Skleroserende kolangitt

Fellesbetegnelse på betennelsesykdommer i galleveiene. Disse omfatter betennelse, fortykkelse, fibrose og trange partier (strikturdannelse) i galleveiene både i og utenfor leveren.

Kilde: Store medisinske leksikon

Hva er transisjon?

Transisjon er et relativt nytt helsebegrep i Norge. Transisjon defineres som en målrettet og planlagt prosess som adresserer de medisinske, psykososiale og pedagogiske eller kognitive behovene til ungdom og unge voksne med kroniske, medisinske forhold når de flytter fra barneavdelingen til voksenavdelingen (5).

I transisjonsprosessen er målet at pasienten skal få mer kunnskap om egen helse, sykdom og helsetjenester som de møter i voksenmedisinen. En omfordeling av kunnskap fra helsepersonell og omsorgsperson til IBD-pasienten handler også om at pasienten får være delaktig i hele transisjonsprosessen.

Brukermedvirkning i pasientbehandlingen står sentralt i transisjonsprosessen, og Barneombudet er tydelig i sine anbefalinger om at det er viktig at unge med helseutfordringer blir lyttet til på lik linje med andre (6).

Transisjonsprosjektet

I 2012 ble det startet opp et transisjonsprosjekt på Barne- og ungdomsklinikken ved Akershus universitetssykehus. Prosjektet ble avsluttet i 2016 og er nå implementert for ungdom med IBD på barneavdelingen, og for unge voksne med IBD på gastroenterologisk avdeling (7).

Ungdom og unge voksne personer defineres av Verdens helseorganisasjon (WHO) til å være i alderen fra 10 til 24 år (8). Hos oss inkluderes ungdom og unge voksne i transisjonsprosessen fra de er 12 år til de er 25 år. Prosessen består av tre ulike faser:

- forberedelsesfasen, 12–16 år, hvor vi fokuserer på å øke kunnskapen om pasientens egen kropp, diagnose og behandling
- overføringsfasen, 17–18 år, hvor vi setter søkelyset på en overføring som gir sammenhengende behandling
- ung voksen-fasen, 19–25 år, hvor oppmerksomheten rettes mot å bli kjent og trygg på den nye avdelingen (1)

Fire konsultasjoner

Hos oss får pasienten tilbud om fire konsultasjoner i løpet av transisjonsprogrammet. På den første konsultasjonen introduseres og diskuteres overgang til voksenavdelingen med pasienten og foreldrene. Pasienten informeres om de unges rettigheter og får utdelt heftet «Mine rettigheter. Helserettigheter for ungdom» og sjekklisten «Min helse», som skal hjelpe ungdom med å finne ut hva de trenger av kunnskaper og ferdigheter.

Deretter setter pasienten opp noen områder som han eller hun ønsker å bli bedre på. På den andre konsultasjonen blir pasienten tilbudt «IBD-skole»: en dag med undervisning om sykdommen fra et tverrfaglig sammensatt team, som består av lege, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom, psykiater, sykepleier og representanter fra ungdomsrådet.

Ved 16-årsalderen tilbys pasienten delt konsultasjon, slik at ungdommene får mulighet til å snakke med behandleren alene. På den tredje konsultasjonen gjennomgår vi brosjyren «Operasjon selvstendighet. Om overgangen fra barn til voksen», som reflekterer ungdommers tanker om overgangen fra barn til voksen i spesialisthelsetjenesten. På den fjerde konsultasjonen benyttes sjekklisten «Klar til overføring» som et utgangspunkt for samtale og refleksjon i forkant av overflytting til voksenavdelingen.

På den siste konsultasjonen hos behandlingsansvarlig lege på Barne- og ungdomsklinikken er den behandlingsansvarlige legen eller en sykepleier fra voksenavdelingen til stede. Det settes av god tid, og ungdommen får tilbud om omvisning på voksenavdelingen. Vi deler ut en velkomstbrosjyre fra voksenavdelingen (7).

Ved første time på voksenavdelingen setter vi av god tid til mottakssamtale med en IBD-sykepleier eller behandlende lege. Sjekklisten «Klar til overføring» videreføres.

Barne- og voksenomsorg

Ifølge Stenstrøm (9) er det mange forskjeller på barneomsorgen og voksenomsorgen. Helsepersonell opplever et skifte fra å være familiefokusert til å bli pasientfokusert. Undersøkelser som før ble utført i narkose, gjøres nå i våken tilstand, og ansvaret for omsorgen endres fra klinikkansvar til eget ansvar – at pasienten selv må kontakte helsevesenet.

Ifølge transisjonsprogrammet ved Akershus universitetssykehus ønsker ungdom å bli kjent med voksenavdelingen før de overflyttes, og de ønsker at helsepersonellet fra både barne- og voksenavdelingen snakker sammen (1). Erfaringsmessig er det mange som synes overføringen fra barneavdelingen til voksenavdelingen er svært vanskelig. Pasienten utsettes for forandring, som kan føre til at sykdommen kan progrediere (10).



«Erfaringsmessig er det mange som synes overføringen fra barneavdelingen til voksenavdelingen er svært vanskelig.»

I transisjonsprosessen går ungdommene fra å være ivaretatt av foreldre eller foresatte til å bli aktive deltakere i sin egen behandling. Denne forandringen kan for mange være stressende og utfordrende. Hvis ungdommen selv ønsker det, kan de ha med en foresatt på voksenavdelingen. Behovet for å mestre oppstår i mellomrommet mellom forandring og tilpassing (11).

Transisjonsprosessen vil være et slikt mellomrom hvor ungdom må få tilgang på ressurser, kunnskap og ferdigheter for å utvikle seg til å tro på sine egne evner og mestre overføringen fra barneavdelingen til voksenavdelingen. Personlig erfaring er avgjørende og grunnleggende for hvordan pasienten vil oppfatte situasjonen og handle (12).

Hvordan lykkes?

Forskning bekrefter hvor viktig det er å ha gode og planlagte transisjonsprogrammer og utdanne ungdom til å bli eksperter på sin egen sykdom (3, 10, 13–16). For å lykkes med transisjonsprosessen anbefaler vi følgende:

- fleksibelt overflyttingstidspunkt
- transisjonskoordinator eller IBD-sykepleier
- individuell transisjonsmodell
- kriterier for overføring
- sykdomsspesifikke utdanningsprogrammer

Vi anbefaler å innføre transisjonsmodeller med et fleksibelt og smidig overflyttingstidspunkt som ivaretar pasientens modenhet, alder, gjeldende sykdomsaktivitet og evnen til egenomsorg. Målet er å hindre tilbakefall av symptomer. På voksenavdelingen erfarer vi at noen pasienter som føler seg friske, ikke møter til avtalt time.



«Ungdommen selv sier at de trenger tid før de overføres.»

Nyere forskning viser at en dårlig planlagt transisjon øker risikoen for manglende etterlevelse av behandlingsråd (3). Tid er et nøkkelbegrep i transisjonsprosessen. Ungdommen selv sier at de trenger tid før de overføres. De ønsker å begynne tidlig med transisjonsprosessen, slik at de kan bli mer selvstendige og trene seg på å ta ansvar for egen helse (1).

Koordinator er viktig

En koordinator som ser pasienten gjennom hele transisjonsprosessen og legger til rette for læring og mestring, er et viktig tiltak for en vellykket prosess. IBD-sykepleieren har kompetanse til å inneha en slik koordinatorfunksjon og kan bidra til at ungdom mestrer å leve med kronisk sykdom. På barneavdelingen er det utpekt en IBD-sykepleier som er koordinator for transisjon av ungdom med inflammatorisk tarmsykdom.

Sykepleierens oppgaver er å ha oversikt over ungdom som er i transisjon, og organisere transisjonsprogrammet for hver enkelt slik at pasienten opplever kontinuitet av omsorg. Koordinatoren sørger for kommunikasjon mellom avdelingene og organisering av overføringsmøter.

Overføringsmøter holdes en gang hver måned. På møtet gir legen eller IBD-sykepleieren rapport om pasienten og tidspunkt for siste konsultasjon på barneavdelingen. IBD-sykepleieren orienterer om navnet på den faste behandleren på voksenavdelingen.

De unge må høres

Det er viktig at ungdommens stemme blir hørt. Brukermedvirkning er forankret i transisjonsprogrammet på sykehuset. Ungdomsrådet har hatt en sentral rolle i utarbeidelsen av transisjonsprogrammet. Det jobber med å fremme brukerperspektivet til ungdommen, gi konkrete råd og støtte til andre ungdommer, og dele sine erfaringer (1).

Det anbefales at transisjonsmodellen tilrettelegges med tanke på hver enkelt pasient, der målet er en helhetlig behandling og omsorg for IBD-pasienten. Pasienten er med på å utarbeide egne mål i transisjonsprosessen, som for eksempel det å snakke med legen alene på deler av konsultasjonen og holde orden på egne avtaler med sykehuset.

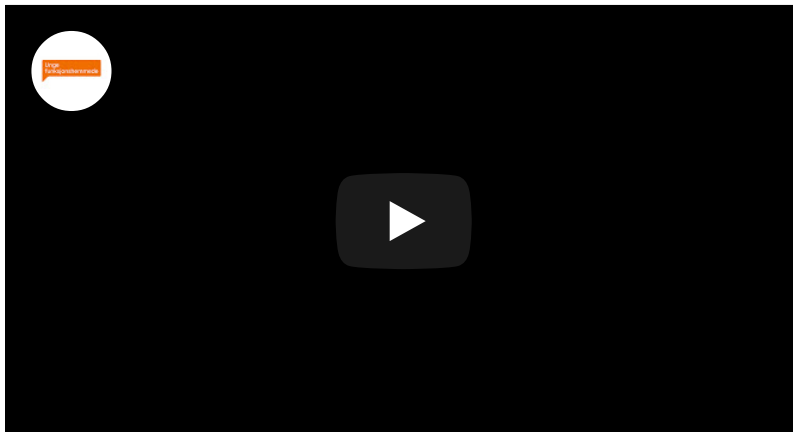


«Pasienten er med på å utarbeide egne mål i transisjonsprosessen.»

Ifølge forskning er modenhet en avgjørende nøkkelfaktor for overføring. Ungdommene må være klare til forandring, og behandleren og pasienten må bli enige om et overføringstidspunkt som passer livet til pasienten med hensyn til modenhet, skolegang og sykdom i remisjon (14). Målet er at transisjonen skal være en pågående prosess – ikke en engangshendelse.

På sykehuset samtaler behandleren og pasienten om punktene i sjekklisten «Klar til overføring». Samtalen skal gjøre ungdommene i stand til å tilegne seg kunnskap og mestre overgangen til voksenavdelingen.

I denne videoen forteller tre ungdommer om sine tanker rundt overgangen mellom barneavdeling og voksenavdeling på sykehus:



Kilde: Akershus universitetssykehus / Ungfunk

Oppsummering

IBD er en kronisk sykdom med variasjoner i symptombilde og behandlingstilbud (14). Derfor er det viktig med tilpassede programmer når barn som har denne sykdommen, skal overføres til voksenavdelingen. Forskning viser at ungdom med individuelle transisjonsprogrammer har bedre utfallsmål i form av færre operasjoner, færre sykehusinnleggelser, bedre klinikkoppmøte, bedre medisinsk etterlevelse, bedre vekst og utvikling, og færre røntgenundersøkelser (16).

Erfaring fra praksis viser at de som følger en behandlingsplan, har bedre medisinsk etterlevelse. Imidlertid finnes det ingen nasjonale og få internasjonale retningslinjer for transisjon for IBD-pasientene. Det er behov for mer forskning på transisjonsmodeller for denne pasientgruppen. Det er også behov for å utvikle nasjonale transisjonsprogrammer for å gi en enda bedre helseomsorg til ungdom med IBD.

Referanser

1. Wilhelmsen KS. Barne- og ungdomsklinikken, Akershus universitetssykehus. Transisjonsprogrammet – veiledning til helsepersonell og ledere. Lørenskog: Akershus universitetssykehus; 2016. Tilgjengelig fra: https://issuu.com/ungdomsmedisin/docs/transisjon_21x21_24_sider_issuu_05 (nedlastet 29.04.2017).
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Ungdomshelse. Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016–2021. . Oslo; 2016. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi_2016.pdf (nedlastet 30.05.2017).
3. Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S. Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease, patients following transfer from pediatric to adult health care services: Case for transition. *Journal of Adolescent Health*. 2015;57(2):212–17.
4. Reime MH. Sykepleie til pasienter med fordøyelsessykdommer. I: Knutstad U. Utøvelse av klinisk sykepleie, Sykepleieboken 3. Oslo: Cappelen Damm; 2015. s. 319–32.
5. Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Archives of disease in childhood*. 2008;(93)3:160–3.
6. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter m.v. (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlastet 31.01.2019).

7. Støve KL, Golf IJ, Rykkje KH. Evaluering av Prosjekt ungdomsmedisin. Akershus universitetssykehus. Kristiansand: PWC; 2016. Tilgjengelig fra: http://www.ungdomsmedisin.no/wp-content/uploads/2016/08/Endelig-rapport_Evaluering-av-Prosjekt-ungdomsmedisin.pdf (nedlastet 15.10.2017).
8. Verdens helseorganisasjon (WHO). Recognizing adolescence [Internett]. Genève: WHO; 2014 [sitert 30.04.2017]. Tilgjengelig fra: <http://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page1/recognizing-%20adolescence.html>.
9. Stenstrøm P. Inflammatorisk tarmsjukdom hos barn. Svensk Kirurgi. 2015;73(1):1–6.
10. Yerushalmy-Feler A, Ron Y, Barnea E, Efrat B, Nachum A, Matalon S, et al. Adolescent transition clinic in inflammatory bowel disease: quantitative assessment of self-efficacy skills. European Journal of Gastroenterology & Hepatology. 2017;29(7):831–7.
11. Tveiten S. Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2016.
12. Bandura A. Self-efficacy – The exercise of control. 1. utg. New York: W.H. Freeman and Company; 1997.
13. Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, Collins P, Douds A, Forbes V, et al. UK Guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. BMJ. 2017;66(6):988–1000.
14. Clarke T, Lusher J. Transitioning patients with inflammatory bowel disease (IBD) from adolescent to adult services: a systematic review. Frontline Gastroenterology. 2016;7(4):264–70.
15. Houston Y, Lindsay JO, Jenkins H, McCartney S, Ahmad T, Arnott I et al. Perspectives of transition care in inflammatory bowel disease: a survey. Gastrointestinal Nursing. 2012;10(1):30–5.

16. O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2013;7(9):744–64.