



Unge voksne fra 16-25 år i revmatologisk avdeling

23. september 2019

Ingrid Rekaa Nilssen

Sykepleier/ungdomskoordinator

Revmatologisk avdeling

St. Olavs Hospital



ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Kort disposisjon

- Hvorfor er det viktig med ekstra fokus på denne pasientgruppa?
- Hvordan gjør vi det hos oss?
- Funker det? Hva er våre erfaringer?



Bakgrunn



- Overgangen fra barndom til voksent liv med revmatisk sykdom innebærer :
 - den unge må lære å mestre sin kroniske sykdom og samtidig mestre utviklingen til voksent liv



Mangel på strukturert ungdomsmedisinsk tilbud kan føre til:

- Økt risiko for at unge ikke følger helsefaglige råd
- Risikoatferd til egen helse
- Dårligere sykdomstilstand enn nødvendig
- Økt risiko for komplikasjoner (Crowley, 2011, Burke et.al 2018)



Vi er ikke de første som er opptatt av dette... - «transitional care» et veletablert fagfelt

- Overgangsomsorg / transisjon er en prosess, ikke en enkelthendelse
- Starter på barneavdeling, men viktig å huske at prosessen fortsetter også på voksenavdeling
- Godt tilrettelagte overganger fører til bedre sykdomsforståelse, mestring, bedre compliance og økt tilfredshet (McDonagh 2007, Kennedy & Sawyer 2008)
- EULAR/PReS standards and recommendations for **the transitional care** of young people with juvenile-onset rheumatic diseases (2016)



**REVMATOLOGISK
POLIKLINIKK**

For unge
voksne
under 25 år



ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Forløpet vårt

- Startet arbeidet i 2013
- Jobbglidningsmidler fra Helse-midt Norge
- Sykepleiedrevet overgangspoliklinikk
- Forløpet godkjent juli 2014
- Pasientsikkerhetsmidler fra Helse-Midt Norge for arbeid med implementering - «Bygge varige strukturer»

Selve forløpet EQS...

- https://data.stolav.no/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_27408/index.html



Regionalt standardisert pasientforløp: Unge voksne fra 16 - 25 år i revmatologisk avdeling



For fastlege

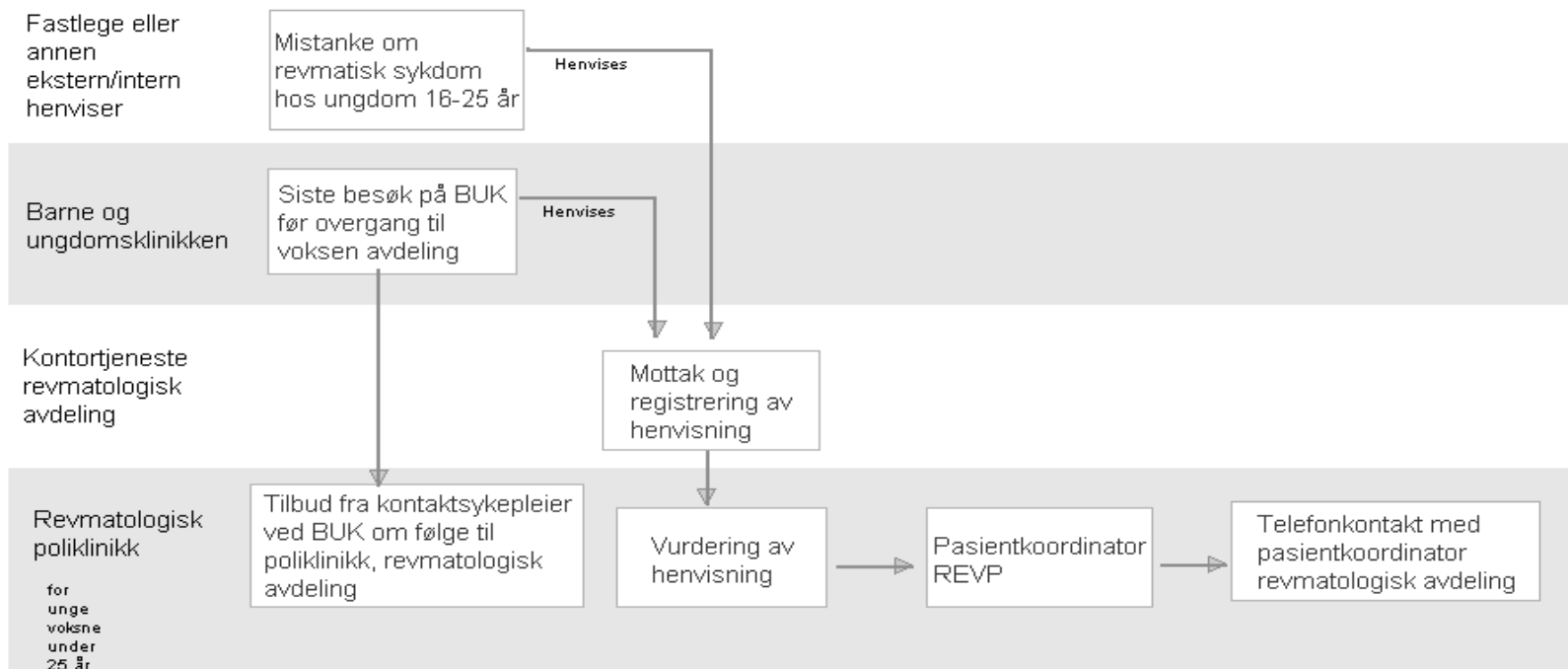
Pasientforløp - Helse Nord-Trøndelag

Informasjon

Nasjonalt handlingsprogram/
retningslinje

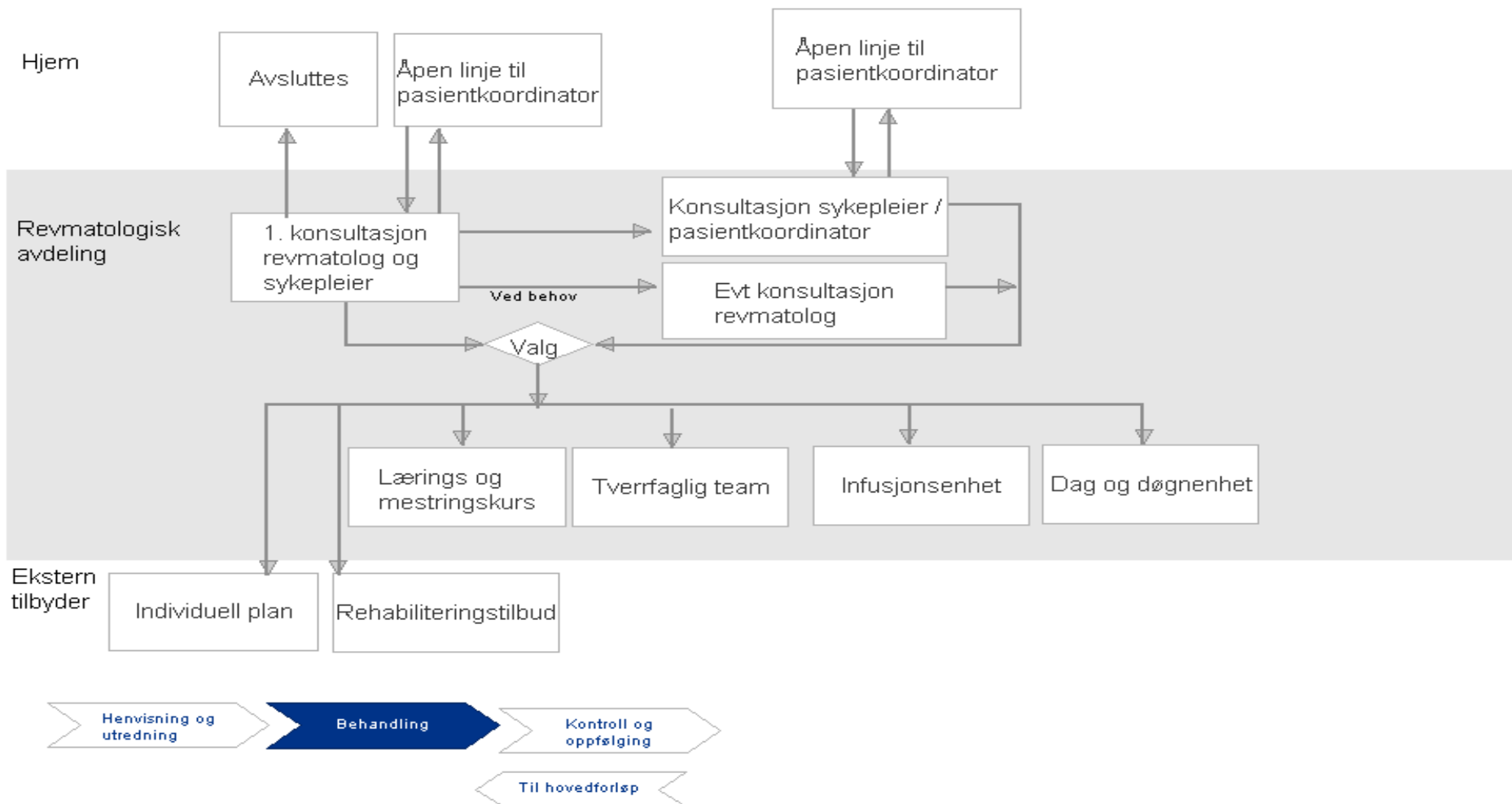


0-3 uker



Innen 6 måneder etter motatt henvisning

Videre behandling fram til 25 år



Sjekkliste ved overgang/transisjon 16-18 år og for nydiagnostiserte over 16 år

Sjekklisten er en generell momentliste som skal favne alle kroniske sykdommer/tilstander, alle punktene vil derfor ikke være like relevante for den enkelte ungdom.

Sjekklisten signeres av helsepersonell i Doculive under F: Observasjon og behandling. Men listen kan gies ut til de unge, så de kan se på den hjemme, krysse ut det som er kjent og ta listen med tilbake ved neste kontroll.	Dato/ sign	Ikke aktuelt
Har ungdommen:		
Fått informasjon full taushetsplikt fra 16 års alder?		
Fått tilbud om alenekonsultasjoner uten foresatte?		
God kunnskap om egen sykdom/tilstand, behandlingen og eventuelle komplikasjoner til denne?		
Forstått de medisinske begreper som er spesielle for sin helsetilstand?		
Fått informasjon om hvordan sykdommen kan arte seg om 10, 20, 50 år?		
Oppnådd selvstendighet i det å kunne leve med sykdommen/tilstanden?		
God kunnskap om egne medikamenter, virkninger og vanlige bivirkninger?		
Fått informasjon om kosthold, aktivitet, hvile, røyk, snus og rusmidler relatert til egen helse og vet hvor man kan få informasjon/veiledning om spørsmål knyttet til dette?		
Er kjent med om sykdommen/tilstanden kan påvirke seksualitet, fertilitet, prevensjonsvalg og svangerskap? Vet hvor informasjon/veiledning kan finnes?		
Kunnskap om det finnes relevant lærings- og mestringstilbud?		
Behov for tilrettelegging hjemme, på skole/ arbeidsplass, i fritiden?		
Fått rådgivning om valg av utdanning og yrkesliv?		
Kunnskap om rettigheter, trygdeytelser og plikter, og eventuelt hatt kontakt med sosionom?		
Kunnskap om hvor man finner informasjon om helsetilstand, brukerorganisasjoner, re-/habiliteringstilbud og støttegrupper?		
Kjennskap til organiseringen og hvordan en tar kontakt med spesialisthelsetjenesten for voksne?		
Ved innleggelse:		
Har ungdommen fått "Forskipt om barns opphold i helseinstitusjon" (pliktig å informere om denne ved alder < 18 år)?		
Fått informasjon om skolen ved St. Olavs Hospital (gjelder t.o.m. videregående skole)?		
Ungdommen er gjort kjent med helsepersonells taushetsplikt (også overfor pårørende)?		

Status 2019 - nøkkeltall

- 203 pasienter i forløpet per 01.05.2019
- 2 leger og 2 sykepleiere
- Legeressurs: Ca. 60 poliklinikkdager per år
- Sykepleier: 3.5 dager/uke

Kurskveld for unge voksne

- 16-25 år
- 8-10 deltakere
- Diagnoseuavhengig
- 2 kvelder a 4 timer
- Tverrfaglig
- Fokus på erfaringsutveksling

Nøkler til suksess...

- **Kontinuitet:**

Dedikerte ungdomscoordinatorer

Leger med ungdomsansvar


→ Fører til trygghet /tillit → Fører til selvstendighet



Nøkler til suksess...

- **Tilgjengelighet:** [Ungdomstelefonen](#) (hverdager kl. 08 – 15)
- **Individuelt tilpasset oppfølging**
- **Samarbeid:** Lege-sykepleier, med Barneavdelingen, med ulike faggrupper (sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, sekretær)
- **Formalisert forløp** med egen «frikode» (Fri8)
- **Positiv leder**





«Når jeg opplever at lege eller sykepleier eller fysioterapeut har oversikt over situasjonen min, er det lettere å ta ansvar. Tenk om jeg hadde turt å være kildekritisk. Sånn som jeg har lært på skolen. Tenk om jeg kunne spørre, være undrende, og til og med få lov til å spørre etter alternativer og høre om dem. Når jeg får forslag til hva jeg kan gjøre, gir det meg mulighet til å komme med innspill og kommentarer. Det funker. Da kan jeg ta avgjørelser og finne gode løsninger som jeg er trygg på. Selvstendighet er at jeg fikser det!»

Hentet fra «ungdom i fokus», http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/ungdom_i_fokus.pdf



Kontakt

Tlf 72 82 45 70

Ingrid.Rekaa.Nilssen@stolav.no