

- Følelsesmessige konsekvenser av revmatisk sykdom i oppveksten – opplevelse av tap av funksjon, ensomhet, mestringsvegne.
- Seksualitet, familieplanlegging og graviditet relatert til pas.s sykdom.
- Utdannings- og jobbplanlegging, eventuell fraværsproblematikk.
- Flytting, etablering av nytt medisinsk og sosialt nettverk.
- Økonomi, egen bolig, eventuelle trykderettigheter.
- Individuell plan (pasientrettighetsloven § 2-5).
- Lokalt hjelpeapparat, evt. ansvarsgruppe.
- Sykehusets mestrings- og læringscenter - henvisning ved behov.

4. Anbefalt tilrettelegging:

- Ung-voksen-dag på poliklinikken med tverrfaglig opplegg.
- Tilstrebe koordinert innleggelse av ungdom/unge voksne i avdelingen.
 - Dele rom med jevnaldrende.
- Gruppeinnleggelse 1 x pr. år av ungdom/unge voksne – samarbeidsprosjekt mellom flere avdelinger i regionen.
- Trivselstiltak i poliklinikken/sengeposten (aldersrelevant lesestoff, relevant informasjonsstoff, musikk, pc, internett, pasientkjøkken).
- Invitere lokalt BURG til samarbeid. Husk likemannstjenesten!

Referanser:

- Sosial- og helsedepartementet: *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* av 2. juli 1999 nr 61.
- Sosial- og helsedepartementet: *Lov om pasientrettigheter* av 2. juli 1999, nr.63.
- Statens Helsetilsyn (1996). *Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer*. Oslo: Utredningsserie 3-96.
- Ansvar og meistring. *Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. St meld nr 21 (1998-99).
- Bergh, S. (red.) (2001): *Følelser er fakta*. Oslo: Funksjonshemmedes studieforbund.
- Nilsson, B. og Lühr, E. (red.) (1998): *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Spurkland, I. (1998). *Ung med bankende hjerte – alvorlig syk og ut i livet*.
- I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (red.): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Alderson, P. (1996). *Sociological aspects of adolescent health and illness*. In: Macfarlane, A.(ed): *Adolescent medicine*. Lavenham, UK: Royal College of Physicians.
- Flatø, B. (1999). *Outcome and predictive factors in juvenile arthritis and allied disorders*. Doktoravhandling, Oslo: Universitetet i Oslo.
- McDonagh, J. E., Foster, H. E., Hall, M. A., & Chamberlain, M. A. (2000). "Audit of rheumatology services for adolescents and young adults in the UK. *British Paediatric Rheumatology Group*", *Rheumatology*.(Oxford), vol. 39, no. 6, pp. 596-602.
- Zak, M. & Pedersen, F. K. (2000). "Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term follow-up study", *Rheumatology* (Oxford), vol. 39, no. 2, pp. 198-204.
- Isenberg, David A., Miller III, John J. (1999). "Adolescent Rheumatology". Martin Dunitz.
- Sosial- og helsedepartementet. *Veileder for individuell plan 2001*. Publikasjonsnummer: I-1026
- Sosial- og helsedepartementet. *Kortutgave av veileder for individuell plan 2001*. Publikasjonsnummer: I-1039 B

Artikler - Overgang Barn-Voksen

- McDonagh JE et al. "Growing up and moving on in rheumatology: disease knowledge in a multicentre cohort of adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)". *Arch Dis Child* 2005;90(suppl 11):A51.
- Shaw KL et al. "Users' perspectives of transitional care for adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis". *Rheumatology* 2004;43:770-778.
- Viner, R.: "Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck?" *Arch Dis Child* 1999;81:271-275.
- Viner, R., "Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care". *J. of the Royal Society of Medicine* 2001; 94 (suppl.40);2 – 4.
- Shaw KL et al. "Growing up and moving on in rheumatology: transitional care and quality of life in a multicentre cohort of adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)". *Rheumatology* 2005;44(suppl 1).
- McDonagh JE et al. "Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care program for a multicentre cohort of adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)". *J Child Health Care* 2005.
- Geenen et al. "Understanding the Role of Health Care Providers During the Transition of Adolescents With Disabilities and Special Health Care Needs". *Journal of Adolescent Health* 2003; 32:225 – 233.
- Shaw, KL et al.: "Developing a programme of transitional care for adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis: results of a postal survey." *Rheumatology* 2004;43:211 – 219.
- McDonagh JE et al. "Unmet education and training needs of rheumatology health professionals in adolescent health and transitional care." *Rheumatology* 43: 737-743.
- Tucker, L.B. and Cabral, D.A. *Transition of the Adolescent Patient with Rheumatic Diseases: Issues to Consider*. *Pediatr Clin N Am* 2005; 52; 641-652.
- Reiss, J.G., Gibson, R.W. and Walker, L.R. *Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives*. *Pediatrics* 2005; 115(1); 112-120.

• N A K B U R

- Nasjonalt kompetansesenter for Barne- og ungdomsreumatologi
- Reumatologisk avdeling

Anbefalte retningslinjer

- overføring fra barneavdeling
- mottak og oppfølging av ungdom og unge voksne ved reumatologiske avdelinger

Utarbeidet av:

Anne Bendvold, revmatolog Sørlandet Sykehus, Kristiansand
Hans Christian Gulseth, revmatolog Bethanien Hospital, Skien
Kristin Dahle Jønsson, sykepleier Reumatologisk pol., Sykehuset Østfold, avd. Sarpsborg
Helena Andersson, revmatolog Martina Hansens Hospital, Helse-Øst
Ingrid Landgraff Østlie, pediatrik sykepleier og stipendiat ved Høgskolen i Gjøvik
Ingvild G. Grunnvåg, student / Veronica Nordstrøm, student, fra BURG
Julie Ræder, avd.sykepleier Reumatologisk avd., Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF
Odd Vinje, seksjonsoverlege og revmatolog, **Berit Flatø**, revmatolog og Randi Vikebø, avd.sykepleier, alle fra barne- og ungdomsseksjonen, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF
Mona Røisland, koordinator NAKBUR, Reumatologisk avd., Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.

Hvorfor faglige retningslinjer?

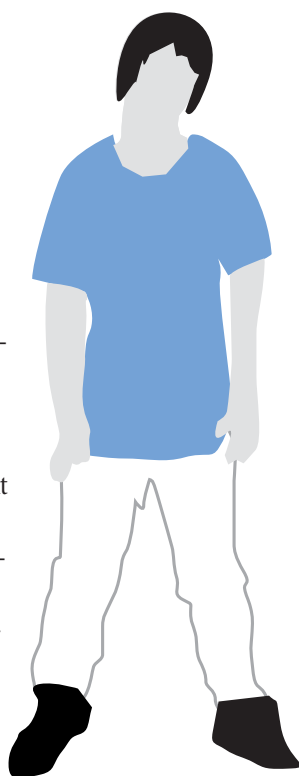
Gjennom de siste tiårene har helsepersonell blitt stadig mer klar over at unge mennesker med kronisk sykdom har spesielle behov. De unge skal utvikle egen identitet, frigjøre seg fra foreldrene, etablere nye nære relasjoner utenom hjemmet, velge yrke og leve sitt eget liv. I tillegg skal de mestre de spesielle utfordringer den enkelte møter som en følge av sin kroniske sykdom og funksjonsbegrensning (Spurkland 1998, Nilsson & Lühr 1998, Alderson 1996).

En normal vekst og utvikling gjennom barne- og ungdomsårene er avhengig av aktivitet og deltakelse fysisk, mentalt og sosialt. Kronisk sykdom kan i varierende grad innebære begrensninger for den unge. Dette kan resultere i huller i den unges livserfaring og livskompetanse, noe som kan få konsekvenser for voksenlivet. For at våre unge pasienter skal kunne lykkes best mulig i livet som voksne, ser vi behov for faglige retningslinjer for de helsetjenester som tilbys i denne fasen av livet, både i barne- og voksenhelsetjenesten.

Bakgrunnskunnskap

Europeiske og amerikanske studier med sammenlignbar metodologi viser at juvenil idiopatisk artritt (JIA) har en insidens på 5-18/100 000 og en prevalens 30-150/100 000 barn <16 år. I Norge er det 120 - 150 nye tilfeller pr år (Flatø 1999). Minst en tredjedel av barna fortsetter å ha aktiv inflammatorisk sykdom inn i voksen alder, med smerter, trøtthet, forverring av resttilstander og noen få har behov for større kirurgiske inngrep. Opp til 60 % av alle pasientene fortsetter å ha ulik grad av begrensninger i sine daglige aktiviteter (McDonagh 2000, Zak & Pedersen 2000).

Loven om pasientrettigheter i Norge (Sosial- og helsedepartementet 1999) inneholder ikke noe spesielt kapittel om ungdom. Barns særlige rettigheter er imidlertid lovfestet. Ungdom vil således komme inn under både barns særlige rettigheter og den generelle loven om pasientrettigheter. I forskriften om barns opphold i helseinstitusjon defineres barn som personer under 18 år (Sosial- og helsedepartementet 2000). Forskriften fastsetter retten til samvær for foreldre, dekning av foreldres reise- og oppholdsutgifter, barns rett til aktivisering og undervisning tilpasset alder og utvikling, og helseinstitusjonens plikt til å etablere kontakt med det kommunale hjelpeapparat dersom det er behov for oppfølging etter utskrivning. Pasientrettighetsloven fastsetter retten til medvirkning og informasjon og krav til samtykke fra fylte 16 år.



Arbeidsgruppe

Nasjonalt Kompetansesenter for Barne- og Ungdomsrevmatologi - NAKBUR, Revmatologisk avdeling, Rikshospitalet, inviterte representanter fra fem eksterne revmatologiske avdelinger, barne- og voksenavdelingen på Rikshospitalet, pasientorganisasjonen BURG og stipendiat Ingrid Landgraaff Østlie til et møte i januar 2005 for å drøfte mottak og oppfølging av ungdom/unge voksne på revmatologiske avdelinger.

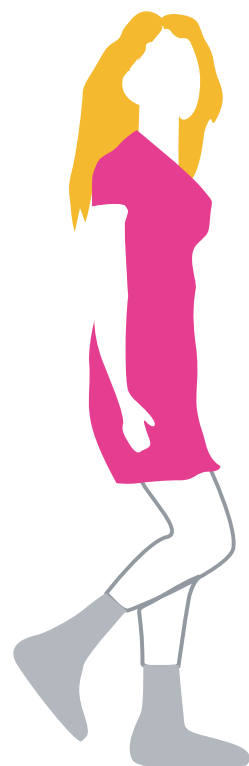
Møtet konkluderte med at det er behov for faglige retningslinjer for denne pasientgruppen og at en arbeidsgruppe skulle nedsettes for utarbeidelse av disse.

Arbeidsgruppen har hatt tre halvdags samlinger på Rikshospitalet i perioden januar – oktober 2005. Arbeidsgruppen anser sitt arbeid som avsluttet med utarbeidelsen av de anbefalte retningslinjene. Ansvar for evaluering og oppdatering vedr. avdelingenes tiltak for ungdom/unge voksne overlates hver enkelt avdeling.

Målsetting og målgruppe

Gruppens målsetting var å utarbeide ”Anbefalte retningslinjer for overføring fra barneavdeling samt mottak og oppfølging av ungdom/unge voksne ved revmatologiske avdelinger”.

Målgruppen er tverrfaglig helsepersonell ved alle landets barneavdelinger og revmatologiske avdelinger (sengeposter og poliklinikker).



ANBEFALTE RETNINGSLINJER

Hvem gjelder det?

- Systemisk barneleddgikt med polyartikulær utvikling
- Polyartikulær JIA med positiv revmatoid faktor
- Polyartikulær JIA med aktiv sykdom og/eller redusert funksjonsnivå og/eller uklar prognose
- Pauciartikulær med aktiv sykdom og/eller øyeaffeksjon
- Spondylartropatier med uklar diagnose og/eller uklar prognose
- Juvenil Bekhterev
- Bindevævssykdommer
- Smertesyndromer

1. Overføring fra barneavdeling til voksenavdeling:

Overførende avdelings ansvar:

- Godt forberedt pasient og pårørende. Ved behov ha utarbeidet en overføringsplan i samarbeid med pasient og pårørende i god tid før overføring.
- Tverrfaglig epikrise etter siste kontroll til ny ansvarlig avdeling samt fastlegen
Denne bør, i tillegg til en vanlig medisinsk epikrise, inneholde:
 - At det er en overføringsepikrise
 - Hva som er gjennomgått av forberedelse og evt. plan for overføringen
 - Status i forhold til sykdomskunnskap og egenomsorgsnivå
 - Hva som er gjennomgått vedr. valg av utdanning og yrke, økonomi og egen bolig i forhold til pas. sykdom og evt. funksjonsbegrensninger
 - Hva som er gjennomgått omkring ungdomsrelaterte tema som røyking, medisiner og rusmidler, seksualitet (sm., innskrenket hoftebevegelighet, o.a.) og graviditet (medisiner, sykdomsoppbluss)
 - På slutten av legens epikrise; en kort oppsummering fra involverte i det tverrfaglige teamet (fra hver faggruppe: kort om sentrale tidligere tiltak, kort sluttstatus, kort om anbefalte/igangsatte lokale tiltak)
 - Evt. vedlagt pasientens egenskrevne sykehistorie
- Ved behov, bidra til vekselvise kontroller barn/voksen i en overgangsperiode
- Delta på overføringsmøte der mottakende avdeling ønsker dette

BUSs særskilte ansvar:

- Sørge for at hovedprinsippet for all oppfølging på BUS, at det skal være vekselvise kontroller lokalt/BUS, etterleves
- Styringsansvaret for behandlingen ligger hos BUS frem til overføringen
- Der lokal barneavdeling har deltatt i de vekselvise kontrollene må disse involveres i overføringen
- Arrangere gruppeinnleggelse for ungdom
- Tilby poliklinisk kontroll hos lege fra BUS frem til 22-23 års alder

- Ta i mot tverrfaglig helsepersonell til hospitering for faglig oppdatering

Mottakende avdelings ansvar:

- En overføringsansvarlig lege ved alle revmatologiske avdelinger. Tverrfaglig epikrise skal fortrinnsvis stiles til denne og vedkommende har ansvaret for å opprette pasientansvarlig lege og sykepleier samt for å initiere tiltak spesielt rettet mot ungdom/unge voksne til og med ca. 25 år.
- Pasient ansvarlig lege og sykepleier opprettes ved mottatt epikrise.
- Pasienten tilbys å besøke ny avdeling og bli presentert for pasientansvarlig sykepleier/lege.
- Overføringsmøte ved behov; mottakende avdeling arrangerer et møte der pasient, pårørende og representanter fra overførende og mottakende avdeling møtes for å bli kjent og planlegge videre oppfølging.

2. Første mottak i voksenavdeling (sengepost/poliklinikk):

- Tverrfaglig epikrise fra overførende avdeling skal være tilgjengelig for det tverrfaglige teamet i forkant av innleggelse/kontroll.
- Ved første kontroll bør både pasientansvarlig lege og helst også pasientansvarlig sykepleier være tilstede. Tverrfaglig konsultasjon ved behov.
- Gode rutiner for kontakt mellom pas. og pasientansvarlig lege.
 - Pasientansvarlig lege bør raskt kunne kontaktes av pas. Ungdom/unge voksne er i mindre grad enn andre stasjonære (studier), og erfaringer har vist at de har et særskilt behov for lett og rask tilgjengelighet til ”sin” lege.
 - Erfaringer viser at det er viktig for unge å møte samme lege, en som kjenner deres historie.
- Innkomstsamtalen bør inneholde en kartlegging av bevissthet og kunnskap omkring egen sykdom og ungdom/ung voksenrelaterte tema i tilknytning til denne. Vedr. temaer, se under Oppfølging.
- En egen infoperm for ungdom/unge voksne leveres pasienten.
- Permen kan inneholde
 - info om avdelingen
 - info om pasientrettigheter
 - info om BURG og NRF
 - liste med telefonnr. over revmatologiske avdelinger i landet (nyttig hvis flytting)
 - nyttige tlf. nr., adresser og webadresser – Se permen ”Ungdom/Ung voksen”
 - aktuelle brosjyrer – Se permen ”Ungdom/Ung voksen”

3. Oppfølging av ungdom/unge voksne på voksenavdeling kan inneholde temaer som:

- Kunnskap om sykdommen og behandlingen, eks. bivirkninger av medisiner, kosthold, fysisk aktivitet, livsstil
- Risikoadferd? Røyking, rusmidler, smertehåndtering, spiseforstyrrelser relatert til pas.s sykdom.