

Från barnsjukvården till vuxensjukvården - vägledning för övergångsprocessen

I slutet av tonårstiden är det dags för ungdomar med primär immunbrist att flytta över från sjukhusets barnklinik till vuxenklinik. För att underlätta övergången för ungdomarna och för att säkra kunskapsöverföringen mellan klinikerna är det angeläget att övergångsprocessen är planerad. Fler barn med allvarliga immunbrister överlever idag än tidigare och det är därför viktigt att den erfarenhet och kunskap som finns på barnklinikerna om dessa sjukdomar överförs till vuxensjukvården. Det är också viktigt att personal vid barn- och vuxenklinik bemöter och kommunicerar med ungdomar och unga vuxna på ett åldersadekvat sätt.

Ungdomstiden

Under ungdomsåren är det många val som ska göras. Det kan kännas påfrestande att behöva ta beslut angående studier och yrkesliv, att hantera en kronisk sjukdom och samtidigt komma in i nya rutiner på vuxenkliniken och ta ökat eget ansvar för sin sjukdom. Ungdomar behöver mer stöd de första åren på vuxenkliniken och de måste ha förberetts bra inför flytten från barnklinikerna. För att ungdomarna inte ska riskera att hamna utanför vården, t.ex. i samband med flytt för studier vid annan ort efter gymnasiet, är det viktigt att de i slutet av tonåren har etablerat en god kontakt med personal på vuxenkliniken.

Övergången en process

Överföringen bör föregås av en mängd steg i en planerad övergångsprocess som sträcker sig över flera år. Vanligast är att själva överföringen sker vid 18 års ålder. Att exakt ange vid vilken ålder det är bäst för ungdomar att flytta över till vuxenkliniken är svårt. Det finns för- och nackdelar vid alla åldrar. Många faktorer kan spela in, till exempel ungdomarnas mognadsgrad och livssituation och vårdens uppbyggnad vid hemsjukhuset. För att inte alla stora förändringar ska komma samtidigt, kan det vara en fördel med överföring vid 18 års ålder då de flesta ungdomar fortfarande bor hemma och går i skolan.

Innehållet i foldern bygger på underlag som tillhör docent Kristina Berg Kelly, Göteborg och Svensk Förening för Ungdomsmedicin samt synpunkter från ungdomar med primär immunbrist, föräldrar, sjuksköterskor och läkare med kunskap om och erfarenhet av primär immunbrist. Underlaget har ställts samman av PIO, Primär immunbrist organisationen och granskats av docent Kristina Berg Kelly och professor Anders Fasth.

Till dig som är ung och har primär immunbrist

Dina rättigheter och möjligheter i vården:

- Du har rätt att vara med och bestämma om din vård.
- Du har rätt att känna dig trygg i vården.
- Det du berättar för din läkare eller sköterska stannar mellan er, men det finns undantag i vissa speciella fall när du är under 18 år. Din läkare kan informera om vad som gäller.
- Du kan ta upp frågor med din läkare som inte direkt rör din immunbrist, om du vill ha råd. T.ex. om du ska flytta till annan stad och studera kan du be din läkare eller sköterska om hjälp att få kontakt med det nya sjukhuset.
- Det är bra att känna till en del saker om sin sjukdom. Dessa frågor och andra kan sjukvårdspersonalen hjälpa dig att få svar på:
 - Vad heter den primära immunbristsjukdomen du har?
 - Vad är det i kroppen som inte fungerar?
 - Vad behöver man tänka på för att må så bra som möjligt?
 - Vilka mediciner/behandlingar behövs och varför?
 - Vad ska du göra om du blir sjuk?
 - Behöver du vara extra försiktig vid kramar, kyssar och sex på grund av din sjukdom om din partner är förkyld eller har annan smittsam sjukdom?
 - Är din sjukdom ärftlig?
 - Hur ofta behöver man träffa en läkare?
 - Behöver du ta hänsyn till din primära immunbristsjukdom vid val av yrke?

Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

1. Kontinuitet. Ungdomar, som på grund av sjukdom och/eller funktionsnedsättning behöver fortsatt vård, har rätt till kontinuitet i hälso- och sjukvården.
2. Förberedelse. Ungdomar har rätt att i god tid aktivt delta i förberedelser vid övergång till vuxensjukvård.
3. Information. Ungdomar har rätt till information om vad de förändringar innebär som övergång till vuxensjukvård medför.
4. Medbestämmande. Ungdomar har rätt att medverka i alla beslut som fattas vad gäller övergång till vuxensjukvård.
5. Respekt och integritet. Ungdomars integritet ska respekteras i samband med övergång till vuxensjukvård.
6. Kvalificerad personal. Personal som övertar vård och behandling av ungdomar ska ha utbildning och kompetens för detta.

(Framtagen av NOBAB, Nordisk förening för syke barns behov)

Källor:

Kristina Berg Kelly (kristina@bob-kelly.se): Transition – bridge over troubled water? Acta Paediatrica 2010; 99:1782-1784
www.ungdomsmedicin.blogspot.com
Maria Sjölander och Linda Lundgren: Ungdomar med kronisk sjukdom - från barnsjukvård till vuxenvård. En litteraturstudie av hur ungdomar upplever övergången. (Kandidatuppsats, Göteborgs universitet, 2010)
www.nobab.se (hemsida för NOBAB, Nordisk förening för syke barns behov)

Stort tack för synpunkter och råd, till:

ungdomar och föräldrar i PIO, Janne Björkander, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Anders Fasth, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, Susanne Hansen, Immunbristenheten, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, Yvonne Jostemyr, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, Jeanette Nyström, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, Ewa Semrot, Skånes universitetssjukhus, Lund, Bengt Steger, Falu lasarett, Falun, Jacek Winiarski, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Kristina Berg Kelly, docent i pediatrik vid Göteborgs universitet, Göteborg.

Framtagen i samarbete med:

Baxter Medical AB, CSL Behring AB, Octapharma Nordic AB

Primär immunbrist organisationen, Mellringevägen 120 B, 703 53 ÖREBRO
tel: 019- 673 2124, e-post: info@pio.nu, www.pio.nu

Från barnsjukvården till vuxensjukvården Förslag på steg vid olika åldrar i övergångsprocessen

Att tänka på under hela processen

Sjukvårdspersonal:

- Ge ungdomarna information vid upprepade tillfällen anpassad efter ålder och mognad och erbjud möjlighet att ställa frågor om sjukdomen, mediciner, behandling, prognos, ärftlighet, skolval, yrkesval, sexualitet och andra existentiella frågor. Erbjud även information till ev. partner.
- Förmedla en positiv livssyn, visa på möjligheter i livet, i skolan osv.
- Upprätthåll god kommunikation mellan barn- och vuxenkliniken under övergångsprocessen.
- Ha kännedom om varandras rutiner vid klinikerna, med tanke på de skillnader som finns när det gäller vård och lokaler.
- Se till att ha god kunskap om ungdomsperiodens utvecklingsfaser och hjärnans utveckling.
- Se till att ha god kunskap i samtalsmetodik för att underlätta samtal enskilt med ungdomar och i grupp där ungdomar, vårdpersonal och vårdnadshavare deltar.
- Tänk på att det sociala nätverket, familj och närstående, är viktiga resurser för ungdomarna.

Föräldrar/vårdnadshavare:

- Stötta ungdomarna att gradvis överta ansvaret för sin egenbehandling.
- Förbered er med frågor inför sjukvårdsbesöken. Uppmuntra ungdomarna att ställa egna frågor under besöket.
- Ta ett steg tillbaka och låt ungdomarna ha en egen kommunikation med sjukvårdspersonalen.



12 - 13 år

Sjukvårdspersonal:

- Informera ungdomar och närstående om att övergång till vuxensjukvård kommer att ske vid 18 års ålder.
- Erbjud ungdomarna att träffa läkare/sköterska en stund utan föräldrar/vårdnadshavare vid sjukvårdsbesök.

Ungdomar:

- Träffa gärna läkare och sköterska en stund själv vid sjukvårdsbesöken, om du vill.



14 - 15 år

Sjukvårdspersonal:

- Uppmuntra ungdomarna att börja ta visst ansvar själva för behandlingen med stöd av föräldrar/vårdnadshavare.
- Se till att ungdomarna börjar träffa läkare/sköterska en stund utan föräldrar/närstående vid sjukvårdsbesök.
- Informera ungdomarna om tystnadsplikten och också om undantagen, gärna med föräldrar/vårdnadshavare i rummet.
- Ge råd inför gymnasieval, men var beredd på att ungdomarna kanske inte följer råden. Unga med kronisk sjukdom har samma rätt som andra unga att välja fel.

Ungdomar:

- Börja träffa läkare/sköterska själv en stund vid sjukvårdsbesök. Fundera gärna innan besöket om det är frågor som du vill passa på att ställa när inte förälder/vårdnadshavare är närvarande.



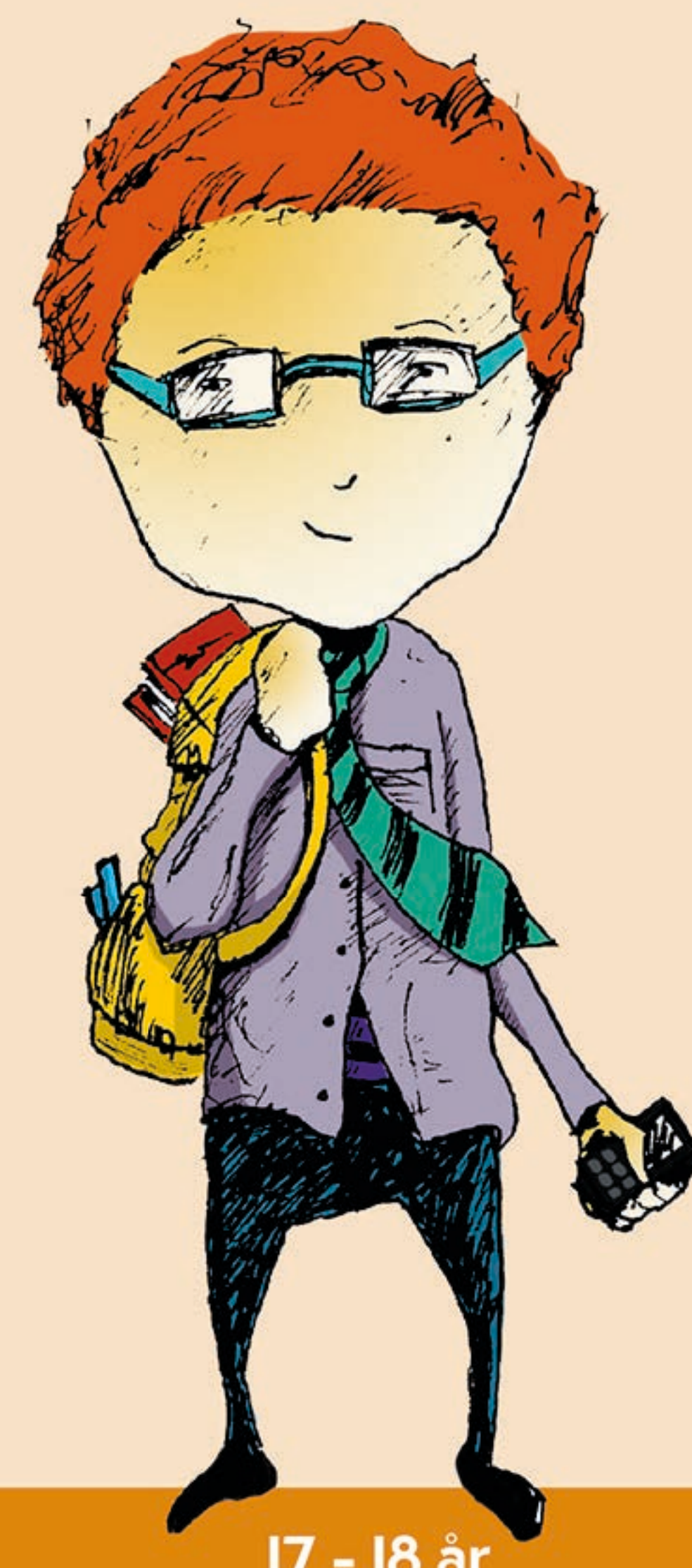
16 - 17 år

Sjukvårdspersonal:

- Uppmuntra ungdomarna att komma själva till mottagningen vid rutinkontroller. Det är dock viktigt att stämma av med vårdnadshavarna via telefon före och/eller efter besök. Föräldrar är en viktig resurs och ungdomar har så mycket annat att tänka på i denna ålder.
- Barnklinikerna, kontakta vuxenkliniken för gemensamt upprättande av en övergångsplan i samråd med ungdomarna. Planen bör bl. a. innehålla:
 - ansvarsområden
 - vårdplan
 - uppgift om vilken dokumentation och uppföljning som ska göras av respektive klinik
 - tidsplan för alla steg i övergångsprocessen, exempelvis tidpunkt för när överföringsmöte, studiebesök och information ska äga rum.
- Stäm av om ungdomarna behöver mer kunskap inför övergången.
- Det är bra om personalen vid barnklinikerna är positiva till övergången och rekommenderar någon sköterska och läkare på vuxenkliniken.

Ungdomar:

- Sätt dig in i din sjukdom och börja ta eget ansvar för din sjukdom och egenbehandling.
- Besök mottagningen utan vårdnadshavare vid rutinkontroller.



17 - 18 år

Sjukvårdspersonal:

Vuxenkliniken:

- Förbered rutiner och inhämta mer kunskap om en specifik sjukdom om behov finns.
- Utse kontaktperson för ungdomarna.

Barnklinikerna:

- Genomför "studiebesök" på vuxenkliniken tillsammans med ungdomarna.
- Besluta om vilken information som ska förmedlas till vuxenkliniken rörande ungdomarnas vård och sjukdom. Detta ska ske i samråd med ungdomarna.
- Arrangera ett överföringsmöte med föräldrar/närstående, ungdom och vårdpersonal från barn- och vuxenkliniken. Vid mötet bör följande punkter tas upp:
 - rutiner på avdelningen/mottagningen för provtagning, kontakt, kallelser, vart man vänder sig i akuta lägen eller för receptförnyelse
 - patientens behandling, mediciner och vårdplan.

Ungdomar:

- Överföringen till vuxenkliniken närmar sig. Passa på att ställa frågor och lära dig mer om din sjukdom.



18 - 23 år

Sjukvårdspersonal:

- Upprätta en vårdplan för ungdomarnas 3-5 första år på vuxenkliniken.
- Vid första besöket på vuxenkliniken, gå igenom behandlingsrutiner och låt ungdomarna visa hur de tar sin behandling.
- Erbjud ungdomarna kontakt med kurator, sjukgymnast, dietist eller andra specialister om behov finns.
- Informera och samtala om livsstilsfrågor, t.ex. sexualitet, relationer, utlandsvistelser och yrkesval.
- Om möjligt anordna möten/föreläsningar på sjukhuset med olika teman för unga vuxna med primär immunbrist.
- Kalla till regelbundna kontroller 3-4 ggr per år (samla gärna flera ungdomar på samma mottagningsdag om möjligt).
- Gör en kvalitetsuppföljning efter överföringen, där även ungdomarnas upplevelser av övergången finns med.
- Överväg om ungdomarna ska ha möjlighet att kommunicera med kliniken via e-post/sms och om det är möjligt med mottagning kvällstid för ungdomar/unga vuxna.

Ungdomar:

- När du fyllt 18 år har du rätt att själv fatta beslut som rör din vård och behandling.
- Vid 18 års ålder ska man kunna sköta sin dagliga behandling, veta vart man ska vända sig vid en krissituation och kunna tala för sig själv.
- Se till att få telefonnummer eller e-post till ditt sjukhus så du lätt kan ta kontakt när du behöver recept eller en läkartid.