



Sluttrapport

Ungdomsmedisin. Trygge overganger for unge pasienter.

Implementering av standardisert pasientforløp for ungdom og unge voksne med kronisk lidelse/tilstand ved St. Olavs Hospital

2016-2018

prosjektnr. art 3308

Anbefalt:

Dato:

Godkjent:

Dato:

Deres ref. 2016/212 -
3523/2016
Vår ref 16/5135

TRYGGE OVERGANGER FOR UNGE PASIENTER



INNHOOLD

1. Strategisk forankring
2. Mål
3. Styring og organisering
4. Økonomisk ramme/finansiering
5. Fremdrift planlagt/virkelig
6. Sammendrag av prosessen

1.

STRATEGISK FORANKRING

Regionalt senter for helestjenester (RSHU) fikk i 2016 tildelt midler til patientsikkerhetsprosjektet [Ungdomsmedisin. Trygge overganger for unge pasienter](#). Målsetningen med prosjektet var å sørge for at alle klinikker som har pasienter mellom 12-25 år har rutiner for overføring og mottak av pasientene, samt forståelse for at ungdom og unge voksne har særskilte behov i møte med helsetjenesten.

Ungdomspasienten har spesielle behov for tilrettelegging relatert til overganger i helsetjenesten, oppfølging og tilpasset informasjon om egen helse, læring og mestring samt tiltak rettet mot utdanning og arbeid. Mange ungdommer opplever det å bli overført til voksenavdeling som vanskelig.

Stadig flere barn med kroniske tilstander overlever barndommen og vokser opp med funksjonsnedsettelse, senskader eller andre følger av sykdom. Noen av disse pasientene har livslange forløp og bruker helsetjenestene mye. I en situasjon med kronisk, akutt og/eller kritisk sykdom får sykdommen ofte andre konsekvenser enn for voksne pasienter i og med at ungdom og unge voksne befinner seg i en transisjons- (overgangs-)fase både fysisk, psykisk og sosialt.

Hensikten med prosjektet har vært å implementere det standardiserte generiske pasientforløpet i St. Olavs hospital. [Pasientforløp for ungdom og unge voksne med langvarig eller kronisk sykdom /tilstand ved St. Olavs Hospital.](#) Forløpet og begrepet «ungdomsmedisin» og «overføring/transisjon» har vært lite kjente begreper ute i klinikkene, med unntak av Barne- og ungdomsklinikken. Utfordringen i dette prosjektet har vært å få pasientforløpet forankret i ledelsen i alle klinikker og bevisstgjøring hos de som møter pasientene.

Ungdomsmedisin er et stort fagfelt internasjonalt, men har fått liten oppmerksomhet i Norge. Vi ser nå en økende interesse for feltet i ulike fagmiljø og hos myndighetene samt en erkjennelse av at ungdomsmedisin må løftes opp og fram. Helsedirektoratet utga i 2012 rapporten «Helhetlige helsetjenester for ungdom og unge voksne» (IS-2044). Målet med undersøkelsen bak rapporten var å systematisere eksisterende kunnskap og gi et overblikk over de unges helse- og omsorgstilbud generelt. Unge med særskilte behov for helsetjenester har hatt et særlig fokus i rapporten.

Regjeringen lanserte i juni 2016 sin «Strategi for Ungdomshelse 2016-2021». Syv departement har vært involvert i utarbeidelse av strategien. I strategien pålegges helseforetakene å innføre ungdomsråd. St. Olavs hospital opprettet ungdomsråd i 2017. Av ulike årsaker har ungdomsrådet ikke vært i funksjon før nå i 2018.

St.Olavs hospital utarbeidet i 2013 det klinikkovergripende generisk pasientforløpet ; [Pasientforløp for ungdom og unge voksne med langvarig eller kronisk sykdom /tilstand ved St. Olavs Hospital.](#) med blant annet en retningslinje for forberedelse, overføring og mottak av ungdomspasienten (12-25 år). Hovedmålene med pasientforløpet er å sikre overgangen fra Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) til andre klinikker, eventuelt fastlege. Samt sikre at aktuelle klinikker tilrettelegger og tilpasser oppfølgingen av unge voksne. Ungdomsforløpet er en modell som det kan tas utgangspunkt i ved utvikling og implementering av diagnosespesifikke overganger/transisjonforløp.

I [oppdragdokumentet](#) til helseforetakene fra Helse og omsorgsdepartementet for 2018 står følgende: «Helse Midt-Norge RHF skal påse at helseforetakene utvikler rutiner for god overføring fra barne- til voksenorientert helsetjeneste ut fra best tilgjengelig kunnskap. Rutinene skal omfatte overføring internt i sykehuset og mellom sykehuset og primærhelsetjenesten. Rutinene utarbeides i samarbeid med ungdomsrådet i helseforetakene» (s. 5).

Dette prosjektet har medført at vi er i gang med dette arbeidet.

Ungdomsrådet er involvert i revisjon av det standardiserte pasientforløpet for ungdom og unge voksne, inkludert retningslinje og sjekklister som er planlagt slutført i løpet av høsten 2018.

Det er godt dokumentert internasjonalt at transisjon medfører økt dødelighet, «drop out» fra oppfølging og lavere compliance (egen mestring og etterlevelse av medisinsk behandling/råd) (Kyngas, H et al 2000) med hensyn til livsførsel og medikamenter. «Poor transition processes are increasingly recognized to have a significantly negative effect on morbidity and mortality in young adults.»(Kennedy et al 2008). I oversiktsartikkelen "[Transition from Pediatric to Adult Health Care in Patients with Chronic Illnesses](#)" står følgende: "An integrative review research by McManus

and associates (2013) highlight the devastating conclusion that only half of adolescents and young adults were formally and properly prepared for transition. Inefficient and inadequate transition leads to a variety of health complications and adverse outcomes that may otherwise have been prevented or detected earlier with consistent and uninterrupted health care” (Lewis et al 2015).

[Nasjonal helse- og sykehusplan 2016-2019](#)

«Mange pasienter opplever et usammenhengende behandlingsforløp med flere ulike behandlere, mangelfull informasjon og liten oversikt. Pasienter klager over at de må forholde seg til flere leger, og fortelle sykehistorien sin igjen og igjen. Det er godt dokumentert at det er i overgangene risikoen for svikt er størst. Regjeringen har som mål at pasienter skal føle seg ivaretatt og oppleve større helhet og sammenheng» (s.11). Regjeringen vil etablere ungdomsråd ved alle sykehus (s.30. Boks 5.1).

[# Ungdomshelse. Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021](#)

Strategiens overordnede mål:

«Alle samfunnssektorer skal bidra til gode oppvekstvilkår, god psykisk og fysisk helse og reduserte sosiale helseforskjeller

- Det skal legges til rette for bedre tilgjengelighet til lavterskel helsetjenester, mer tverrfaglig samarbeid og gode pasientforløp i alle deler av helse- og omsorgstjenesten
- Ungdom og unge voksnes stemme skal høres i utformingen av tjenester som berører dem
- Det skal sikres tilgjengelige og samordnede digitale tjenester av god kvalitet
- Det skal legges til rette for bedre kunnskapsgrunnlag om helse, levekår og helsetjenestetilbud til ungdom og unge voksne» (s9).

Prosjektet er også forankret i [Strategi 2015 – 2018. St. Olavs Hospital. Fremragende behandling.](#)

2.

Mål

Implementering av standardisert pasientforløp for ungdom og unge voksne med langvarig og kronisk sykdom/tilstand ved alle klinikker som mottar unge pasienter ved St. Olavs Hospital.

Resultatmål

1. Få oversikt over hvilke klinikker som mottar ungdomspasienter fra Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP).
2. Få oversikt over om sjekklister for transisjon fylles ut i klinikkene.
3. Det rekrutteres ungdomskontakter ved BUK og eventuelt BUP samt ved avdelinger der ungdom og unge voksne med kroniske tilstander blir overført til.
4. Kompetanseheving hos alle aktuelle ansatte om ungdomsmedisin, transisjon og oppfølging av ungdomspasienten.

3.

STYRING OG ORGANISERING

Prosjekteier: Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU)
 Prosjektansvarlig: Johan Fredrik Skomsvoll, daglig leder RSHU
 Prosjektleder Kirsten Aune Walther, Helsefaglig rådgiver RSHU
 Prosjektmedarbeider Heidi Gjønnes. Koordinator for Lærings- og mestringssenteret ved Barne- og ungdomsklinikken

Styringsgruppe

- Johan F. Skomsvoll
- Kari Rines, avdelingssjef for Avdeling for fag og forskning v/BUK
- Bård Kulseng, overlege kirurgisk klinikk. Regionalt senter for fedmeforskning

Det ble avholdt fire styringsgruppemøter i prosjektperioden. Ved siste styremøte deltok leder for Barne- og ungdomsprogrammet ved OUS, som også er en pådriver innen ungdomsmedisin.

Prosjektmedarbeider Heidi Gjønnes (helsefaglig rådgiver i Lærings- og mestringssenteret ved (BUK) har blitt lønnet på timebasis for å utføre arbeid i prosjektet med hensyn til kartlegging av pasientgrunnlag, rekruttering av ungdomskontakter, planlegging og gjennomføring av kompetansehevede tiltak.

4.

ØKONOMISK RAMME / FINANSIERING

Prosjektet ble tildelt kr. 300 000 fra Helse Midt Norge i mai 2016 etter søknad om pasientsikkerhetsmidler.

P-101364-04		
	innvilget	brukt
2016	300 000	23 592,00
2017		70 209,98
2018		85 281,20
		<u>120 6,82</u>
2016		
Inntekter		

Lønn	-23 592,00
Andre kostnader	
	<u>23 592,00</u>
2017	
Inntekter	9 250,00
Lønn	-103468,78
Andre kostnader	-24 008,80
	<u>70 209,98</u>
2018	
Inntekter	250,00
Lønn	-80 802,20
Andre kostnader	-4 229,00
	<u>85 281,20</u>
	<u>+ 179083,18</u>

2017 88709, 98

2018 84781, 20

Restbeløp 102 916, 82.

Brukt 197 083,18

Restbeløpet ble inndratt av økonomiavdelingen ved St. Olavs hospital og kunne dessverre ikke benyttes i prosjektet på tross av at forsinkelsen skyldtes sykdom.

5.

FREMDRIFT – PLANLAGT VS VIRKELIG

2016

- ✓ Framlegg REK. Juni (kartlegging av antall ungdomspasienter).
- ✓ Godkjenning personvernombud
- ✓ Etablere prosjektorganisasjon september
- ✓ Møte styringsgruppe og prosjektgruppe september
- ✓ Kartlegge ungdomspasienter 18-25 år fordeling ved St. Olavs. September (juni 2017)
- ✓ Planlegge ungdomshelseseminar i april/mai 2017 (gjennomført november 2017)

- ✓ Kartlegge bruk av sjekklister i EPJ oktober (juni 2017)
- ✓ Presentere prosjekt hovedledelse oktober 2016 (mai 2017)
- ✓ Hospitering OUS og AHUS (ikke gjennomført. Inviterte i stedet leder for Barne- og ungdomsprogrammet ved OUS hit)
- ✓ Avtale møter med avdelinger og klinikker. Oktober/nov. (ikke gjennomført. Valgte annen strategi; forankring i ledelsen, rekruttering av ungdomskontakter via e-post).

6.

SAMMENDRAG AV PROSESSEN (TILBAKEBLIKK)

Forankring i ledelsen

På grunn av flere uforutsette hendelser ble prosjektet forsinket, men så godt som alle tiltak er gjennomført. I mai 2017 ble alle klinikkesjefer og avdelingssjefer sykepleie invitert til lunsjmøte hvor prosjekteier og prosjektleder informerte om ungdomsmedisin generelt, om prosjektet og om rekruttering og opplæring av ungdomskontakter ved alle klinikker og sengeposter som møter ungdomspasienter. Det var 26 deltagere og kun to klinikker var ikke representert.

I ettertid av møtet ble det sendt ut en oversikt over antall ungdomspasienter ved de ulike klinikker (se vedlegg 1: Antall pasienter i alderen 15-20 år i 2016 poliklinikk og sengepost ved St. Olavs hospital), både for somatiske avdelinger og innen psykisk helse og rusbehandling. I samme e-post etterspurte vi oppnevning av ungdomskontakter i klinikkene og informerte om kompetansehevende tiltak framover.

Implementering av retningslinjer og sjekklister

[Standardisert pasientforløp for ungdom og unge voksne med langvarig eller kronisk sykdom/tilstand ved St. Olavs hospital](#) inneholder en retningslinje for overføring av ungdomspasienter fra barneavdeling til voksenavdeling. I retningslinjen, som også ligger i pasientjournalen, er det sjekklister for helsepersonell som har ansvar for unge pasienter. Et mål i prosjektet var å kartlegge bruken av sjekklisene. Etter en rundspørring både ved Barne- og ungdomsklinikken og andre klinikker ble det klart at *absolutt ingen* bruker retningslinjen eller sjekklisene for å dokumentere informasjon, forberedelse av overgangen og/eller mottak av unge pasienter.

For implementering av retningslinjen er det nødvendig å etablere ungdomskontakter ved avdelinger som har ungdomspasienter og at disse tillegges ansvar og får kompetanseheving på fagfeltet ungdomsmedisin.

Rekruttering og oppfølging av ungdomskontakter

Ungdomskontakter er helsearbeidere som møter barn, ungdom og unge voksne, fortrinnsvis med kronisk sykdom, i klinikken. Tittelen ungdomskontakt er uformell og relativt ny i Norge, og er en tittel uten formelle krav til videreutdanning. Den har oppstått ved at lokale ildsjeler og brukere har sett et behov for at noen har spesiell kompetanse på feltet ungdomsmedisin. Akershus sykehus har gjennomført et

fireåring prosjekt som omhandler ungdomsmedisin og har vært en stor inspirator for andre helseforetak via Norsk nettverk for ungdomshelse (nettverket er nå lagt ned). Rikshospitalet i København har lenge vært ledende på feltet ungdomsmedisin og har et eget «Ungdomsmedisinsk vitensenter og egen videreutdanning for sykepleiere som ønsker å være «ungeambassadører» (ungdomskontakter).

For å rekruttere ungdomskontakter ved St. Olavs hospital fikk alle klinikkssjefer og avdelingssjefer sykepleie tilsendt e-post der vi ba om at det ble oppnevnt ungdomskontakter ved deres klinikk. Samtidig ble det gitt informasjon om etablering av nettverk for ungdomskontaktene og kompetanseheving for disse framover. Pr dags dato har prosjektet rekruttert 46 ungdomskontakter, to klinikker har ikke oppnevnt noen. Vi ser at det er behov for en betydelig økning i antall ungdomskontakter. Ved Barne- og ungdomsklinikken er det nå etablert ungdomskontakter ved alle seksjoner. Ideelt sett bør det være en ungdomskontakt ved hver seksjon som mottar ungdom og unge voksne. Noen klinikker har bare en ungdomskontakt som skal dekke hele klinikken og det blir en for stor og vanskelig oppgave.

I prosjektperioden har det blitt utviklet en arbeidsskrivelse for ungdomskontakter ved St. Olavs Hospital. (vedlegg 2. Forslag til arbeidsskrivelse for ungdomskontakter ved St. Olavs Hospital), utarbeidet i samarbeid med rekrutterte ungdomskontakter og etter modell ved Rikshospitalet i København. Planen er å få denne retningslinjen ut på høring i alle klinikker høsten 2018.

Det er planlagt at RSHU arrangerer kompetansehevende tiltak rettet mot ungdomskontakter ca to ganger pr år videre framover.

Formell kompetanse på fagfeltet er nødvendig dersom vi skal gi ungdom og unge voksne behandling og oppfølging av god kvalitet og hvor pasientsikkerheten ivaretas. Målet på litt lengre sikt bør være at vi får formelle emner/kurs i ungdomsmedisin for eksempel som en del av masterløp for sykepleiere. For leger finnes det allerede poenggivende kurs i ungdomsmedisin flere steder i landet.

Psykisk helsevern og rusbehandling.

Prosjektleder har hatt møter med Psykisk helsevern for barn og unge (BUP) og Psykisk helsevern ved Tiller DPS for å informere om prosjektet og høre om deres erfaring med tanke på overføring av ungdomspasienter. BUP og Divisjon for psykisk helsevern har en [egen retningslinje](#) i standardisert pasientforløp for ungdom og unge voksne med langvarig eller kronisk sykdom/tilstand ved St. Olavs hospital.

Overføring av ungdomspasienter innen psykisk helsevern er noe forskjellig fra somatiske avdelinger. Det er relativt sjelden BUP overfører sine pasienter til Divisjon for psykisk helsevern. BUP kan beholde sine pasienter ut over 18 års alder ved behov og når behandlingen er fullført overføres pasienten til oppfølging av fastlege. Det kan være en utfordring at disse pasientene får en forverring av sine symptomer som ikke fanges opp på et tidlig nok stadium før de blir henvist inn i psykisk helsevern for voksne.

Alle klinikker innen psykisk helsevern og rus har oppnevnt ungdomskontakter.

Kompetansehevende tiltak gjennomført

November 2017, regional fagdag om ungdomspasienten. Antall deltagere 230.

Flere deltagere også fra kommuner, bl.a. kreftkoordinatorer. Videooverføring til flere sykehus i landet.

Forelesere Kirsten Boisen, pediater ved Rigshospitalet i København. Arbeider med unge med alvorlige og kroniske sykdommer. Ansvarlig for undervisningen i kommunikasjon og for innsamling, utvikling og formidling av området ungdomsmedisin. Pernille Grarup Hertz, sykepleier, master i kommunikasjon, arbeider med transisjon (overganger), jobber med ungdom i ungdomspoliklinikken ved Rigshospitalet i København. Kursleder for Ungeambassadør (tilsvarende ungdomskontakter) utannelsen.

Januar 2018

Kick-off seminar for ungdomskontaktene.

Tema: Hva er ungdomsmedisin og hvorfor er det viktig?

Presentasjon av regionalt standardisert pasientforløp for Juvenil revmatisk sykdom fra 18 – 25 år i revmatologisk avdeling, St. Olavs hospital.

Brukererfaringer.

Oslo universitetssykehus, organisering av ungdomsvennlig sykehus og erfaringer med ungdomsmedisin.

Workshop i grupper (Tema: Rutiner for overføring. Arbeidsbeskrivelse for ungdomskontakter).

Arbeidsbeskrivelse for ungdomskontakter

Det er i samarbeid med ungdomskontaktene utarbeidet en retningslinje som beskriver deres arbeidsoppgaver. Denne skal sendes på høring og godkjennes i EQS (se vedlegg 2).

Konklusjon

Prosjektet har vært et ledd i implementering av [Pasientforløp for ungdom og unge voksne med langvarig eller kronisk sykdom /tilstand ved St. Olavs hospital.](#)

Som fryktet var det ingen klinikker som brukte sjekklistene i EPJ for å sikre overføring og mottak av ungdomspasientene. Kartlegging og tallfesting av antall ungdomspasienter i St. Olavs hospital var nyttig da klinikkene ble bevisste på at ungdom og unge voksne representerer en stor gruppe pasienter i mange klinikker. Prosjektet har i stor grad bidratt til at de fleste klinikker ved St. Olavs har fått kunnskap om det generiske pasientforløpet, innholdet i begrepet ungdomsmedisin og de spesielle behov for tilrettelegging unge pasienter har i møte med helsetjenesten. I prosjektperioden er det rekruttert 46 ungdomskontakter (se vedlegg 3) og det er gjennomført kompetansehevende tiltak. Vi ser imidlertid at det er behov for mange flere, for eksempel ved Nevroklinikken og Kreftklinikken og som kun har en ungdomskontakt ved hele klinikken.

Veien videre

Hovedmålet med prosjektet var å arbeide for å tryggere overganger for ungdomspasientene. Implementering av ny kunnskap og endring av praksis er langsomme prosesser og endringer skjer over tid. Vi mener prosjektet har lagt et grunnlag for det videre arbeidet som må følges opp i årene som kommer.

Det videre arbeidet må fortsatt være forankret i ledelsen, med RSHU som ansvarlig enhet for det videre av arbeidet. RSHU skal opprette en arbeidsgruppe som har det videre ansvaret for implementering av pasientforløpet i klinikkene. Det bør også vurderes om pasientforløpet bør gjøres regionalt.

RSHU er i gang med å bygge nettverk for ungdomskontaktene og planlegger å videreføre arbeidet med rekruttering av nye ungdomskontakter og kompetansehevede tiltak.

I tråd med Oppdragsdokument 2017 er RSHU er i gang med å revidere pasientforløpet, inkludert retningslinjer og sjekklister for overganger i samarbeid med Ungdomsrådet ved St. Olavs hospital.

Det er behov for forskning, spesielt kvalitativ forskning som fokuserer på ungdom og unge voksne møte med helsetjenesten. I Norge er det lite kunnskap om hvordan ungdom og unge voksne med kronisk sykdom opplever møtet med helsetjenesten.

Vedlegg

Vedlegg nr. 1. Oversikt over antall ungdomspasienter ved de ulike klinikker

Vedlegg nr. 2. Forslag til arbeidsbeskrivelse for ungdomskontakter

Vedlegg nr. 3. Oversikt over ungdomskontakter

Litteratur

Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.

Helse- og omsorgsdepartementet (2015). Meld. St. 11 (2015–2016)

Helse- og omsorgsdepartementet(2018) Oppdragsdokument

KyngÅs HA, Kroll, T og Duffy,ME. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *Journal of Adolescent Health*. Volume 26, Issue 6, June 2000, Pages 379–388

Lewis, j., Slobodov, G. Transition from pediatric to adult health care in patients with chronic illness: An integrative review. *Urologic Nursing* Sep/Oct 2015 s. 231-237.

Kennedy, A., & Sawyer, S. (2008). Transition from pediatric to adult services: Are we getting it right? *Current Opinion in Pediatrics*, 20, 403-409.

Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Foxt CT et al. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med* 2002; 19: 649–54.

Watson AR. Non compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol* 2000; 14: 469–72.

Prosjektleder Kirsten Aune Walther

Helsefaglig rådgiver RSHU

St. Olavs hospital