

Överföring av ungdomar med reumatiska sjukdomar till vuxensjukvård

- ett försök att finna en modell

Charlotte Bengtsson, Gunnel Berglind

Hur kan ungdomar med reumatisk sjukdom överföras till vuxenvård? Artikeln skildrar ett försök, att bland ungdomar och personal på Reumatologiska kliniken i Lund, få svar på denna fråga.

Charlotte Bengtsson, socionom/kurator och Gunnel Berglind-Dehlin, sjukgymnast vid Barnreumatologiska sektionen, Universitetssjukhuset i Lund.

Bakgrund

Barn med svåra former av reumatiska sjukdomar vårdas ofta på sjukhus. Sjukdomarna har skovvisa förlopp, som kan bli mycket utdragna. Bland barn, som insjuknar i juvenil idiopatisk artrit (JIA), kommer ca 50% att ha sjukdomen upp i vuxen ålder (1). När det gäller överföring till vuxenvård är artritpatienter en stor grupp. I USA kommer artrit-sjukdom på femte plats efter astma, syn- och hörselskada och utvecklingsstörning som orsak till överföring från barn- till vuxenvård (2). I vårt kliniska arbete har vi mött många ungdomar som visat stor ångslan inför bytet till vuxenvård. Många av dem som redan har överförts, upplever att vuxenvården har svårt att möta deras behov (2, 3, 4, 5). Inom vuxenvården anses många gånger att ungdomarna ställer orealistiska krav och tar för lite ansvar för sin sjukdom. Barnsjukvården har oftast hög tillgänglighet och detta innebär

att behov knutna till sjukdomen snabbt har kunnat tillgodoses. Ungdomar är vana vid att ifrågasätta auktoriteter. Detta kan av vuxenvården upplevas som att ungdomar inte vill ta ansvar. Det här är ett internationellt problem. Ett brev från två ungdomar till klinikchefen på Reumatologiska kliniken i Lund gav ytterligare signal om att ungdomar funderar över hur deras behov av sjukvård i framtiden skall tillgodoses. Detta låg till grund för denna studie om hur ungdomar och personal vill få överföringen från barn- till vuxenvård organiserad.

Syfte

Finna en modell för överföring till vuxensjukvården för ungdomar med barnreumatiska sjukdomar.

Metod

Kartläggning av aktuell patientpopulation boende i Skåne och tillhörande barnreumatologiska enheten vid Reumatologiska kliniken i Lund.

Hälften av barnen med reumatism har sjukdomen även i vuxen ålder.

Frågeformulär med strukturerade och öppna frågor skickades till ungdomar och personal knutna till barn- resp vuxenavdelningar på nämnda klinik.

Kontakter med barnkliniker i Göteborg, Malmö, Lund, Stockholm, Linköping, Oslo, Köpenhamn och Utrecht.

Material

Till 25 patienter födda 1962 - 1980 och aktuella för överföring till vuxenvården skickade vi en förfrågan om de ville delta i undersökningen. Samtidigt erhöll de ett frågeformulär. De som önskade vara med kontaktades därefter per telefon och vid detta tillfälle besvarades frågorna. Åldersfördelningen var 18 - 32 år. Den höga åldern beror på att inga rutiner för överföring funnits vid kliniken och därför var fortfarande några vuxna patienter knutna till barnreumatologiska sektionen.

Arton personalrepresentanter fördelade på samtliga yrkesgrupper utsågs av avdelningsföreståndarna på Reumatologiska kliniken att ingå i undersökningen. De fick ett frågeformulär att besvara. Därefter skedde ett personligt sammanträffande med varje yrkesrepresentant var för sig, då frågeformuläret återlämnades och diskuterades.

Resultat

Frågeformuläret besvarades av 21 patienter (81%). Det var 13 kvinnor (medelålder 23 år) och 8 män (medelålder 19 år). Bortfallet var fyra kvinnor (utomlands, annan studieort, bytt vårdform, överflyttad). Samtliga 18 personalrepresentanter besvarade formuläret. Båda grupperna anser 18 - 20 år som lämplig ålder för överföring till vuxenvård. De föreslår upprepad, stegvis, muntlig och skriftlig information om hur och när överföringen

Inom vuxenvården anses ofta att ungdomar ställer orealistiska krav och tar för litet ansvar för sin sjukdom.

skall ske. Informationen skall påbörjas ett par år innan överföringen. Bägge grupperna uppger att ett överföringssamtal tillsammans med de ansvariga doktorerna från båda kliniker är tillräckligt såvida inte patienten vill ha flera samtal. Vid komplikation, t ex ögon- eller njursjukdom, önskar ungdomarna att läkare från dessa specialiteter inkluderas i överföringsprocessen. De anser också att det är viktigt att nödvändig information om patienten delges motsvarande teammedlem inom vuxenvården i samråd med patienten. Både patienter och personal är eniga om att överföringen inte skall ske i samband med nytt skov, planerade kirurgiska ingrepp eller livskriser.

Patienterna föreslår att de som önskar skall kunna ha med föräldrar och/eller en teammedlem från barnkliniken vid överföringssamtalet. De anser också, om det är möjligt, att flera ungdomar skall överföras till vuxenvården under samma tidsperiod, t ex under någon vecka om året. Detta önskas på alla vårdnivåer, d v s både i öppen-, dag- och slutenvård. De föreslår en avdelning för unga vuxna alternativt ett eller flera rum för ungdomar på vuxenkliniken. Patienterna vill göra studiebesök på vuxen mottagning/avdelning i god tid för att lära känna miljön. Ungdomarna hyser förhoppning om att omhändertagandet skall bli lika bra på vuxenkliniken som på barnkliniken och att de fortsatt skall kunna framföra sina synpunkter på vården eftersom de har "tränat" detta redan som barn. De är rädda för

stress, minskad tillgänglighet och att inte bli respekterade inom vuxenvården eftersom de är okända där.

Personalen på vuxenavdelningen vill visa att vuxenvården "inte är så tokig". Patienten skall vara väl förberedd från barnkliniken och successivt glida in i vuxenrollen.

Personalen på barnkliniken vill att det inom vuxenvården skall finnas kunskap om ungdomars sätt att fungera.

Telefonkontaktarna med barnklinikerna inom och utom landet visade att man ännu inte har någon bra modell för överflyttning av patienten till vuxenvården.

Diskussion

Denna undersökning visar att ungdomar med barnreumatiska sjukdomar i likhet med personalen inom barn- resp vuxenvården upplever en osäkerhet inför överföringen till vuxenvård. En bidragande orsak till att det finns en sådan osäkerhet kan vara att man ställer olika krav och har andra förväntningar på barn i förhållande till vuxna. Det är olika kulturer. Barnsjukvården har av tradition ett holistiskt arbetssätt, vilket först under senare decennier slagit igenom i vuxensjukvården. Under tonåren sker en stor förändring totalt sett i den unges liv. Tanken på att byta från barnsjukvården, där man är känd och där föräldrarna har huvudansvaret för sjukdomen till att behandlas i vuxensjukvården där man är okänd och skall ha hela ansvaret själv, kan verka skrämmande. Insikten att sjukdomen kanske kommer att fortsätta - man har inte blivit botad - kan ytterligare bidra till motståndet och osäkerheten till överföring. Önskemålen, från både personalen och patienterna om att överföringen bör ske under en period när sjukdomen håller sig lugn och patienten inte är stressad av svåra kriser, visar att båda grupperna är medvetna

om vilken stor händelse bytet mellan barn- och vuxenvården är.

Patientgruppen får anses som representativ. Samtliga patienter vårdas i Lund. Åldersmässigt föreligger dock en stor spridning som kan förklaras av att det inte funnits klara riktlinjer för när och hur överflyttningen skall ske och patienterna har då blivit kvar inom barnsjukvården.

Genom att skicka frågeformuläret och sedan ringa upp dem hade patienterna möjligheter att tänka igenom vad de ville svara. Informationen blev fylligare eftersom patienten vid intervjun kunde komplettera sina svar. Vi kan emellertid inte bortse från att vi som intervjuare kan ha påverkat svaren.

Alla tillfrågade är eniga om att patienter behöver mer och bättre information i god tid, helst ett par år innan överföringen samt att den skall ges vid upprepade tillfällen. Informationen skall handla om hur en överföring går till och när den blir aktuell. Både muntlig och skriftlig information förespråkas. Det kan ta lång tid att vänja sig vid tanken på överflyttning men med upprepad information underlättas förmodligen processen. White menar att överföringen mellan barn- och vuxenvården inte sker vid enstaka tillfällen utan är en process som påbörjas i tidiga tonåren (3). Vår undersökning stödjer detta eftersom ungdomarna önskar upprepad information och studiebesök på den vuxenavdelning/mottagning som de skall överföras till. Ungdomarnas önskan om en egen avdelning eller rum för enbart unga vuxna kan orsakas av rädslan att konfronteras med äldre och av sjukdomen invalidise-

"Överföringen är en process som påbörjas i tidiga tonåren" (P White)

"Man skall vara så stark som vuxen, man skall klara det mesta - men det gör man inte alltid."

rade patienter (5).

Lämplig ålder för överföring bör vara ungefär 20 år tyckte både patienter och personal. Oavsett vilken kronisk sjukdom patienten har är behoven desamma. Nasr et al, som har studerat patienter med cystisk fibros (CF) i USA, fann att det är lämpligt med strukturerad överföring från ca 17 års ålder med tanke på att man då byter skolform och därmed ofta bostadsort. Patienterna kände att överföringen blev mindre plötslig, mer personlig och lättare. De var också tillfreds med att lämna barnsjukvården (4). I Sverige borde en naturlig övergång till vuxenvård ske i samband med avslutade gymnasiestudier.

Ett överföringssamtal mellan patient, barnreumatolog och vuxenreumatolog önskas av patienterna och skälen till detta är att man vill förvissa sig om att vuxenreumatologen får den information som behövs och att man vill ha ett personligt möte med den läkare som man i fortsättningen skall träffa. De flesta patienter med kronisk sjukdom har i regel haft samma läkare under lång tid och sett fördelarna med detta. De vill i möjligaste mån får en liknande situation inom vuxenvården. Kallelse till mötet skall skickas ut i mycket god tid för att man på bästa sätt skall kunna förbereda sig. Båda grupperna anser att andra, för patienten viktiga personer, kan delta i mötet om patienten önskar det. På barnkliniken är föräldrarna viktiga deltagare i vården. För hela familjens skull är det angeläget att tiden inom barnsjukvården avslutas med den sammanfattning ett över-

föringssamtal kan bli.

Det är av stor vikt menar både patienter och personal att personalen på barnavdelningen, som har stor kännedom om patienterna informerar kollegorna på vuxenavdelningen. Patienten slipper då att upprepa allting och personalen behöver inte fråga om allt. Mot detta kan invändas att patienten kanske vill få en ny start. Det är därför viktigt att diskutera med varje patient vilken information som skall överföras. Rettig och Athreya visar att patienter som har fått en strukturerad överföring lättare knyter an till vuxenvården (6). Personalens svar från barnrespektive vuxenklinik stämmer väl överens i de flesta frågor. Barnkliniken poängterar dock vikten av kunskap om ungdomars behov och personalen på vuxenkliniken påpekar behovet av att ungdomarna är väl förberedda på att ta eget ansvar.

Referenser

1. Andersson-Gäre B. Juvenile Chronic Arthritis. A population Based Study on Epidemiology. Natural History and Outcome. Dep of Paediatrics, University of Gothenburg, 1994.
2. Blum R et al. Transition from Child-Centred to Adult Health-Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions. Journal of Adolescent Health 1993;14:570-576.
3. White PH. Success on the Road to Adulthood. Issues and Hurdles for Adolescents with Disabilities. Reum Dis Clin North Am. Aug 1997;Vol.23.No3. 697-707.
4. Nasr S et al. Transition Program from Paediatric to Adult Care for Cystic Fibrosis Patients. Journal of Adolescent Health 1992;13:682-685.
5. Berg Kelly K Ungdomsmedicin, Liber AB, Stockholm 1998.
6. Rettig P, Athreya B. Adolescents with Chronic Disease. Transition to Adult Health Care. Arthritis Care and Research. Dec 1991;Vol 4, No.4.174-180.