



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Prosjekt innland, fagartikkel

Mot selvstendighet i transisjonsprosessen (Towards Independence in the Transitional Process)

Eksamensdato: 24.5.2018

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10105

Antall ord: 4212

ABSTRAKT

Innledning: Artikkelen tar for seg sykepleieres erfaring og opplevelse med et standardisert pasientforløp for ungdom mellom 16-25 år ved revmatologisk avdeling og hvilke innvirkninger det har hatt på overgangssorgen. Simultant belyser artikkelen hva sykepleierne vektlegger i konsultasjoner med den aktuelle pasientgruppen.

Metode: For å undersøke hva sykepleiere vektlegger i møte med ungdom og hvordan pasientforløpet har fungert i praksis ble det gjennomført tre kvalitative semistrukturerte intervju med sykepleiere som hadde erfaring fra feltet. Intervjuene ble gjennomført i mars 2018 og analysert ved hjelp av prinsippene for systematisk tekstkondensering.

Resultater: Resultatene viser at ungdomsforløpet har gjort det enklere å veilede til selvstendighet, tilpasse informasjon, skape en god relasjon og gi kontinuitet i behandlingen. Selvstendighet og tilrettelagt informasjon var også noe alle vektla under konsultasjonene. Ingen av informantene var usikre på om ungdomsforløpet har hatt en positiv innvirkning på overføring fra pediatrik- til voksen avdeling.

Konklusjon: Studien har vist at sykepleiere ved revmatologisk avdeling vektlegger å veilede unge til å bli selvstendige voksne mennesker gjennom tilpasset informasjon og god relasjonsbygging. Sykepleierne er enige om at ungdomsforløpet har bidratt til kontinuitet, tillit og trygghet. Enda fins det flere spørsmål som kan besvares med videre forskning; om transisjonsprosessen starter tidlig nok, om compliance og skriftlig informasjon har en sammenheng og hvordan ungdomsforløpet har fungert fra et pasientperspektiv.

ABSTRACT

Introduction: The objective of this article is to identify nurses' experiences with a standardized transition program for young people between the ages of 16-25 with rheumatological diseases and the effects this has had on transitional care. The article simultaneously illustrates what nurses emphasize in consultations with adolescents.

Method: In order to investigate what nurses emphasize in consultations with adolescents and how the transitional care program has been working for the last four years, three qualitative semistructured interviews were carried out interviewing nurses who had experience with the patient group and the transitional program. The interviews were conducted in March 2018 at St. Olavs Hospital and analyzed using the principles of systematic text condensation.

Results: The results show that the transitional program has made it easier to learn adolescents self- management skills, give understandable information, create a trusting relationship and provide continuity in the treatment. Every informant said they were sure that the transitional program has had a positive impact on the transition from the pediatric to the adult department. They also expressed that self- management skills and customized information is essential in consultations with adolescents.

Conclusion: The project has shown that nurses at the rheumatological department emphasize helping young people become independent adults through customized information and building a trusting relationship in consultations with adolescents. At the same time, there is no doubt that the transitional care program has contributed to continuity, trust and security for the young patients. Nevertheless, there are still potential of improvement and questions that can be answered with further research; if the transitional process starts at the right time, if compliance and written information has a connection and what the patients think of the transitional care program.

Bakgrunn

«Du vekker'æ sjæl og kjenner'æ helt aleine

Du kjenner at nå, det er nå du må stå for det du gjør sjæl...»

Teksten til Trond Viggo Torgersen [1, s. 17] fra 1981 treffer trolig ikke fjernt fra hva vår tids ungdom føler om overgangen til voksenlivet. Alle har vært i gjennom det. Kroppen er i stadig endring, en får nye følelser en ikke har hatt før og sosiale samhandlinger blir mer kompliserte. I tillegg til å skulle finne ut hvem en er skal en løsrive seg fra foreldre og bli mer selvstendig, og mange kan i denne perioden føle at man befinner seg midt i en livskrise [2]. De fleste har dog ikke gått i gjennom perioden med en kronisk funksjonsnedsettelse. Ungdommer med revmatiske sykdommer som artritt, vaskulitt- og bindevevssykdommer må ikke bare forsøke å mestre utviklingen til et voksent liv, men også lære seg å leve med sin kroniske sykdom. Samtidig kan de ha symptomer som gir vanskeligheter med bevegelighet og ha utfordringer knyttet til smerter og fatigue [2]. Dette kan påvirke skolen, sosiale relasjoner, seksualliv og fritid. Hvem en er og hvem en vil være stemmer kanskje ikke overens og livsperioden kan innebære en større identitetskrise enn hos friske jevnaldrende [3]. Livsspørsmål blir ofte store i ungdomstiden, og mulig enda større hvis en i tillegg har en kronisk sykdom. Håp, lengsler, forventninger og tanker påvirkes av betraktningen om at en har begrensninger. Begrensninger de andre i klassen ikke har.

Østlie og Aasland [4] utførte i 2011 en studie som omhandlet hvordan sykepleiere kan forberede ungdom med juvenil idiopatisk artritt (JIA) på voksenlivet. Resultatene viste at hele 45% av respondentene i undersøkelsen mente de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om diagnose, behandling og hvordan de skal mestre hverdagen. I tillegg svarte samme svarprosent at de ikke hadde vært deltakende i beslutninger angående egen helse. Flere andre studier, blant annet utført av Lipstein et.al. [5] og Stinson et.al [6] viste at ungdom med kroniske sykdommer har behov for tilrettelagt informasjon. Informasjon og veiledning vil kunne føre til økt medvirkning og ansvarliggjøring og dermed bidra til bedre forutsetninger for selvstendig- og uavhengighet [4]. Forutsetningen for at dette skal kunne tilstrebes er at helsepersonell som skal møte aldersgruppen er bevisst på at det er minst like viktig å skape tillit og gode relasjoner som å sette injeksjoner og skrive ut resepter [3]. Studien til Østlie og Aasland [4] viste at over 70% av respondentene svarte at helsepersonell ikke hadde gitt

tilstrekkelig informasjon rundt tema som kan være utfordrende for ungdom med JIA, som seksualitet, prevensjon, graviditet, rusmidler og sosialt samvær.

«En dag er det slutt, nå står du der helt aleine...» [1].

I vårt samfunn regnes en som barn når en er 17 og voksen når en er 18 år gammel. Dette gjelder også innen helse. Fra den dagen en fyller 18 skal en overføres fra alt og alle en kjenner på barneavdelingen til nye mennesker, krav og forventninger ved voksenavdelingen. Denne transisjonen kan bli et kultursjokk for pasientene og deres pårørende [7]. Ordet transisjon innebærer i denne sammenhengen den planlagte forflytningen av ungdom fra barne- til voksenorientert helsevesen [8]. Flere studier viser at ungdom lenge har opplevd manglende strukturert tilbud for overgangsomsorg. Studien til Aasland og Østlie [4] viste at 70.6% av pasientene mente at de ikke var forberedt på overføringen fra pediatrik- til voksen avdeling og Cruikshank et. al. [9] avdekket i 2015 at en stor andel av pasientene følte at de ble plassert i voksenavdelingen uten spesiell forberedelse. Samtidig beskrev en litteraturstudie i 2011 at manglende tilbud for overgangsomsorg kan resultere i at pasientene i aldersgruppen ikke følger helsefaglige råd, dropper å møte til kontroller, får risikoatferd til når det gjelder egen helse og dermed forverret sykdomstilstand med økt risiko for komplikasjoner [10]. Samme studie [10] og en studie utført av McDonagh et.al. [8] allerede i 2007, pekte på at det var behov for et strukturert overgangsprogram for unge med kronisk sykdom. Studiene kom fram til at et slikt program vil forbedre pasientenes livskvalitet på vei inn i voksenlivet [8,10].

The European League Against Rheumatism (EULAR) har utarbeidet anbefalinger for overgangen fra barne- til voksen revmatologisk avdeling. Målet er at unge voksne skal ha tilgang til koordinert behandling og transisjon med gjennomgående høy kvalitet. Dette avhenger av samarbeid mellom helsevesenet, pasienten og deres pårørende. Anbefalingene innebærer blant annet at overgangsomsorg er en prosess og ikke en enkelthendelse, og den bør starte så tidlig som mulig i pasientens ungdomsår. Videre må prosessen være godt dokumentert i pasientens journal slik at en kan holde kontinuiteten ved behandlingen på et akseptabelt nivå. Overgangen bør være fokusert rundt den unges individuelle behov og det bør være et eget team som jobber med transisjonen og fungerer som koordinatorene [11]. På flere måter kan se en sammenheng mellom disse anbefalingene og Dorothea Orems holistiske menneskesyn og egenomsorgsteori. Teorien går ut på at sykepleieren skal tilrettelegge for at pasienten får økt omsorg for seg selv samtidig som hele pasienten er i fokus [12]. I anbefalingene fra 2017 skinner de samme prinsippene tydelig igjennom; behandlingstilbudet

skal tilrettelegge for at de unge tar større ansvar for egen helse gjennom en koordinert og helhetlig transisjon. EULAR understreker videre at godt tilrettelagte overganger fører til bedre sykdomsforståelse, mestring, bedre compliance og økt tilfredshet [11]. Begrepet «compliance» beskriver i denne sammenhengen til hvilken grad pasienten følger råd om legemiddelbruk [13].

For fire år siden satte Revmatologisk avdeling ved st. Olavs Hospital EULARs anbefalinger ut i praksis og utarbeidet et standardisert pasientforløpet for unge voksne mellom 16-25 år. Avdelingen har satt overgangsomsorg i system og har et tett samarbeid med barneavdeling, sykepleier/koordinator, pasienten selv og deres pårørende. Hensikten med denne studien er derfor å undersøke hvordan sykepleierne mener forløpet fungerer og hva de vektlegger i møte med ungdommen.

Metode

For å undersøke hva sykepleierne vektlegger i møte med ungdom og hvilken innvirkning forløpet har hatt ble det gjennomført tre semistrukturerte intervju ved revmatologisk avdeling ved St. Olavs Hospital i mars 2018. I forkant av skrivearbeidet ble det utført litteratursøk etter relevant forskning i PubMed og Svemed+. Resultatene i flere av de aktuelle forskningsartiklene la grunnlaget for spørsmålene i intervjuguiden (vedlegg 3). Artiklenes relevans er vurdert og kommentert i litteraturmatriksen (vedlegg 2).

Utvalg/informanter

Informantene er sykepleiere med flere års erfaring med sykepleie til ungdom. Sykepleierne ble forespurt fordi de hadde erfaring med ungdomsforløpet. Det ble anholdt et informasjonsmøte med to av tre sykepleiere i forkant hvor intervjuer forklarte hensikten med studien og fikk deres muntlige samtykke. Sykepleieren som ikke deltok på det aktuelle møtet fikk samme informasjon før intervjuet ble gjennomført. Det ble også innhentet skriftlig samtykke (vedlegg 4). I forkant ble det vurdert etiske overveielser rundt anonymitet, og det ble vektlagt at informantene ikke skal bli gjenkjent i artikkelen [14]. Informantene ble skriftlig informert om deres rettigheter, både skriftlig (vedlegg 4) og muntlig. Svarene er behandlet konfidensielt og er anonymisert. For å beskytte deltakernes identitet vil de i løpende tekst refereres til «informantene». Studien er godkjent av personvernforbundet for forskning (prosjekt nr. 58522).

Semistrukturerte intervju

Da hensikten med studien er å få forståelse og innsikt i sykepleiernes opplevelser og erfaringer ble en kvalitativ forskningsmetode vurdert som best egnet, og individuelle semistrukturerte intervju ble overveid til å være mest hensiktsmessig og praktisk mulig å gjennomføre i løpet av avsatt tid [14-15]. I forkant av intervjuet ble det utarbeidet en intervjuguide for å sikre at informantene fikk de samme spørsmålene og at ingen sentrale spørsmål ble utelatt (vedlegg 3). Denne ble i forkant godkjent av prosjektveileder. Guiden var kun veiledende og til hjelp for å få med alle aspektene som var viktig for oppgaven, og sykepleierne fikk under intervjuet uttrykke seg fritt uten avbrytning fra intervjuer. Oppfølgingsspørsmål ble stilt der det var interessant for oppgaven og der det var naturlig [14-15]. Intervjuene fant sted i et lukket rom ved avdelingen og det var kun intervjuer og informant til stede i de 20-30 minutter lange samtalen.

Analyse og tolkning

Intervjuene ble, med samtykke fra intervjuobjektet, tatt opp ved hjelp av en båndopptaker.

Deretter ble intervjuet transkribert ord for ord, som ga mulighet til å gjenoppleve samtalen og samtidig få flere tanker og tolkninger om svarene. Rådataene ble på totalt åtte sider og lest igjennom flere ganger for å få en helhetsfølelse av intervjuet. Deretter ble dataene bearbeidet, tematisert og delt opp i naturlige grupper og til slutt ble de viktigste mest sentrale temaene satt opp i en samlet skildring. Direkte etter transkripsjonen var ferdigstilt ble intervjuene slettet av hensyn til informantenes anonymitet [15].

Resultater

Analysen av intervjuene viste at alle informantene var enige om hva som er viktig å vektlegge i konsultasjoner med ungdom og at ungdomsforløpet har gjort det enklere å veilede til selvstendighet, tilpasse informasjon, skape en god relasjon og gi kontinuitet i behandlingen. Ingen av informantene var usikre på om ungdomsforløpet har hatt en positiv innvirkning på transisjonen fra pediatrik til voksen avdeling. Resultatene av analysen er sammenfattet til tre hovedkategorier; å veilede til selvstendighet, å tilrettelegge informasjon og ungdomsforløpet. I diskusjonsdelen drøftes disse i lys av forskning, faglitteratur og egne erfaringer.

Å veilede til selvstendighet

Informantene fortalte at foreldre og deres rolle på barneavdelingen kontra på voksenavdelingen er en utfordring i konsultasjonene. Det ble uttrykt at det er et stort spenn i grad av selvstendighet og uavhengighet, men at det er sjeldent at de nylig overflyttede ungdommene kommer alene ved første møte.

Det å få tilliten på plass og føre foreldre mer og mer vekk fra behandlingen, er kanskje den største utfordringen å få til på en grei og skånsom måte.

(Informant 2)

To av informantene vektla at mange får en brå overgang når de skal komme uten foreldrene da det ikke var mye fokus på å komme alene på barneavdelingen, selv om pasienten snart fyller 18 år. Det ble uttrykt at utfordringen ligger i at fasen fra 15-18 år ofte er en stabil medisinsk fase og at foreldrene da har fulgt opp det lille som er. I denne perioden er det ofte få kontroller og ungdommen får ikke trent så mye på å være uavhengige. Dermed trenger de foreldrene da det er de som har kontroll på pasientens sykdomshistorikk/forløp. Informantene forklarte at de forsøker å motivere pasienten til å komme uten foreldrene ved neste kontroll.

En informant vektla særlig at en skal snakke *til*, og ikke *om* ungdommen. Vedkommende fortalte at de unge ønsker selv å være en viktig aktør i samtalene og få mer ansvar, selv om foreldrene er til stede. Mor og far kan supplere og komme med innspill, men pasienten må være den en henvender seg til. Informantene fortalte at de, før første konsultasjon, tilbyr et «hilse-på-møte» med omvisning rundt om på avdelingen og der de møter helsepersonellet de skal forholde seg til. Dette ble implementert med ungdomsforløpet for å gjøre pasienten mer trygg på situasjonen.

Vi forsøker å lære dem til å bli mer selvstendig og hjelpe dem til en forståelse om hvorfor dette er viktig.

(Informant 1)

Sykepleierne fortalte at ungdommene får tilbud om å delta på lærings- og mestringskurs med jevnaldrende i samme situasjon og at dette er noe som har fungert godt.

Å tilrettelegge informasjon

Informantene beskrev at de informerer om sykdommen, behandling, virkning og bivirkning men at de også har mye fokus på at ungdom først og fremst er ungdom, kronisk sykdom eller ei.

Vi bruker mye av tiden på det ungdommene selv lur på og har på hjertet. Det å være ung står mye i fokus.

(Informant 2)

Tema som informantene beskrev at de tar opp under konsultasjoner var seksualitet og prevensjon og hvordan sykdommen kan påvirke seksuallivet med tanke på fatigue, seksuallyst og fysiske begrensninger. Også alkoholbruk tas opp da enkelte av medisinene krever forsiktighet med tanke på leververdier. Informantene fortalte at dette er en utfordring med den aktuelle aldersgruppen. En annen stor utfordring som ble beskrevet var compliance; medisiner blir glemt, både med og uten vilje, grunnet mangel på rutiner og bivirkninger som kanskje ikke er forenelige med hverdagen og smerter/ubehag ved injeksjoner.

Aldersgruppen har vanskelig for å forstå hvordan ting du gjør nå kan få konsekvenser i fremtiden. Da forsøker vi å få de til å forstå alvorlighetsgraden av hva som kan skje og gjentar informasjonen, igjen og igjen.

(Informant 1)

To informanter fortalte om en sjekklister for informasjon som ble implementert med ungdomsforløpet. Listen skal sikre at ungdommen blir spurt om temaer knyttet til ungdomstiden. Sykepleierne mente at denne skaper en kontinuitet i behandlingen, men at dette avhenger at den brukes fra et tidlig stadium, altså på barneavdelingen. To av sykepleierne beskrev at dette ikke fungerer helt som det skal enda. Ved spørsmål om skriftlig

informasjon er tilpasset aldersgruppen fortalte informantene at de har egne brosjyrer om hvordan å leve som ung med revmatisk sykdom, men at annen informasjon om eksempelvis medikamenter er standard for alle pasienter og blir dermed ikke tilpasset aldersgruppen.

Ungdomsforløpet

Informantene fortalte om flere faktorer ved ungdomsforløpet som har vært svært gunstig for å gjøre overgangen mer glidende og enklere for pasientene i aldersgruppen. Alle hadde merket mange forbedringer etter innføringen, for eksempel muligheten pasientene har til å ringe til kjente sykepleiere ved behov. Pasientene kan ringe en «ungdomstelefon», når som helst mellom kl. 8-16 i ukedager og slipper «call-back» og telefonkø. Sykepleierne mener dette har hatt mye å si for relasjons- og tillitsbyggingen mellom pleier og pasient.

Det skal være en lav terskel på å få tak i oss. Det er et godt tegn at de ringer, det viser tillit.

(Informant 2)

En annen viktig faktor som ble nevnt var trygghetsfølelsen og kontinuiteten som kom i forløpet, spesielt etter det ble bestemt at pasientene får egne ungdomscoordinatorer. Informantene beskrev at ungdommene blir godt kjent med sykepleierne og trenger ikke forholde seg til nye mennesker ved hvert besøk. De mente også at dette kanskje gjør det enklere å komme alene, når de vet hvem de skal møte og hva de går til. Generelt mente alle sykepleierne at ungdomsforløpet har gjort det enklere å følge opp ungdommen og skape en god relasjon gjennom kontinuitet og trygghet.

Vi blir kjent med hverandre på en helt annen måte. Det tar ofte litt tid før ungdommen åpner seg og våger å ta opp ting. Kanskje våger de ikke første gangen, men tredje gangen vi møtes kjenner de meg godt nok og er trygg nok på meg til å snakke om eksempelvis alkohol eller sex.

(Informant 3)

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å undersøke hva sykepleiere mener er viktig i møte med ungdom med revmatisk sykdom. Simultant skulle studien belyse hvordan et standardisert forløp for ungdom fungerer i praksis. Hovedfunn viser at informantene setter det å veilede ungdommen til selvstendighet gjennom tilrettelagt informasjon og tillitsbygging høyt under sykepleiekonsultasjonene. Samtidig viser resultatene at ungdomsforløpet har gjort det enklere å skape en relasjon til pasientene og holde kontinuitet i behandlingen. Likevel fins det flere spørsmål å ta tak i under diskusjonen, blant annet om transisjonsprosessen starter tidlig nok og om skriftlig informasjon om medikamenter skulle vært tilpasset. Med bakgrunn av resultatene var det interessant å se mer på hvorfor og hvordan man tilrettelegger for selvstendighet, tilpasser informasjon og hvordan innvirkning forløpet har hatt. Resultatene som er framstilt under «ungdomsforløpet» diskuteres innad i følgende underkapitler; selvstendighet og informasjon.

Selvstendighet

Sykepleiers ansvar for helsefremming og forebygging har gjennom folkehelseloven, helse- og omsorgstjenesteloven og samhandlingsreformen fått et større omfang [16-18]. Å bidra til at den unge pasienten blir selvstendig er en essensiell byggestein for å fremme vedkommendes helse og forebygge forverring av sykdommen [4]. En amerikansk studie fra 2011 viser at pasientgruppen trenger ekstra støtte for å oppnå selvstendighet og at det å veilede ungdom til ansvarlighet rundt egen sykdomssituasjon er fundamentalt. Resultatene i studien viser at det å ha gode medisinske rutiner ikke nødvendigvis blir bedre med alderen og at en avgjørende årsak til dette var manglende mulighet for medvirkning, helt fra starten av tenårene [19]. Studien til Aasland og Østlie [4] viste at under halvparten av intervjuobjektene hadde fått medvirket i behandlingen, og avhandlingen til Lipstein et. al. [5] viste at de ungdommene som faktisk hadde deltatt, kun fikk si hva de mente i slutten av samtalen og ble dermed bare spurt om de samtykket til det legen og foreldrene hadde kommet fram til. Med disse studiene og resultatene fra eget prosjekt i bakgrunn kan det tyde på at ungdommene ønsker å medvirke i egen helse, men at utfordringen ligger hos helsepersonell, foreldrene og deres oppfatninger om aldersgruppen. Informantene i denne aktuelle studien beskrev at de selv har mye fokus på å forme selvstendig ungdom, men at det er uvisst hvor mye trening ungdommene får i forkant av transisjonen. En viktig faktor var at pasientene ofte er i en stabil fase fra 15-18 års alderen, noe som medfører mindre behov for polikliniske kontroller bortsett fra halvt/helårskontroll. Av overnevnte grunner er det god grunn til å tro at pasienten får det tøft ved fylte 18 dersom

gradvis ansvarlig- og selvstendigjøring uteblir fra barneavdelingen. Et viktig funn i prosjektet var nettopp at overgangen fra å være barn til å bli et selvstendig voksent menneske, selv etter innføringen av forløpet, fremdeles blir brå for enkelte.

Informantene fortalte at de fokuserer mye på å gi ungdommene redskaper for å kunne bli ansvarlige voksne mennesker. Aasland og Østlie [4] skriver i sin artikkel at det er helsepersonellets oppgave å tilrettelegge for selvstendighet, noe som krever at den unge må delta aktivt i avgjørelser om egen helse, behandling og at hver enkelt må svare på spørsmål om sykdommen. Artikkelen beskriver videre at dette er forberedelser som bør starte tidlig, og igjen kan vi stille spørsmål om prosessen starter tidlig nok. Informantene i min studie trakk fram relasjons- og tillitsbygging som vesentlige faktorer for å oppnå dette. På bakgrunn av resultatene kan det tenkes at ungdomsforløpet på mange måter har gjort det enklere å skape tillit og relasjon til ungdommen. Eksempelvis tilrettelegges det for at pasienten opplever kognitiv kontroll ved å arrangere et «hilse-på-møte» før transisjonen der de møter alle involverte og får en generell omvisning på avdelingen. I tillegg har ungdommen mulighet til å møte samme sykepleier, både gjennom en egen telefonlinje og i konsultasjonene. Slik kan den enkelte pasient få en følelse av forutsigbarhet og det legges grunnlag for et solid tillitsforhold [7]. Funnene støttes av amerikansk forskning som viser at kontinuiteten som kommer med å møte samme sykepleier er en viktig faktor som kan lede frem til en vellykket transisjon [9].

Informantene i prosjektet fortalte at pasientene blir tilbudt å delta på lærings- og mestringskurs, noe de hadde gode erfaringer med. Kursene utarbeides sammen med de unge og inneholder undervisning, støtte og fellesskap ved å møte jevnaldrende med liknende utfordringer. Forskningen til Stinson et.al. [6] viser at ungdom opplever større forståelse gjennom sosial støtte og det å møte andre i samme situasjon. Forståelse er en viktig grunnpilar i veien mot uavhengighet, og det kan derfor tenkes at slike kurs kan være med på å tilrettelegge for økt følelse av selvstendighet.

Informasjon

Videre i artikkelen til Stinson et. al. [6] beskrives viktigheten av at helsepersonell bruker informasjon og veiledning som redskaper for å oppnå selvstendighet hos ungdommene. Pasient- og brukerrettighetslovens §3-5 om pasientens rett til informasjon beskriver at informasjon skal være tilpasset hver enkelt pasients individuelle forutsetninger [20]. For at den unge skal kunne lykkes med å eie sin egen sykdom, leve et mest mulig selvstendig liv og

samtidig beherske det å skulle bli voksen, viser forskning at vedkommende har behov for god informasjon, råd og veiledning fra helsepersonell. At informasjonen er tilrettelagt den unge er her fundamentalt. Manglende oppfølging vil kunne få store følger for pasientens liv og helse, og det er vesentlig at den unge får både muntlig og skriftlig informasjon basert på deres egne forutsetninger [4].

Funn i prosjektet viser at unge får egen brosjyre om avdelingen, rettigheter og tilbud, men at de ikke får tilpasset informasjon om medikamentbruk, virkning og bivirkning. Det vil si at en pasient på 18 år får samme skriftlig informasjon som en på 70. I tillegg uttrykte informantene at ungdommens compliance var en utfordring, og her kan en trekke paralleller. Lawson et. al. [19] gjennomførte i 2013 en undersøkelse der resultatene viste at 40% av ungdommene rapporterte 1-2 tapte doser per uke. Videre beskriver studien at det fins flere grunner til at ungdom velger å ikke følge råd om medikamentbruk. Eksempelvis kan pasienten i perioder føle seg frisk og dermed tenke at det ikke er nødvendig. Ofte kan tiltakene innebære plagsomme bivirkninger og/eller smertefulle injeksjoner. Dette er ikke alltid forenelig med livet som ung, og kanskje er det aktiviteter eller sosiale sammenkomster dagen etter som vil bli begrenset hvis en tar medisinen. Samtidig er det ikke alltid lett å holde daglige rutiner i denne perioden, og medisinen kan bli glemt bort i en hverdag full av fart og spenning [7,19]. Om compliance hadde vært en like stor utfordring hvis all skriftlig informasjon var tilpasset den aktuelle aldersgruppen er udokumentert. Likevel erfarte jeg ved min tid på avdelingen at det var flere misforståelser og mistolkninger som kunne vært unngått, om skriftlig informasjon hadde vært gitt. Eksempelvis står det i informasjon om biologisk medisin at dette ikke er forenelig med alkohol, mens sykepleierne gav muntlig informasjon til ungdommer om at de *kunne* drikke par enheter i helgen, men burde vise forsiktighet. Stinson et.al. [6] samt. Aasland og Østlie [4] skriver i sine studier at ungdom har ekstra behov for informasjon rundt det å blande medisiner med alkohol og andre rusmidler. Informantene i min studie fortalte at dette var noe de hadde fokus på i de muntlige konsultasjonene. Men, vil det kunne gi en grobunn for usikkerhet, misforståelser og mistolkninger når muntlig og skriftlig informasjon ikke samsvarer? Har det betydning for den unges compliance? Disse spørsmålene ble fremtredende under prosjektet og er noe som, med tilstrekkelig tid og ressurser, kunne vært forsket videre på fra pasientens perspektiv i samarbeid med fagfolk.

Ungdomsforløpet er basert på EULARs anbefalinger med et holistisk menneskesyn i bunn [11]. Alle informantene sa de hadde fokus på det å være ung i møte med ungdommene, og at

dette var essensielt i relasjonsbyggingen. Det ble også nevnt at det ble opprettet en sjekkliste som skal anvendes helt fra barneavdelingen og fortsettes inn i voksenavdelingen. Listen skal bidra til å skape kontinuitet og gjøre det lettere å ta opp tråden fra tidligere samtaleemner om det å være ung, eksempelvis om seksualitet, graviditet, prevensjon, familie, venner, skole og studievalg. Det ble fortalt at listen er implementert i voksenavdelingen, men ikke ved barneavdelingen. Igjen kan en lure på om transisjonen starter tidlig nok. Et overraskende funn når det gjelder hvilken informasjon sykepleierne gir, var at alle sa de tok opp temaet seksualliv. Dette var uventet siden forskning viser at et fåtall blir spurt og informert om sex [4]. I tillegg deltok jeg på årets seminar med NSFs faggruppe for sykepleiere i revmatologi (FSR) hvor ungdomsrådet ved St. Olavs Hospital hadde et informativt innlegg om at dette er noe de savner. Om årsaken til dette er at sykepleierne ikke informerer om sex, om de tror noen andre tar opp temaet eller om informasjonen ikke blir forstått, er uvisst. Det kan tenkes at bedre implementering av sjekklisten kan gjøre det enklere for sykepleierne å systematisere informasjonen som er gitt til den enkelte. Med bakgrunn av resultatene fra denne studien er det uansett ingen grunn til å tro at informantene lar informasjon om seksualliv utebli, og alle var enige i at ungdomsforløpet og sjekklisten som kom med den har gjort det enklere å informere om temaer utenom sykdommen.

Styrker og svakheter

Studiens styrker er at den baseres på intervju med motiverte og interesserte sykepleiere med god erfaring med prosjektets tema. Samtalen med sykepleierne fløt godt og ble gjennomført i hensynfulle omgivelser, i fred og ro fra ytre forstyrrelser. Diskusjonen baserer seg på resultatene fra intervjuene samt mine egne erfaringer fra praksis og deltakelse på årets FSR-seminar. Argumentene er forankret i relevant forskning. Artikkelen er fra 2007-2017, men selv de eldre studiene er vurdert til å være relevante da de handler om pasienters erfaringer og opplevelser. Samtidig holder resultatene en gjennomgående rød tråd, helt frem til i dag. Artiklens relevans er vurdert og overveid, og er både med tanke på årstall og informantens alder beskrevet i litteratormatrisen (vedlegg 2). Grunnet gjennomgått forskning, egne erfaringer og forventninger kan ikke analysen og tolkningen kalles 100% objektive. Intervjuer var på forhånd bevisst på at egen forståelse vil farge både intervjuguiden og selve intervjuet, og jeg har forsøkt å ikke la dette innvirke på fremstillingen av resultatene [15]. Utvalget i prosjektet er i seg selv for lite til å trekke en generell beslutning rundt sykepleieres erfaringer og opplevelser i møte med ungdom og ungdomsforløpet. Likevel støttes funn i prosjektet av litteratur og forskning og kan dermed være et godt bidrag lokalt. For å studere

om sykepleiere ved andre sykehus følger opp pasientgruppen på samme måte, må man gjennomføre en større studie. Da kan denne studiens emner være et godt utgangspunkt.

Konklusjon

Studien har vist at sykepleiere ved revmatologisk avdeling vektlegger det å veilede unge til å bli selvstendige voksne mennesker gjennom tilpasset informasjon og relasjonsbygging i konsultasjoner med ungdom. Resultatene viser også at sykepleierne mener ungdomsforløpet har bidratt til kontinuitet, tillit og trygghet gjennom mulighet til å møte samme sykepleier, både på telefon og i konsultasjoner. I tillegg viser funn at implementering av sjekklister for informasjon og veiledning har gjort det enklere å informere om tema utenom sykdommen.

Referanser

1. Refvik S. Alle tiders sangbok. 4. utg. Oslo: Norsk noteservice; 2013
2. Fjerstad E. Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. Oslo: Gyldendal akademisk; 2010
3. Ekeland TJ. Psykologi for sosial- og helsefag. 2 utg. Oslo: Cappelen akademisk; 2010
4. Østlie I, Aasland A. Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet? Sykepleien forskn. 2011;6(3):214-21
5. Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT. «I'm the one taking it»: adolescent participation in chronic disease treatment decisions. J Adolesc Health. 2013;53(2):253-9
6. Stinson JN, Stevens TP, Kagan S, Duffy CM, Huber A. et. al. Asking the experts: exploring the self- management needs of adolescents with arthritis. Arthritis Rheum. 2008;15;59(1):65-72
7. Grønseth R, Markestad T, Gaust D. Pediatri og pediatriisk sykepleie. 3. Utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2011
8. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw, KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology (Oxford). 2007;46:161-168
9. Cruikshank M, Foster H, Stewart J, Davidson JE, Rapley T. Transitional care in clinical networks for young people with juvenile idiopathic arthritis: current situation and challenges. Clin Rheumatol. 2015;35:893-899
10. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between pediatric and adult healthcare: a systematic review. Arch Dis Child. 2011;96(6):548-53
11. Foster HE, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S et. al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile- onset rheumatic diseases. Annals of the Rheumatic Diseases. 2017;76:639-646
12. Renpenning KM, Taylor SG, Orem De. Self- care theory in nursing: selected papers of Dorothea Orem. New York: Springer; 2003
13. Braut, GS. Store medisinske leksikon [Internett]; 2018. Compliance. [sitert 14. april 2018]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/compliance>
14. Brinkmann S, Tanggaard, Hansen W. Kvalitative metoder: empiri og teoriutvikling. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012
15. Dalland, O. Metode og oppgaveskriving for studenter. 5. etg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012
16. Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011
17. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011
18. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Samhandlingsreformen [Internett]. Oslo: Statsministerens kontor; 2009 [sitert 2. mai 2018]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

19. Lawson, EF, Aimee OH, Applebaum MA, Yelin EH, Megumi JO, Scheven EV. Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic diseases: A cross-sectional survey. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2011;9:35
20. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 1999

Vedlegg 1: Søketablell

Database og søkedato	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall leste abstrakt	Antall leste artikler	Artikler inkludert i oppgaven	Anvendte funn
PubMed 14.3.18	S1: adolescent AND S2: juvenile idiopathic arthritis AND S3: transitional care	Fra år 2000	S1: 19189 97 S2: 5831 S3: 28	7	3	3	McDonagh, J.E. (2008) (sekundærfors kning) Cruikshank, M. et. al. (2016) McDonagh, J.E., Southwood, T.R., Shaw, K.L. (2007)
PubMed 25.3.18	S1: adolescents AND S2: self- management S3: how to achieve S4: chronic illness	Fra år 2000	S1: 10341 02 S2: 7704 S3: 208 S4: 27	5	2	1	Lawson, E.F. et. al. (2011)
Svemed + 17.3.18	S1: juvenil idiopatisk artrtitt AND: S2: unge voksne	Ingen	S1: 13 S2: 1	1	1	1	Østlie, I.L., Aasland, A. (2011)
PubMed 12.3.18	S1: adolescents AND S2: arthritis AND S3: self- management	Fra år 2005	S1: 83388 6 S2: 10299 S3: 112	5	3	1	Stinson, J.N. et. al. (2008)
PubMed 12.3.18	S1: adolescent AND	Fra år 2005	S1: 83232 6	4	2	1	Lipstein, E.A. et. al. (2013)

	S2: participation AND: S3: chronic disease AND: S4: treatment S5: decision		S2: 13414 S3: 591 S4: S5: 40				
--	--	--	---	--	--	--	--

Vedlegg 2: Litteraturmatrise

Tidsskrift og utgivelsesår	Forfatter og tittel	Studiens hensikt	Metode	Resultat/konklusjon	Kommentar/relevans
Rheumatology 2007;46:161–168	McDonagh, JE, Southwood TR, Shaw, KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis	Målet med studien var å avgjøre om livskvaliteten for ungdom med juvenil idiopatisk artritt (JIA) kunne forbedres ved hjelp av et koordinert, kunnskapsbasert program for overgangsbehandling.	Ungdommer med JIA i alderen 11, 14 og 17 år og foreldrene deres ble rekruttert fra 10 revmatologiske sentre i Storbritannia. Data ble samlet inn ved innkomst på sykehus.	Sammenliknet med utgangspunktet ble det rapportert betydelige forbedringer i helsemessig livskvalitet for ungdom og foreldre over 6 og 12 måneder. Kontinuerlig forbedring ble observert.	Informantene i 11 og 14-års alderen er ikke en del av min problemstilling. Samtidig er den over ti år gammel. Artikkelen vurderes likevel som relevant da 17 år er innenfor problemstillingen samtidig som det i prosjektet stilles spørsmål om transisjonen starter tidlig nok. Det at artikkelen er 10 år gammel konstateres i oppgaven og er med på å understreke at dette har vært et tema lenge.
Sykepleien forskning nr. 3 2011; 6: 212-220	Østlie, I.L., Aasland, A. Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på	Studien skal belyse hvordan helsepersonell gir råd og veiledning til ungdom med JIA. Hovedfokusområdet ligger på overgangen fra barne- til voksenliv.	En kvantitativ studie bygd på individuelle telefonintervjuer med en blanding av både lukkede og åpne spørsmål. Totalt 51 informanter med JIA deltok. I	Over 55% av utvalget svarte at de i noen/stor grad har fått informasjon om behandling og diagnose, mestring av dagliglivet og	Medianalderen her var 28 år og dermed ikke innenfor problemstillingen. Likevel fikk de spørsmål som omhandlet

	voksenlivet ?		analysen brukes deskriptiv statistikk og de åpne spørsmålene ble analysert manuelt.	at de var deltakende i spørsmål om behandlingen. Over 70% svarte at de ikke hadde fått veiledning rundt om det å være ung. 70,6% svarte at de ikke var tilstrekkelig forberedt på overføringen til voksenavdelingen.	hvordan de opplevde overgangen og hvordan de ble møtt da de ble 18 år gamle, og artikkelen vurderes dermed likevel som relevant.
Pediatri Rheumatol Online J. 2013; 11: 48.	Lawson, EF, Aimee OH, Applebaum MA, Yelin EH, Megumi JO, Scheven EV. Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic diseases: A cross-sectional survey.	Denne studien tar sikte på å undersøke medisinsk selvstendighet og ansvarlighetsgjøring for ungdom med kronisk revmatisk sykdom.	Tverrsnittundersøkelse av totalt 52 pasienter i pediatrik revmatologisk avdeling ved UCSF i USA. Informantene er ungdom med revmatisk sykdom i alderen 13-20 og selvstendigheten deres ble målt ved hjelp av "the chi-squared test".	54% rapporterte perfekt bruk av medisiner, 40% rapporterte 1-2 tapte doser per uke og 6% rapporterte manglende 3 eller flere doser. Den vanligste årsaken til manglende medisiner var glemsomhet. Evnen til å opprettholde gode medisinske rutiner ble ikke bedre med alderen.	Alderen 13-15 år er ikke en del av min problemstilling. Studien vurderes likevel som relevant grunnet de andre aldersgruppene samt. at de medisinske rutinene ikke blir bedre med alderen, noe som er presisert og anvendt i min artikkel.
Clinical Rheumatology 2015;35:893-899	Cruikshank M, Foster H, Stewart J, Davidson JE, Rapley T. Transitional care in	Identifisere effekten av overgangstjenesten over hele helsesektoren. Studien tar sikte på å undersøke erfaringene fra de	Helsepersonell, ungdom med JIA i alderen 12-17 år og deres familier ble rekruttert via fem nasjonale helseforetak for pediatrik/ungdom	Resultatene av studien viser et stort gap og variasjon i overgangstjenester og effekten av disse. Studien	Aldersgruppen 12-15 år er ikke en del av min problemstilling. Artikkelen vurderes som

	clinical networks for young people with juvenile idiopathic arthritis: current situation and challenges	involverte for å kunne forstå dette på et målbart nivå.	msrevmatologi rundt om i Storbritannia. Totalt 70 informanter tok del i fokusgruppeintervju og individuelle intervju.	viste at informantene mente at suksessfaktorer var at pasienten vet hvem som har ansvar for dem/at det ikke er forskjellige pleiere hver gang.	relevant grunnet de andre aldersgruppene samt. at den anvendes i artikkelen for å sette spørsmål om transisjonen starter tidlig nok.
Arthritis & Rheumatism 2008;15;59(1):65-72	Stinson JN, Stevens TP, Kagan S, Duffy CM, Huber A. et. al. Asking the experts: exploring the self-management needs of adolescents with arthritis.	Studiens hensikt er å undersøke selvstendighetsbehov hos ungdom med JIA og effekten av et nettbasert program for selvstendighet.	En beskrivende kvalitativ undersøkelse. 36 ungdommer ble rekruttert fra fire kanadiske helsetjenester for pediatri. Individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer ble gjennomført, begge semistrukturerte.	Ungdommene beskrev at de utviklet større grad av selvstendighet ved å "rive seg fra" andre som tidligere har tatt ansvar for sykdommen. Det var viktig med empowerment ved å informere og veilede, mestringsstrategier for å ha kontroll over sykdommen og oppleve forståelse gjennom sosial støtte gjennom å møte andre i samme situasjon.	Studien er 10 år gammel. Den vurderes likevel som relevant da den omhandler informantens erfaringer, betraktninger og holdninger som er viktig å understreke selv ti år i ettertid.
J. Adolescent Health. 2013; 53(2):253-9	Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT. «I'm the one taking it»: adolescent participation in chronic	Å forstå ungdommenes rolle og preferanser i behandlingen av deres kroniske sykdom og i hvilken grad de ønsker å delta i beslutninger som tas rundt egen helse.	Semistrukturerte intervju med ungdom som har Chrons syndrom eller JIA. Spørsmålene er fokusert på beslutninger om biologisk medisiner, inkludert hvem	Svarene varierte i hvor deltakende ungdommene var. Faktorer som påvirket beslutningsprosessen var ofte relatert til ønsket om å føle seg bedre,	Pasienter med Chrons syndrom er ikke i min problemstilling. Studien vurderes likevel som relevant da andre halvdel har JIA og da

	disease treatment decisions		som deltok i beslutningen og hvilke faktorer som ble vurdert i beslutningen.	bekymring for smertefulle injeksjoner og tiden som går til behandling. De ville helst ha hatt en mer helhetlig rolle i beslutningsprosessen.	det omhandler å generelt forstå hvor mye de ønsker å medvirke i behandlingen og hva de bekymrer seg for.
--	-----------------------------	--	--	--	--

Vedlegg 3: Intervjuguide

1. Hvilken erfaring har du med å arbeide med ungdom?
2. Hvilke utfordringer møter du i konsultasjoner med ungdom som nylig er overflyttet fra barne- til voksenavdeling?
3. Hvilken informasjon er typisk å gi til ungdom som nylig er overflyttet fra barne- til voksenavdeling?
4. Oppfølgingsspørsmål hvis intervjuobjektet ikke nevner følgende tema:
 - a. får ungdommen informasjon om hvordan sykdommen kan påvirke hverdagen som ung?
 - b. får ungdommen informasjon om hvordan han/hun kan mestre sykdommen, eksempelvis tilbud om lærings og mestringskurs?
 - c. får ungdom som nylig er overført fra barne- til voksen revmatologisk avdeling informasjon (skriftlig eller muntlig) knyttet til temaene
 - fritid/sosialt samvær?
 - rusmidler og seksualitet?
 - Prevensjon/graviditet?
5. Hvilken informasjon mener du ungdom spesielt har behov for?
6. Hva lurer ungdommene ofte på?
7. Får ungdom annen skriftlig informasjon enn voksne?
8. Hvordan mener du ungdomsforløpet har fungert?

Oppfølgingsspørsmål hvis intervjuobjektet ikke nevner følgende:

 - har forløpet gjort det enklere å tilpasse informasjon og veilede ungdom til selvstendighet?

Vedlegg 4: Samtykkeskjema



NTNU Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

INFORMERT SAMTYKKE I FORBINDELSE MED RESSURSSAMTALE

Samtalens innhold skal brukes i forbindelse med bacheloroppgave i sykepleie, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU

Ressurspersonen

- er kjent med at samtalen er frivillig og at vedkommende når som helst kan trekke seg fra å delta
- velger selv grad av anonymitet
- kan be om å få lese det skriftlige materialet før bruk i oppgaven

Samtalen

- tas opp som lydopptak underveis og slettes umiddelbart etter transkripsjon
- vil bli brukt som fortalt, uten endring eller tilføyelse av innhold

Ved behov for kontakt med bachelorstudent etter samtalen kan ressursperson henvende seg til

Navn:

Mailadresse:

Telefonnummer:

Jeg bekrefter med dette at jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon som nevnt over og samtykker i å være ressursperson i forbindelse med en bachelor-oppgave i sykepleie.

Navn

Dato/sted