



Fra barn til voksen

Sluttrapport, utlysning Helse vår (2018)

Pnr: 2018/HE2-237928

Søker: Leverforeningen
Søkerorganisasjon: Leverforeningen



Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen med Extramidler

Innholdsfortegnelse

FORORD	3
SAMMENDRAG	4
KAP 1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET	5
KAP 2. MÅLSETTING OG MÅLGRUPPE.....	5
KAP 3. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE	6
KAP 4. RESULTATER, VURDERING AV EFFEKT MÅL OG RESULTATVURDERING.....	9
KAP 5. OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER.....	10

Forord

I denne sluttrapporten oppsummeres Leverforeningens helse-prosjektet «Fra barn til voksen», innvilget våren 2018.

Prosjektet ble gjennomført i perioden juni 2018 til juni 2019 i samarbeid mellom frivillige i Leverforeningen og leger samt sosionom-tjenesten ved Universitetssykehuset i Oslo. Prosjektets viktigste målgruppe; ungdom og unge voksne med leverdiagnose, deltok også aktivt i prosjektperioden.

Vi retter en stor takk til legene Anniken Østensen, Embjørg Wollen og sosionom Sissel Berg Haveraaen ved Oslo Universitetssykehus for deres deltagelse i prosjektet og ved samlingen av ungdommene i februar 2019.

Kontaktperson for prosjektet i Leverforeningen er:
André Ruud, andre.ruud@gmail.com
Mob. 9756 0513

Sammendrag

Leverforeningen er en pasientforening for barn og unge med leverdiagnoser og deres familier. Diagnosene i foreningen er kroniske, alvorlige og krever gjerne daglig medisiner og tett oppfølging. Halvparten av medlemmene med diagnose er levertransplantert.

Vi fikk i 2018 bevilget midler fra ExtraStiftelsen for å gjennomføre et prosjekt med ungdom og unge voksne i foreningen for å bidra til bevisstgjøring rundt egne diagnoser og problemstillinger de vil måtte forholde seg til i en fase hvor de går fra å være barn til unge voksne som må ta vare på seg selv.

Ungdommen er i en sårbar fase og man erfarer at det er høyere risiko for medisinske komplikasjoner når de overtar oppfølgingsansvar selv. Videre er det lite bevissthet rundt hva de har krav på og hjelp de kan få i forbindelse med utfordringer på skole eller i jobb.

I samarbeid med Rikshospitalet ville vi i prosjektet involvere ungdommene i bevisstgjørende arbeid, og arbeidet med å utvikle et digitalt verktøy med informasjon og tips til andre i samme situasjon.

Vi gjennomførte en samling med ungdommene februar 2019 med faglig opplegg ved Rikshospitalet og gruppearbeid med ungdommen hvor vi utformet hva som skulle bli nettstedet: **frabarntilvoksen.no**.

For bevisstgjøring rundt egen situasjon ble ungdommen bedt om å besvare 5 spørsmål:

1. Hva heter sykdommen din?
2. Hvor lenge har du vært syk?
3. Hva heter medisinene du tar?
4. Hvorfor tar du disse medisinene?
5. Hva skjer hvis du ikke tar medisinene dine?

Med utgangspunkt i disse spørsmålene ønsket Rikshospitalet å følge opp ungdommen for å få forståelse av bevissthet rundt egen situasjon og dermed kunne bidra til at overføring fra barne- til voksenavdeling blir så god som mulig,

Prosjektet har i tillegg til å utvikle nettsiden frabarntilvoksen.no, utformet og distribuerer en brosjyre om prosjektet og temaene til sykehus og helsestasjoner i Norge.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Leverforeningen er en landsdekkende forening for kronisk syke barn og ungdom med deres familier. Vår visjon er at alle som får et leversykt barn får den informasjon og støtte de trenger og har krav på uavhengig av diagnose eller bosted i Norge. Foreningens formål er å ivareta interesser til personer med medfødt leversykdom, eller leversykdom oppstått i barne- eller ungdomsårene, og deres nærstående, formidle støtte til familier som har mistet et leversykt familiemedlem, spre kunnskap om leversykdommer, opprette kontakt med medisinsk ekspertise og bidra til økt kompetanse hos helse- og sosialmedisinsk personell.

Vi er ca. 350 medlemmer fordelt over 12 diagnoser. Diagnosene er sjeldne, alvorlige og leverrelaterte. Dette er livslange tilstander og ca. halvparten av medlemmene med diagnose er levertransplantert.

Livsfaseendringer

Nasjonal og Internasjonal erfaring tilsier at det er større sannsynlighet for medisinske komplikasjoner i perioden oppfølging av våre diagnosegrupper overføres fra barn- og ungdomsavdelinger til voksenavdelinger ved helseinstitusjonene. Vi erfarer at det er to faktorer som spiller inn: pasientene får ansvar for egen oppfølging, og pasientene er i en sårbar og «umoden» periode uten den tette oppfølgingen fra foreldre eller barne- og ungdomsavdelingene.

Vi har tidligere jobbet mot foreningens ungdommer for å øke bevisstheten rundt problemstillingen, i tillegg til at vi har jobbet mot foreldre slik at de forstår hvordan de best kan bistå sine unge voksne. I dette prosjektet ønsket vi å ta tak i problemstillingen på en aktiv måte gjennom en dialog- og informasjonssamling for ungdommene i foreningen og utvikling av et web-basert digitalt hjelpemiddel som informasjonskilde for ungdommen i og utenfor foreningen.

Kap 2. Målsetting og målgruppe

Målgruppen for prosjektet er ungdom og unge voksne med relevante diagnoser i og utenfor foreningen: personer mellom 13 og 23 år.

Målsetningen for prosjektet er å samle kompetanse fra Rikshospitalet og andre for å informere og ha dialog med ungdommene og de unge voksne i foreningen rundt temaene:

1. Ta ansvar for egne medisiner og «oppfølging». Erfaringsutveksling og gode råd.
2. Overgang fra barne- til voksen-oppfølging.
3. Plikter og rettigheter som kronisk syk skoleelev eller student
4. Plikter og rettigheter i jobb

Prosjektet har også som målsetning å utvikle et relevant digitalt hjelpemiddel i samarbeid med ungdommen.

Prosjektet samler ungdommene og fag-ekspertise over 3 dager, og kombinerer faglig innhold, arbeidsmøter og dialog med sosiale aktiviteter.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode

Planlegging og opplegg ble gjennomført på frivillig basis av styret i Leverforeningen. Totalt 5 voksne medlemmer av foreningen, uten barn i den aktuelle aldersgruppen, stilte som frivillige arrangører under samlingen.

Rikshospitalet ved Barnemedisinsk avdeling og Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri har inngått i prosjektgruppen. De har medvirket i planlegging av det faglige programmet, metode for kvalitativ studie og ved gjennomføringen av samlingen.

Det var ønskelig å samle ungdommene et sentralt sted i Norge for å forenkle reise til og fra for alle involverte. Da samlingen fant sted i februar, falt valget på Norefjell som i tillegg til å kunne tilby konferanserom også hadde stort tilbud av aktiviteter for ungdommene som bading og skikjøring, aking mv. Utover det faglige programmet ble aktiviteter tilpasset gruppen for å gi alle en god opplevelse og styrke samholdet i gruppen. Totalt 21 ungdommer i alderen mellom 14-26 deltok på turen i tillegg til 5 voksne reiseledere og 3 representanter fra Rikshospitalet.

Program og aktiviteter på samlingen i februar 2019:

Introduksjon:

Alle deltagere besvarte og diskuterte følgende 5 spørsmål:

- 1. Hva heter sykdommen din?**
- 2. Hvor lenge har du vært syk?**
- 3. Hva heter medisinene du tar?**
- 4. Hvorfor tar du disse medisinene?**
- 5. Hva skjer hvis du ikke tar medisinene dine?**

Overlege *Anniken Bjørnstad Østensen*, seksjon for spesialisert barnemedisin og transplantasjon, Barne- og ungdomsklinikken, OUS, Rikshospitalet.

- Leverens anatomi, fysiologi og funksjon. Sykdommer i leveren, behandling og transplantasjon.
- Ungdomsmedisin og transisjon.

Klinisk sosionom *Sissel Berg Haveraaen*, Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP), OUS, Rikshospitalet.

- Barn og unge med en kronisk sykdom – hva kan jeg få hjelp til når jeg er:
 - Skoleelev
 - Student
 - Skal søke studielån
 - Skal søke jobb
 - Skal søke uførepensjon
 - Skal søke boliglån

Overlege *Embjørg Wollen*, Seksjon for spesialisert barnemedisin og transplantasjon, Barne- og ungdomsklinikken, OUS, Rikshospitalet.

- Sosiale medier og eksponering.

Workshop med ungdommen - Digitalt verktøy – frabarntilvoksen.no

Webside etter workshop:



Nettsideplan

MÅL: At ungdom med kroniske sykdommer skal ha en nettbasert plattform der de kan

- finne informasjon om rettigheter
- lære mer om psykisk helse
- lese andres historier
- finne kontaktinformasjon til aktuelle instanser
- komme i kontakt med andre i samme situasjon?

SIDENAVN	INNHold
OM PROSJEKTET	Inneholder kort informasjon om prosjektet og hva som er målet med den.
VIL DU SVARE PÅ NOEN SPØRSMÅL	Leverlegene på Rikshospitalet har laget noen spørsmål som de ønsker at flest mulige barn og unge mellom 13 – 20 år svarer på.
PSYKISK HELSE	Et viktig tema som ungdommene på samlingen ønsket å ha mer fokus på.
KONTAKT OSS	Standard kontaktside der man kan enkelt ta kontakt ved spørsmål og finne kontaktinformasjon til andre aktuelle instanser.
MIN HISTORIE	Her kan ungdommer velge å skrive sin historie og hva som har vært suksessfaktorer og hva som har vært vanskelig på sin vei fra barn til voksen. Her kan de velge å være anonym om de ønsker. Foreslår vi lager en mal de kan skrive etter. Eks. Guri, Petter, Jorunn, Kine/Ida, - ungdomsansvarlig kan ta det opp med gruppen?

AKTUELL MARKEDSFØRING AV SIDEN

Linkes fra leverforeningen.no og deles jevnlig i vår sosiale kanaler og snakkes om på våre samlinger.

Linkes fra Rikshospitalet.no?

Linkes og omtales på extrastiftelsen.no?

Kontakte helsestasjoner og fastleger – dele ut brosjyrer og plakat

Utvikle APP – skoleprosjekt mulighet? Sende forespørsel til Westerdals, Noroff, andre aktuelle skoler

Brosjyre

Vi utarbeidet en brosjyre om prosjektet som deles ut på Rikshospitalet, helsestasjoner og eventuelt fastleger.



Kan du svare på disse 5 spørsmålene?

1. Hva heter sykdommen din?
2. Hvor lenge har du vært syk?
3. Hva heter medisinene du tar?
4. Hvorfor tar du disse medisinene?
5. Hva skjer hvis du ikke tar medisinene dine?

Voksne tar det kanskje for gitt at du vet svarene på disse spørsmålene, men er det egentlig slik? Spørsmålene er laget av overleger på Rikshospitalet som veldig gjerne vil vite hva du som ungdom faktisk vet om sykdommen din.

 **Besøk oss på frabarntilvoksen.no**

Her kan du sende inn anonyme svar på spørsmålene over og vil finne informasjon og tips til hvordan du kan håndtere overgangen fra å være barn til å bli voksen.

Fra barn til voksen

Et prosjekt av Leverforeningen - for leversyke barn og unge i samarbeid med Rikshospitalet

Støttet av Extrastiftelsen

OM PROSJEKTET

Erfaringer fra Norge og andre land viser at det er store sannsynlighet for medisinske komplikasjoner i perioden man overføres fra barne- og ungdomsavdelinger til oppfølging på voksenavdelinger.

Vi tror det er to viktige ting som spiller inn:

1. man får ansvar for egen oppfølging
2. man er i en sårbar periode uten den tette oppfølgingen fra foreldre eller barne- og ungdomsavdelingene

MÅLSETTING

Målsettingen for prosjektet er å samle erfaringer og kompetanse fra Rikshospitalet og andre for å bevisstgjøre og informere ungdommene og de unge voksne rundt dette temaet.

Erfaringer og tips gjør vi tilgjengelige fra våre nettsider:

www.frabarntilvoksen.no

Vi ønsker å gjøre dette hjelpemiddelet tilgjengelig for alle som kan ha nytte av det, uavhengig av diagnose, derfor er løsningen er åpen for alle.



POSITIVE FØLELSER OG OPPLEVELSER

Tankene dine kan gjøre deg veldig sliten. Går du og kjenner på mye usikkerhet og tristhet pga sykdommen så kan du få hjelp.

Vanene dine påvirker helsen din – den fysiske så vel som den psykiske. På samme måte som du med små grep kan styrke den fysiske helsen, kan små grep også styrke den psykiske helsen. Livskvalitet handler om det som gir livet verdi og mening.

Hva skal til for at du kjenner på positive følelser som glede, mestring og mening?

På helsedirektoratet.no finner du fem enkle og gode råd som kan hjelpe deg til å føle deg bedre:



Figur fra helsedirektoratet.no

DINE RETTIGHETER

Forskning viser at dårlige overganger kan ha store helsemessige konsekvenser.

12-16 år = forberedelse
17-18 år = overføring
19-25 år = ung voksen

For å gjøre overgangene så god som mulig kan du lese på nettsiden vår hva som er dine rettigheter i forskjellige overganger.

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Tilbakemelding fra Rikshospitalet og ungdommene på prosjektet har vært svært positiv. Ungdommene har medvirket positivt med erfaringsutveksling til Rikshospitalet, samt til nettside og videre arbeid og har bidratt til en vellykket gjennomføring.

Vi ser at gruppen med yngre ungdom som var med på samlingen fikk bedre innsikt i egen diagnose, forståelse for medisiner og konsekvenser hvis man ikke tar dette ansvaret alvorlig. Med fortsatt fokus på de 5 spørsmålene som ble stilt som introduksjon til samlingen (og som er gjentatt i brosjyremateriell og på i nettløsningen), mener vi at prosjektet kan bidra til redusert risiko for at noe går galt i de tidlige ungdomsårene.

Vi tror også at informasjonen de yngre ungdommene fikk under oppholdet (og som er tilgjengelig på **frabarntilvoksen.no**), gjør dem i bedre stand til å selv å stille krav til skolen eller informere foreldre om rettigheter og muligheter for å forbedre skolesituasjon hvis det er behov for det.

For gruppen med eldre ungdom mener vi de nå er mer informert om hva som venter dem i overgangen til voksen-oppfølging. De har bedre mulighet til å planlegge og forberede seg sammen med foreldre eller i samarbeid med medisinsk ressurser.

Vi håper prosjektet bidrar til redusert risiko for medisinske komplikasjoner etter overføring og at mer kunnskap om plikter og rettigheter kan forbedre studie og arbeidssituasjon hvis det er behov for det.

Enkelte ungdommer som ikke deltok på samlingen har i ettertid gitt tilbakemelding om noe lang reisevei, samt ønske om enda bedre «lavterskeltilbud» for de aller sykeste. Dette tas til etterretning og ved eventuelle kommende samlinger. For ungdommen bør nok disse legges i umiddelbar nærhet til Oslo og med færre utendørs aktiviteter.

Ved prosjektoppstart håpet vi å kunne måle effekten av prosjektet gjennom kvalitativ studie gjennomført av Rikshospitalet under årskontroller. Tanken ble gjennom prosjektet å stille de 5 introduksjonsspørsmålene beskrevet under **Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode** ved hver årskontroll og se om de unges bevissthet økte som resultat av tiltak fra dette prosjektet eller andre tiltak. Strukturert måling er foreløpig ikke igangsatt.

Vi har utviklet et spørreskjema på **frabarntilvoksen.no** med de samme 5 spørsmålene og håper å få samlet og delt data med Rikshospitalet slik at vi kan identifisere nye tiltak eller nye prosjekter. Vi venter fortsatt på et høyere antall besvarelser.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi håper at Rikshospitalet vil benytte erfaringene og resultatene fra prosjektet videre i sitt arbeide rundt temaet, eventuelt gjennom en videreføring i form av en periodisk samling av ungdom i og utenfor foreningen.

Problemstillingen er aktuell også for andre pasientgrupper og vi ser en direkte overføringsverdi av erfaringer og konsept mot disse. Det kan være aktuelt å inngå samarbeid med andre pasientforeninger med tanke på å standardisere et opplegg. Vi har vært i dialog med LNT, Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte, rundt et prosjekt for et utvidet program for pasientene ved årskontroller, og vi ser mulige synergier med dette prosjektet.

Vi vil fortsette å trykke og distribuere brosjyrer og jobbe videre med innhold til nettsiden frabarntilvoksen.no. Temaet som vi har jobbet med i dette prosjektet er viktig og uavhengig om vi klarer å finansiere nye samlinger med ungdom, vil vi på våre hovedsamlinger i foreningen fortsette å ha dette på agendaen.