

Interreg-projektet "CAT" vil give unge patienter en bedre overgang til voksenbehandlingen



Ada Colic er cheflæge på Reumatologisk Ambulatorium på Sjællands Universitetshospital i Køge og leder på "CAT"-projektet. Billede: Nils Baum

Når unge mennesker med kroniske gigtsygdomme fylder 18 år, overgår de fra børne- til voksenbehandling. For de fleste er det en stor omstilling, og nogle bliver blandt andet på grund af psykiske problemer udfordret så meget, at der er risiko for, at de ikke fortsætter deres behandling. Det skal et aktuelt Interreg-projekt med titlen "CAT", som står for "Child to Adult Transitions", ændre på.

Af Nils Baum

Oktober 2023

Det begynder som en almindelig arbejdsdag, da Ada Colic på en hverdag tilbage i 2019 møder ind på sit arbejde. Klokkeren er som sædvanlig kvart over syv om morgenen, da hun tænder for lyset

langs gangen med de mørkegrønne døre til behandlingsrum. Hun er altid den første i sin afdeling, der kommer på arbejde. Det første hun plejer at gøre, er at tænde for sin computer for at tjekke de seneste

beskeder, der er kommet ind. Men denne morgen sker der noget, som hun ikke har regnet med: En uventet besked i patientjournalen får hende til at stoppe op.

Ada Colic er cheflæge på Reumatologisk Ambulatorium på Sjællands Universitetshospital i Køge. Her har hun været ansat siden 2018, en stilling, som giver hende forskellige muligheder for at arbejde med forsknings- og udviklingsprojekter, udover også at behandle patienter med gigt.

Reumatologi

Reumatologi er videnskaben om led- og bindevævssygdomme, hvor patienter med for eksempel leddegigt, psoriasisgigt eller slidgigt bliver behandlet.

Der skelnes hovedsagelig mellem to grene, den kolde og den varme reumatologi.

Sidstnævnte er en autoimmun sygdom, hvor selve sygdommen ligger i immunsystemet. Patienterne er ofte kronikere, som er blevet syge i en meget ung alder, og lider som regel under konstante smerter og træthed. Det er denne patientgruppe, som Ada Colic arbejder med. Hendes patienter er alle over 18 år gamle.

Afsenderen på beskeden, som kommer frem på hendes skærm, er en psykiater. Han omtaler en ung patient, som Ada Colic selv havde været i personlig kontakt med for blot en uge siden. Men nu er denne patient, som ellers er i behandling for sin gigt, blevet alvorlig syg og indlagt med akut svær psykose. Det var nedslående at høre om de nærmere omstændigheder, der førte til den akutte indlæggelse i en lukket psykiatrisk afdeling. For da patienten havde været til undersøgelse hos Ada Colic en uge tidligere, virkede personen glad som altid.

Eftertanker melder sig hos Ada Colic

Det satte nogle refleksioner hos Ada Colic i gang. Den unge patient var ellers kommet regelmæssigt for at blive tjekket for sin gigt. "Patienten kom altid til tiden og havde enten sin mor eller sin far med. De



Det er ikke altid lige nemt for unge patienter at finde sig til rette hos det nye behandlingssted. Billede: Nils Baum

var meget fornuftige, og patienten har altid haft mulighed for at fortælle, hvordan vedkommende havde det", siger Ada Colic. Også ugen forinden sin indlæggelse, var der ikke noget, som Ada Colic specielt havde lagt mærke til. "Men en psykose kommer ikke på én dag, og det er noget meget alvorligt. Jeg tænkte derfor længe over, om jeg havde misset noget i kontakten med patienten, og hvad jeg kunne gøre for at forebygge, at der ikke kom flere af sådanne tilfælde."

"Der er for mange unge mennesker mellem 18 og 19 år, som bliver tabt i vores system. Og det skal fremover ændre sig."

Ada Colic, cheflæge

Hun taler med andre kollegaer og finder ud af, at de kan fortælle om lignende oplevelser. Selv har hun et par måneder senere en anden patient, som også ganske uventet bliver psykisk udfordret. Det gør, at hun bliver mere opmærksom på problemstillingen. Efterhånden begynder hun at observere, at der

er flere af hendes nye patienter, som har psykiske udfordringer. "Det kan være depression eller angst. Men de ønsker ikke at snakke med mig om det, fordi de har en eller anden distance, men jeg kan fornemme, at de har det skidt", siger hun.

Ada Colic kommer frem til den erkendelse, at det grundlæggende problem må ligge i, at hun giver de unge mennesker et ansvar, når de er fyldt 18 år og derfor for første gang kommer til hende. Nu bliver de behandlet som en voksen patient. Og med det følger et ansvar, som de unge har svært ved at overskue, fordi de simpelthen mangler erfaring i, hvordan det er at være patient. Pludselig skal de selv stå med det hele, de skal vænne sig til et andet sygehus og en ny læge, de skal selv huske at tage deres medicin, og de skal selv aftale en ny behandlingstid. Alt det bliver endnu mere svært, når de unge patienter samtidigt oplever psykiske udfordringer.

Ada Colic beslutter sig derfor at gøre noget.

"Der er for mange unge mennesker mellem 18 og 19 år, som bliver tabt i vores system. Og det skal fremover ændre sig."



Søren Stig Tvilsted er chef for forskningsenheden i staben på Sjællands Universitetshospital i Køge. Han har i løbet af de senere år udfyldt en række Interreg-projektansøgninger. Billede: Nils Baum

Observationerne bliver til et Interreg-projekt

Bag ved et skrivebord, hvor der står en rød kaffekande, og med et klassisk oliemaleri på væggen sidder Søren Stig Tvilsted på sit kontor. Han er chef for forskningsenheden i staben på Sjællands Universitetshospital i Køge.

”Det er jo sådan, at det ofte er mig, folk kommer til og siger, vi har en god idé, Søren, kan det lade sig gøre?”, fortæller han. På samme måde kom Ada Colic til ham og fortalte, at der er et problem med overgangen fra børne- til voksenbehandlingen.

Søren Stig Tvilsted har i en årrække arbejdet med en del ansøgninger til Interreg-projekter og fremhæver, at man på hospitalet er ret begejstret for at bruge Interreg-puljen til at skabe netværk på tværs af grænsen. Og på denne måde få en forståelse af, hvad tilsvarende fagkollegaer gør i nabolandene som Tyskland, og hvorfor de gør det på en anden måde. Igennem årene er der opstået et godt samarbejde med universitetshospitalerne i Kiel og Lübeck.

”Hvis nogen som Ada Colic kommer

ind til Søren, så tænker han ofte ’Interreg’”, fortæller Dirk Keil, som er specialkonsulent i Forskningsenheden på Sjællands Universitetshospital i Køge. Han har selv siddet med en del Interreg-projekter og er ansvarlig for kommunikationen mellem Sjællands Universitetshospital og Interreg-sekretariatet. Opgaven til at udarbejde projektansøgningen overtog specialkonsulent Camilla Ravnbøl.

”Når du har en projektidé, skal du jo

finde en finansiering til det, eller en fond, som gerne vil støtte det. Efter Ada Colic havde forklaret problemet til Søren og Camilla, tænkte de, at de her udfordringer jo også måtte findes andre steder, eksempelvis i Tyskland. Derfor var det nærliggende for os, at række ud til kollegaerne i Lübeck og Kiel og forhøre os hos dem”, siger Dirk Keil.

Og de kan bekræfte, at der er lignende udfordringer i forbindelse med overgangen fra børne- til voksenbehandlingen. Søren Stig Tvilsted’s team taler også med kollegaer fra psykiatrien, og her viser det sig, at deres overgang fra børne- til voksenbehandlingen er endnu værre. ”Her risikerer de unge mennesker faktisk at bliver erklæret raske, når de fylder 18 år, fordi så skal de skrives ind i voksenpsykiatrien. Altså noget, som er endnu mere udfordrende”, fremhæver han.

Han ser derfor et klart potentiale for forbedring, og i slutningen af 2019 skriver Camilla Ravnbøl på vegne af forskningsenheden en ansøgning til Interreg Deutschland-Danmark. Projektet får navnet ”CAT”, som står for ”Child to Adult Transitions”, og dermed sætter ord på netop transitions- eller overgangsprocessen, de unge patienter møder, når de fylder 18 år.



Dirk Keil er specialkonsulent på Sjællands Universitetshospital i Køge og har siddet med en del Interreg-projekter. Billede: Nils Baum

Omkring 40 nye patienter fra børnelægen hvert år

Tilbage på reumatologisk afdeling går Ada Colic ned ad gangen forbi nogle ventende patienter.

Hvert år kommer omkring 40 patienter i Region Sjælland fra en reumatologisk børnelæge til Ada Colic, når de fylder 18 år. "Når jeg ser dem første gang, har jeg en time til at snakke med dem, og jeg taler

med dem om deres sygdom og behandling. Fordi når man overtager en patient, så starter man forfra som læge."

Hun har også oplevet, at de 18-årige patienter ikke møder op til den aftalte tid eller helt udebliver efter det første møde. Når Ada Colic senere spørger ind til, hvad årsagen til udeblivelsen skyldes, så hører hun ofte svaret "Jamen, du kan ikke hjælpe mig." For Ada Colic et

klart tegn på, at de unge patienter har mange andre ting, som de er optaget af. "Og hos børnelægen sidder altid en sygeplejerske med, der sidder formentlig også en fysioterapeut, og så er mor eller far også med. Hos mig er det kun mig", siger hun.

Hun håber derfor, at "CAT"-projektet vil bidrage til, at de unge patienter får en bedre overgang fra børne- til voksenbehandlingen og dermed bedre kan klare det større ansvar, der følger med.

Projektstart tilbage i januar 2023

"CAT"-projektet har nu kørt i ni måneder. I alt er ti aktører kommet med ombord.



Ada Colic lægger stor vægt på, at projektets resultater anvendes i virkelighedens verden med det samme. Billede: Nils Baum

Følgende aktører deltager i "CAT"-projektet

Leadpartner: Reumatologisk Ambulatorium, Sjællands Universitetshospital i Køge

Danske projektpartnere:

- *Forskningsenheden på Sjællands Universitetshospital i Køge*
- *Reumatologisk Børneambulatorium i Slagelse*
- *Psykiatrienheden for Børn og Voksne i Roskilde*
- *Psykiatrisk Forskningsenhed i Slagelse*
- *Trifork i Aarhus (som skal udvikle projektets digitale løsninger)*

Tyske projektpartnere:

- *Center for Integrativ Psykiatri ved Institut for Børne- og Ungdomspsykiatri på Universitetshospitalet i Kiel*
- *Klinik for Psykiatri og Psykoterapi på Universitetshospitalet i Lübeck*
- *Center for Inflammatorisk Medicin på Universitetshospitalet i Kiel*
- *Institut for Psykologi på Universitet Greifswald*

At både reumatologien og psykiatrien er med i projektet, giver mulighed for, at patienterne kan testes med henblik på både deres fysiske og psykiske helbred ved hjælp af kvalitative spørgsmål. Blandt andet bliver der spurgt ind til patienternes smerter eller træthed, deres evne til selv at tage tøj på, hvor meget angst de oplever, eller hvor de bliver bedt om at udfylde et depressionsskema. Resultaterne skal give indsigt i, hvor mange psykiatriske patienter der også har somatiske gener som gigt, og hvor mange patienter med gigt der også oplever psykiske udfordringer. Dermed skal projektet indsamle viden om to vidt forskellige patientgrupper, som i nogle tilfælde alligevel kan overlape hinanden. Ligesom det var tilfældet ved Ada Colics oplevelse med den unge patient, der blev indlagt på en lukket psykiatrisk afdeling.

Tilbage i marts mødtes alle ti projektaktører til et stort kick off-møde i Roskilde. Her drøfter deltagerne den overordnede plan for projektets forløb og skitserer deres idéer, hvilke mål de sigter ef-

ter, hvordan de kan organisere sig, og med hvilken afstand møderne skal afholdes.

“Takket være støtten fra Interreg kan vi nu opbygge en struktur, det vil sige udvikle særlige transitionsteams.”

Alexander Prehn-Kristensen, professor

Siden da har Ada Colic mødt sine tyske kollegaer i Lübeck og Kiel flere gange og udvekslet erfaringer omkring deres arbejdsmetoder og organisering. Og der er flere ting, som hun har lagt mærke til, blandt andet forskelle i digitaliseringen og at sygehusene i Lübeck og Kiel er meget større og skal afdække et stort optagelsesområde. Men netop sådanne forskelle gør projektet interessant, da de åbner for nye perspektiver på problematikken og hvordan den bliver håndteret.

Parterne har i forskellige “work

packages” sidenhen aftalt at holde rullende møder, som finder sted hver anden eller hver tredje uge. “Om det er transitionsteamet, forskningsholdet eller digitaliseringsgruppen, så er der forskellige mødekadencer. Vi mødes som regel online, men i juni mødtes vi fysisk i Lübeck, og medio oktober i Roskilde”, siger Ada Colic.

Merværdi gennem udveksling

Ved disse møder deltager fra tysk side blandt andet professor Alexander Prehn-Kristensen fra Center for Integrativ Psykiatri ved Institut for Børne- og Ungdomspsykiatri på Universitetshospitalet i Kiel.

“Jeg synes, det er fantastisk, at vi kan udveksle erfaringer med vores danske partnere. På den måde kan vi se, hvad de fælles problemer er, og hvilke udfordringer der er specifikke for hvert land. Her lærer vi af hinanden, fordi danskerne allerede har afprøvet ting, som vi endnu ikke kender, og omvendt”, siger Alexander Prehn-Kristensen.



På et stort kick off-møde i Roskilde i marts mødtes alle ti projektaktører for at drøfte den overordnede plan for projektets forløb. Billede: SUH

Han er taknemmelig for muligheden for at deltage som projektpartner i "CAT"-projektet. For i Kiel oplever man også lignende udfordringer som dem, man oplever i Køge, når unge patienter overgår til voksenbehandling. "På grund af skiftet kommer der ofte en ny diagnose, hvilket også medfører ændringer i behandlingsformen", forklarer Alexander Prehn-Kristensen. Derudover skal patienterne selv blive eksperter i deres sygdom og får dermed et større ansvar for deres egen behandling.

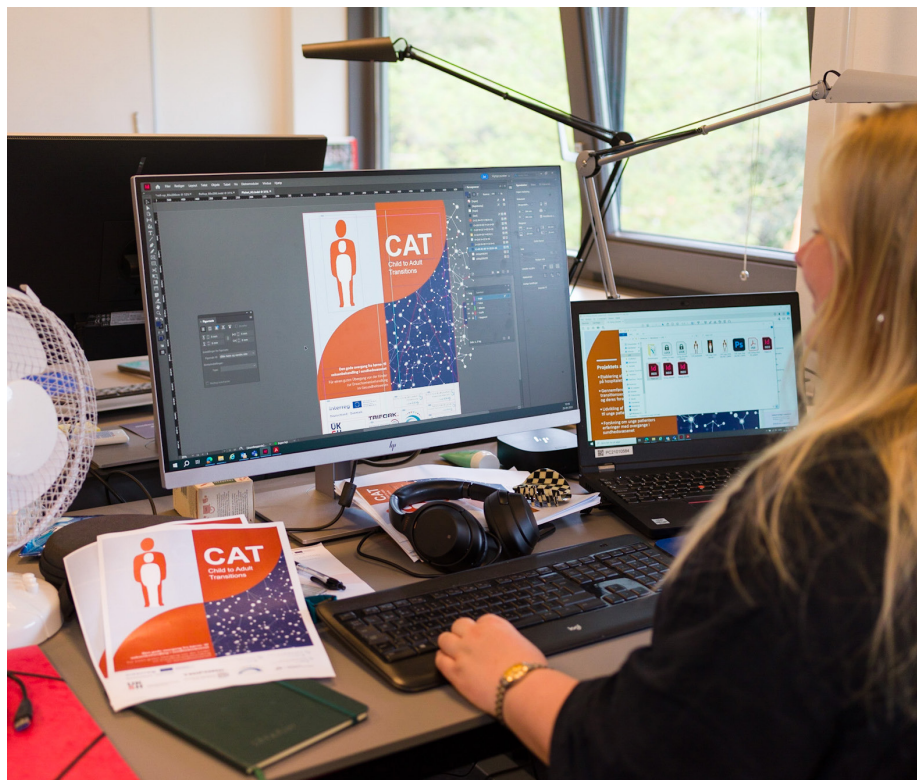
Ligesom Ada Colic mener han derfor, at det er meget vigtigt, at de unge patienter får en bedre overgang til voksenbehandlingen, end det er tilfældet i dag. "Takket være støtten fra Interreg kan vi nu opbygge en struktur, det vil sige udvikle særlige transitionsteams. Det bliver modtaget med åbne arme", siger Alexander Prehn-Kristensen.

"CAT" undersøger mulighederne for en bedre transitionsproces fra børne- til voksenbehandling ved reumatisme og psykiske sygdomme, men i sidste ende handler det om at kunne ledsage behandlingerne af alle typer kroniske sygdomme bedre, pointerer Alexander Prehn-Kristensen.

Projektet kører frem til udgangen af december 2025 og modtager i hele perioden i alt 2.544.637 Euro i finansiel støtte fra Interreg Deutschland-Danmark.

Projektets resultater skal løbende implementeres

På spørgsmålet, hvor langt Ada Colic ønsker sig at være kommet ved udgangen af 2025, siger hun: "Vi vil gerne have, at vi får et super godt patientforløb ud af det for de patienter, der kommer til os. Det vil sige, at vi har et godt samarbejde med børneafdelingerne, så de unge patienter glider smertefrit derfra over til os. Og at vi kan støtte dem i de ting, de har behov for i henhold til deres liv og deres behandling."



Kristin Kloster er kommunikationskonsulent i Forskningsenheden på Sjællands Universitetshospital og lægger sidste hånd på plakaten for "CAT". Billede: Nils Baum

Men det vigtigste for hende er, at projektet bliver implementeret samtidigt. Med det mener hun, at projektets resultater skal anvendes i virkelighedens verden med det samme. Derfor har det også stor betydning for hende, at alle i transitionsteamet – læger og sygeplejersker – løbende bliver oplært, så de kan takle en ung patient og behandle vedkommende efter den nyeste viden, som projektet har medført.

Derudover håber Ada Colic også at formidle den opnåede viden til kollegaer på de andre hospitaler i Danmark og Tyskland, blandt andet gennem det Danske Reumatologiske Selskab, Gigtforeningen eller på forskellige konferencer. Hun har også en forhåbning til, at kollegaerne fra psykiatrien vil gøre en tilsvarende indsats. Også den almene offentlighed skal få et indblik i projektet, noget som skal ske på Folkemødet på Bornholm i 2024 og lignende arrangementer på tysk side.

"De gode idéer må ikke forsvinde, den viden vi får skal vi sprede til så mange andre som muligt. Og når projektet nærmer sig sin afslut-

ning, må det bare køre. Det vil sige, når patienten kommer, så skal vi tage hånd om hele patienten og hjælpe med mange ting. Det er det, der er min tanke", slutter Ada Colic.

Du kan følge projektet på Interregs hjemmeside interreg-de-dk.eu/dk/

Finansieringsbeløb: 2.544.637 €

Leadpartner: Reumatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital

Varighed: 01.01.2023 - 31.12.2025



CAT
Child to Adult
Transitions