

DSR Fag og udvikling Sygeplejersken Sygeplejersken bladarkiv
Fag & Forskning Årgang 2020 nr. 3 **Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsv...**

Fag & Forskning

Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen

Der er unge tilknyttet stort set alle specialer i børne-unge-regi og på voksenafdelinger. Der er derfor behov for landsdækkende anbefalinger for behandling og pleje af både psykisk og somatisk syge unge.

Fag & Forskning 2020 nr. 3, s. 52-57

Af: **Ena Lindhart Thomsen**, Sygeplejerske, cand.scient.san., ph.d.-studerende,
Pernille Grarup Hertz, Sygeplejerske, Master i intern og ekstern kommunikation.,
Charlotte Blix, Sygeplejerske, Master i Public Administration.,
Kirsten Arntz Boisen, Overlæge, ph.d., speciallæge i pædiatri

Print artiklen 

Fagligt Ajour

Fagligt Ajour præsenterer ny viden fra sygeplejersker eller andre sundhedsprofessionelle, der arbejder systematisk og metodisk med udvikling af sygeplejen eller genererer viden, der er anvendelig i sygeplejen. I artiklerne formidler de resultater og konklusioner fra deres udviklingsarbejde og giver kollegial inspiration til fornyelse af den kliniske sygepleje. Har du selv lyst til at skrive en Fagligt Ajour, så læs mere på dsr.dk/manuskriptvejledning.

Resume

Kronisk og alvorligt syge unge er en sårbar patientgruppe, og mange har udfordringer med at forene sygdom og ungdomsliv. For at sikre disse patienters trivsel og sundhed på både kort og lang sigt er det nødvendigt at tilpasse pleje og behandling til de unges udvikling, særlige behov og generelle ungdomsliv.

For at indkredse essensen af et ungevenligt sundhedsvæsen blev en internationalt anerkendt metode, Delphi-metoden, anvendt med indsamling og systematisering af viden fra 152 eksperter (kronisk syge unge, sundhedsprofessionelle med ungdomsmedicinsk erfaring samt afdelings- og klinikledelser fra pædiatri, psykiatri og udvalgte voksenspecialer).

I processen nåede man frem til 19 nøgleelementer ud fra et konsensusprincip, og dette ledte frem til fem anbefalinger med fokus på: 1) personalekompetencer og arbejdsgange, 2) udviklingstilpasset kommunikation, 3) fokus på ungdomslivet og mental sundhed, 4) inddragelse af den unge samt 5) fokus på autonomi og transition.

Anbefalingerne kan blive vigtige pejlemærker for sygeplejersker i arbejdet med at skabe ungevenlige forandringer i sundhedsvæsenet.

Nye registerdata viser, at næsten hver femte ung i Danmark lever med en alvorlig eller kronisk fysisk eller psykisk sygdom (1). Det er langt flere end tidligere antaget, og det står i skærende kontrast til den gængse forestilling om unge som usårlige og raske. Det betyder, at mange unge skal forholde sig til sygdom og behandling i en livsfase, der er karakteriseret ved markante biologiske, herunder hjernemæssige, psykologiske og sociale forandringer (2).

Der findes

ungeafsnit i psykiatrien, men aktuelt

ingen specialiserede somatiske afdelinger for unge.

Dansk Selskab for Ungdomsmedicin definerer unge som 12-24-årige (3). En forudsætning for, at unge mennesker kan balancere sygdom og ungdomsliv og trives både på kort og lang sigt, er bl.a., at vi i sundhedsvæsenet anerkender og imødekommer denne patientgruppes særlige

udfordringer og behov (4). Der findes ungeafsnit i psykiatrien men aktuelt ingen specialiserede somatiske afdelinger for unge. Det betyder, at der er unge tilknyttet stort set alle specialer i børne-unge-regi og på voksenafdelinger. Vi har derfor behov for landsdækkende anbefalinger for behandling og pleje af både psykisk og somatisk syge unge. Dette behandlingsfokus omtales i det følgende som "Et Ungevenligt Sundhedsvæsen".

Et ungdomsliv med sygdom

Viden, adfærd og kompetencer i ungdomsårene har stor betydning for senere sundhedsadfærd. Bl.a. grundlægges livsstilsvaner som rygning, rusmiddelbrug og fysisk aktivitet ofte i ungdomsårene, og mange kronisk syge unge udviser eksperimenterende eller risikobetonet adfærd, hvilket kan resultere i ambulante udeblivelser og lav behandlingsadhærens (5). Dette kan i værste fald betyde dårligere prognose og flere hospitalsindlæggelser i sammenligning med patienter i andre aldersgrupper (6).

Statens Institut for Folkesundhed udgav i 2019 rapporten "Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom", hvori 10.219 elever fra 7.-10. klasser, efterskoler samt gymnasiale og erhvervsfaglige uddannelser deltog. Rapporten viste, at unge med kroniske sygdomme på mange områder trives dårligere end deres raske jævnaldrende, og at de i lige så høj eller højere grad eksperimenterer med f.eks. rygning, alkohol og sex. Særligt unge med somatisk-mental komorbiditet er i øget risiko for mistrivsel og risikabel adfærd (1).

Men meget sundhedspersonale har en idé om, at der er børn, og der er voksne, og ikke noget midt i mellem. På et tidspunkt er man bare færdig med hospitalsklavne og lyserøde bamser. Men man vil heller ikke have en sur læge, der bare kommer og leverer et budskab i voksensprog

18-årig dreng, rygmarvsbrok

De fleste unge med kronisk sygdom vil blive til voksne patienter med kronisk sygdom. Hvordan og hvor meget sygdommen kommer til at fylde i voksenlivet, hænger tæt sammen med, hvordan den unge i ungdomsårene er blevet støttet i at leve med sin sygdom. Udviklingstilpasset pleje og behandling i ungdomsårene har fokus på at styrke den unges autonomi og minimere negative konsekvenser af sygdommen, f.eks. i forhold til identitetsudvikling, selvstændighed, sociale kompetencer, uddannelse og selvforsørgelse. Disse forhold har betydning for de muligheder, fremtidens kronisk syge patienter har for at blive aktive og engagerede borgere, og de har dermed også sundheds- og samfundsøkonomiske implikationer.

Specifikke danske anbefalinger nødvendige

Der eksisterer flere internationale retningslinjer for ungevenlige sundhedsydelser. Som følge af kulturelle, socioøkonomiske og organisatoriske forskelle er det dog ikke muligt at implementere disse direkte i det danske sundhedsvæsen. Derfor er der et behov for anbefalinger udarbejdet specifikt til en dansk kontekst.

For at opnå bred faglig konsensus om, hvilke nøgleelementer Et Ungevenligt Sundhedsvæsen skal indeholde, valgte vi Delphi-metoden (7), se Boks 1. Egmont Fonden finansierede studiet.

Forskningsspørgsmålet var: "Hvilke elementer anbefaler danske sundhedsprofessionelle, ledere og unge patienter, at Et Ungevenligt Sundhedsvæsen skal indeholde?"

Vigtige elementer i Et Ungevenligt Sundhedsvæsen

Delphi-studiet bestod af tre spørgerunder fordelt over fire måneder, fra 11. juli til 8. november 2019, hvor et udvalgt ekspertpanel gradvist gennem spørgerunderne indsnævrede essensen af Et Ungevenligt Sundhedsvæsen. Panelet bestod af kronisk syge unge, relevante afdelings- og klinikledelser samt sundhedsprofessionelle med erfaring inden for ungdomsmedicin. Ekspertpanelet bestod af i alt 152 personer heraf 16 pct. unge patienter, se Tabel 1. Svarprocenten faldt gradvist i de tre runder fra 90 pct. til 79 pct. En udførlig metodebeskrivelse kan rekvireres ved kontakt til artiklens førsteforfatter.

Boks 1. Delphi-metoden

Formålet med et Delphi-studie er at samle og systematisere viden om et givent emne fra eksperter fra forskellige discipliner og fagområder. Metoden består af seks faser, hvor deltagerne løbende indkredser essensen af emnet og samtidig får mulighed for at reflektere over, korrigere eller validere sine egne holdninger i lyset af den "generelle holdning": 1) identifikation af et forskningsspørgsmål, 2) litteraturgennemgang, 3) udvikling af spørgeskema baseret på fundene i litteraturgennemgangen, 4) flere anonyme elektroniske spørgerunder blandt et ekspertpanel, 5) gruppe-feedback mellem runderne og 6) opsummering af fundene (7).

Nøgleelementer samlet i fem danske anbefalinger

Processen resulterede i en liste på 19 nøgleelementer i Et Ungevenligt Sundhedsvæsen, og de 19 udvalgte nøgleelementer blev samlet til fem anbefalinger, se Figur 1 side 56.

Hovedpointerne heri er, at sundhedsprofessionelle, som møder unge, skal have kompetencer og viden om unge, og kliniske arbejdsgange skal sikre tilstrækkelig tid og kontinuitet.

Kommunikation skal tilpasses den enkelte unges udvikling og liv, der ud over sygdom og behandling bl.a. omfatter uddannelse, fritid, kærester, risikoadfærd, ungdomsliv og mental sundhed. Unge skal inddrages i egen behandling og støttes i gradvis autonomi i et planlagt og struktureret overgangsforløb fra børne- til voksenafdeling.

De unge vurderede yderligere seks elementer som "essentielle"/"meget vigtige" med en score på 80-85 pct.:

- Organisatorisk brugerinddragelse ved f.eks. ungepaneler.
- Fleksible konsultationstider for at mindske påvirkning af uddannelsesforløb.
- Personalets kendskab til eksterne støttemuligheder i f.eks. uddannelsessystemet.
- Overdragelseskonsultation ved overgangen til voksenregi.

- Betinget tavshedspligt, hvor forældrene kun bliver informeret, hvis den unge accepterer det eller er i umiddelbar risiko for skade.
- Mulighed for at møde andre syge unge via undervisning, ungecaféer eller gruppeforløb.

Anbefalingerne som ramme for forandring

Sundhedsvæsnets er traditionelt opdelt i børne-unge- og voksenspecialer, som ikke afspejler samfundets fokus og opmærksomhed på ungdommen som en særskilt livsfase. Kronisk syge unge står således i en udsat position, når de må sætte deres ungdomsliv på standby pga. sygdom og samtidig mødes af et sundhedsvæsen, som langt fra altid har forståelse for ungdomslivets særlige muligheder og udfordringer. Dette kan medføre negative fysiske, psykiske og sociale konsekvenser. Derfor er det på høje tid, at der kommer fokus på at skabe en ungevenlig forandring af sundhedsvæsnets med prioritering af ressourcer og organisering af sundhedsydelse henvendt til unge. Anbefalingerne kan være med til at opnå denne forandring.

Jeg var ved at komme i en alder, hvor man siger "fuck alt"! Men pludselig skal man opereres og ligge på hospitalet. Jeg blev lidt lille igen. Det er en svær alder, hvor man i forvejen skal finde sine ben, samtidig med, at man har brug for sine forældre

21-årig pige, Cushing Disease

Anbefalingerne slår fast, at en forudsætning for at skabe fokus på og tage hånd om unge patienters behov er, at sundhedsprofessionelle har relevante ungdomsmedicinske kompetencer. Et vellykket behandler-patient-forhold indebærer, at den unge føler sig respekteret, forstået og ligeværdig, hvilket kræver kommunikative færdigheder og viden om, hvilke udfordringer et ungdomsliv med sygdom kan give. Der er fortsat begrænset præ- og postgraduat ungdomsmedicinsk undervisning og klinisk træning blandt sundhedsprofessionelle. Derfor er der behov for, at sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med unge, får mulighed for at tilegne sig kompetencer, herunder viden, holdninger og færdigheder til at møde den unge patient professionelt og kvalificeret.

Der er særlige udfordringer, når det gælder involvering af unge.

Det kan blandt andet ske gennem kurser og konferencer samt via det særlige "Ungeambassadør Modul". Yderligere inspiration kan findes på www.ungdomsmedicin.dk under "Kurser, undervisning og konferencer". Det er også muligt at få unge fra landets lokale ungepaneler til at fortælle om, hvad unge ønsker, og hvad man lokalt kan gøre for at blive bedre til at behandle unge (www.ungepanel.dk).

Unge vil gerne involveres

Gennem hele undersøgelsen har vi oplevet et stort engagement fra de unge, både ift. deltagelse (deltagelsesprocenten for de unge var 71, mens den for de sundhedsprofessionelle var 42) og i forhold til de unges gennemsnitlige besvarelsesprocent i de tre runder i processen (86 pct.). Dette understreger, at unge ønsker at blive involveret og spille en aktiv rolle i organisering og udviklingen af sundhedsvæsnets. Og det afspejler sig tillige i anbefalingerne, hvor de unge

scorede "inddragelse" meget højt – både når det gælder inddragelse i egen behandling og mere organisatorisk gennem f.eks. ungepaneler.

Der er særlige udfordringer, når det gælder involvering af unge. Dels er selvstændighed en vigtig milepæl i ungdomsårene, og dels kan det være vanskeligt for forældre til kronisk syge unge at redefinere deres roller i takt med den unges udvikling (9). Unge, som har støttende forældre, har en bedre behandlingsadhærens, men samtidig kan overinvolverede forældre være en barriere for at selvstændiggøre og behandlingsadhærens (10). Der er derfor behov for en individuel tilgang, hvor sundhedsprofessionelle sammen med den enkelte unge og forældrene udarbejder en behandlingsplan, som svarer til den unges og familiens ønsker, behov og kompetencer.

Sygeplejefaglige kerneydelser er efterspurgte

Det er interessant at bemærke, at nogle af de elementer, som både unge og sundhedsprofessionelle vurderede mindre vigtige, omhandler materielle ting såsom indretning og udvikling af teknologiske kommunikationsredskaber. Deltagerne vurderede derimod emner som veltilrettelagte transitionsforløb, autonomi og en helhedsorienteret behandling med fokus på hele den unges liv (herunder støtte af ungdomsliv og uddannelse) som essentielle eller meget vigtige. Sygeplejersker har således en særlig rolle i formidlingen og implementering af anbefalingerne i klinikken, da omsorg og fokus på mestring, livskvalitet, autonomi og empowerment er sygeplejefaglige kerneydelser.

Figur 1. De fem danske anbefalinger for "Et Ungevenligt Sundhedsvæsen" Personalekompetencer og arbejdsgange

- Relevant personale skal modtage undervisning om unges biologiske og psykosociale udvikling, relevant lovgivning og støtteordninger samt kommunikation med unge.
- Personale skal møde den unge hensynsfuldt med omsorg, respekt og støtte.
- Unge skal tilbydes konsultationer, hvor de har tid til at stille spørgsmål og personale kan informere udviklingstilpasset.
- Der skal være arbejdsgange/redskaber, der sikrer kommunikation om unge på tværs af afdelinger og mellem personalegrupper, så information ikke går tabt.
- Unge skal sikres kontinuitet i behandlingsteamet.

Udviklingstilpasset kommunikation

- Unge skal have udviklingstilpasset, ærlig og fyldestgørende information, også når det gælder dårlige nyheder.
- Information gives fortrinsvis til den unge og ikke forældrene - afstemt med den unge og afhængigt af den unges udvikling.
- Information skal være ungetilpasset og let tilgængelig via forskellige platforme (mundtligt, skriftligt, elektronisk).

- Forældre skal involveres og informeres relevant, når det gælder unge under 18 år.

Fokus på ungdomslivet og mental sundhed

- Unge skal støttes til og have mulighed for at tale om følsomme emner (f.eks. seksualitet) med relevant sundhedspersonale.
- Personale skal regelmæssigt spørge ind til psykisk sårbarhed/sygdom og invitere den unge til at tale om sundheds- og risikoadfærd (f.eks. behandling, kost, rygning, alkohol, motion og sex) og fordomsfrit informere og vejlede den unge om dette.
- Unge skal tilbydes helhedsorienteret behandling inkl. fokus og støtte af ungdomsliv, uddannelse og evt. job ved f.eks. at kommunikere med skole/uddannelsesinstitution ved behov.
- Personale skal interessere sig for den unges liv og derfor spørge ind til andet end sygdom og behandling.
- Unge skal have mulighed for at få støtte og rådgivning, når de vender tilbage til ungdomslivet efter et længere sygdomsforløb/indlæggelse.

Involvering af den unge

- Unge skal aktivt inddrages i beslutninger om deres behandling og opfordres og støttes til at stille spørgsmål om deres sygdom og behandling.
- Unge skal rutinemæssigt have udviklingstilpasset rådgivning og vejledning og informeres grundigt om sygdom og behandling inkl. indikation og virkning, bivirkninger, interaktioner, så de kan træffe informerede beslutninger m.m.

Fokus på autonomi og transition

- Personale skal understøtte og respektere den unges gradvise autonomi (selvbestemmelse), herunder støtte den unges egenomsorg og handlekompetencer.
- Unge skal rutinemæssigt tilbydes split-visit konsultationer med sundhedsprofessionelle (dvs. både tid med og uden forældrene).
- Unge skal tilbydes veltilrettelagte transitionsforløb (forberedelses- og overgangsforløb) fra børne-unge-regi til voksenregi.

Potentiale for systematisering af sygeplejefagligt arbejde

Det er forfatterens overbevisning, at de fem anbefalinger for "Et Ungevenligt Sundhedsvæsen" har potentiale for både lokalt og på landsplan at systematisere det sygeplejefaglige arbejde, så unge patienter oplever, at de bliver mødt med samme høje faglige standard som børn og voksne.

Anbefalingernes relevans og legitimitet er sikret ved, at vi benyttede den internationalt anerkendte Delphi-metode.

Derudover kan mange af anbefalingerne givetvis overføres til andre patientgrupper, og en styrkelse af ungdomsmedicinske kompetencer som inddragelse, kommunikation og fokus på autonomi og hverdagsliv kan være med til at udvikle og styrke sundhedsvæsenet og dermed komme andre grupper end unge til gode.

Anbefalingernes relevans og legitimitet er sikret ved, at vi benyttede den internationalt anerkendte Delphi-metode, som tager afsæt i de unges ønsker og behov, samtidig med at den har fokus på ledelsesaspektet og på sundhedsprofessionelles kliniske erfaringer fra både psykiatri og somatik. Denne tilgang har sikret, at anbefalingerne er bredt forankrede og vil kunne implementeres i klinisk praksis i alle dele af det danske sundhedsvæsen.



Ena Lindhart Thomsen

Sygeplejerske 2008, cand.scient.san. 2017, ph.d.-studerende 2020, Ungdomsmedicinsk

Videnscenter, Rigshospitalet.

ena.lindhart.thomsen@regionh.dk



Pernille Grarup Hertz

Sygeplejerske 1988, Master i intern og ekstern kommunikation 1998. Ungesygeplejerske, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet.



Charlotte Blix

Sygeplejerske 1977, Master i Public Administration 2002. Teamleder, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, programleder, BørneUngeProgrammet, Rigshospitalet.

**Kirsten Arntz Boisen**

Læge 1995, ph.d. 2005, Speciallæge i pædiatri 2009. overlæge, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet. Formand for Dansk Selskab for Ungdomsmedicin.

Abstract in English

Thomsen EL, Hertz PG, Blix C, Boisen KA. **Danish recommendations for an adolescent-friendly health service.** Fag&Forskning 3; 52-57.

Young people (under 18s) afflicted by chronic and serious conditions constitute a vulnerable category of patients, and many of them struggle to balance illness with leading a normal life in adolescence. To assure the wellbeing and health of these patients in both the

short and long term, it is necessary to adapt care and treatment to their personal development, special needs and way of life. In order to home in on the essence of an adolescent-friendly health service, we employed the Delphi method.

We collected and systematised insights from 152 experts (adolescents with chronic conditions, health professionals with adolescent medicine experience and departmental and clinic managers within paediatric, psychiatric and adult specialist care). This panel of experts provided ratings of relevance and importance by means of digital questionnaires.

The initial 73 elements from international guidelines and other platforms were reduced to 19 according to the consensus principle and then consolidated as five recommendations focusing on: 1) health professional skills and procedures, 2) developmentally adapted communication, 3) focus on adolescent way of life and mental health, 4) involvement of the adolescent patient, and 5) focus on autonomy and transition.

The recommendations may prove to be important guides for nurses in efforts to foster adolescent-friendly changes in the Danish health service.

Keywords: Recommendations, Delphi study, involvement, adolescents, youth-friendly.

En af mine store udfordringer var lynhurtigt og på et splitsekund at få taget min ungdom fra mig. Det var bare vildt hårdt

17-årig dreng, leukæmi

Debat!

Hvordan kan I øge jeres kompetencer i forhold til pleje og behandling af unge patienter?

Hvordan kan I øge involvering af unge i deres egen behandling?

Hvordan sikrer I, at anbefalingerne bliver implementeret og anvendt tværfagligt i klinisk praksis?

Referencer

1. Lund L, Michelsen S, Due P, Andersen A. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom.

- https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/trivsel_og_hverdagsliv_blandt_b... : Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet 2019.
2. Christie D, Viner R. Adolescent development. *BMJ*. 2005;330(7486):301-4.
 3. DSUM. Hvornår er man ung? https://dsum.dk/wp-content/uploads/2020/01/Hvornår-er-man-ung_final.pdf : Dansk Selvskab for Ungdomsmedicin; 2019
 4. Ambresin AE, Bennett K, Patton GC, Sanci LA, Sawyer SM. Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. *Journal of adolescent health*. 2013;52(6):670-81.
 5. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*. 2004;89(10):938-42.
 6. British Youth Council, The Association for Young People's Health. You're welcome pilot 2017 - Refreshed standards for piloting. 2017.
 7. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of advanced nursing*. 2000;32(4):1008-15.
 8. WHO. Making health services adolescent friendly. Developing national quality standards for adolescent-friendly health services. https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/adolescent_frien... : WHO; 2012
 9. Thomsen EL, Khoury LR, Moller T, Boisen KA. Parents to chronically ill adolescents have ambivalent views on confidential youth consultations - a mixed methods study. *International journal of adolescent medicine and health*. 2019. doi: 10.1515/ijamh-2018-0226.
 10. Hanghoj S, Boisen KA. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: a systematic review. *Journal of adolescent health*. 2014;54(2):121-38. En fuldstændig litteraturliste kan fås ved henvendelse til forfatteren

<https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/fagbladet-sygeplejersken/fag-forskning-argang-2020-nr-3/danske-anbefalinger-til-et-unge-venligt-sundhedsvaesen/>