

Det ungevenlige sundhedsvæsen

Ena Lindhart Thomsen

Ungdomsmedicinsk Videnscenter
BørneUngeAfdelingen
Rigshospitalet





Ena Lindhart Thomsen
Sygeplejerske, ph.d.-stud.



Kirsten Boisen
Overlæge, ph.d



Pernille Hertz
Sygeplejerske
Master i intern og ekstern
kommunikation



Charlotte Blix
Sygeplejerske
Master i Public
Administration

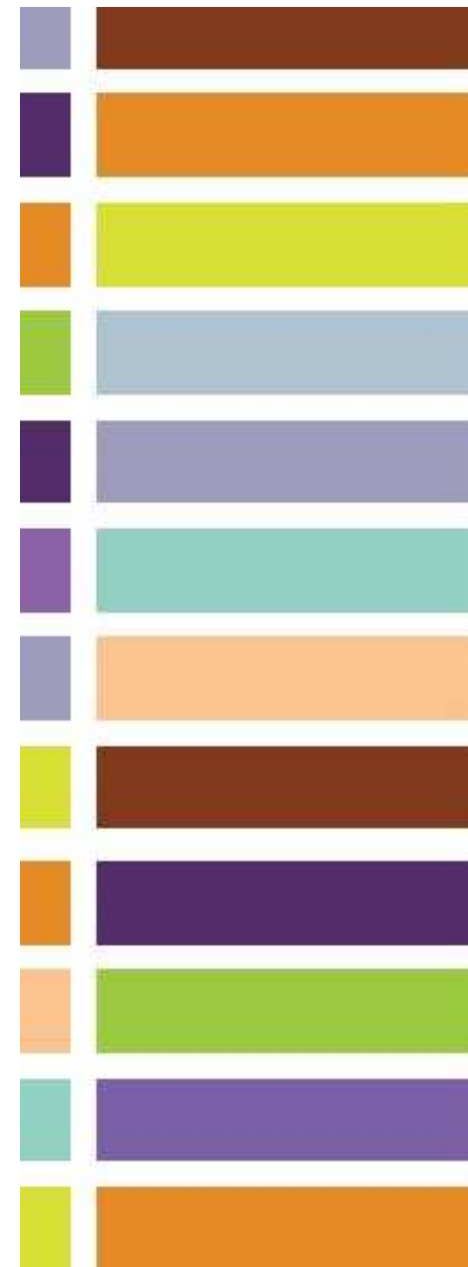


Ungdomsmedicinsk Videnscenter



Agenda

- Udviklingen af anbefalingerne
- De fem anbefalinger for
Et Ungevenligt Sundhedsvæsen
- Unges erfaringer og oplevelser





Udvikling af anbefalingerne

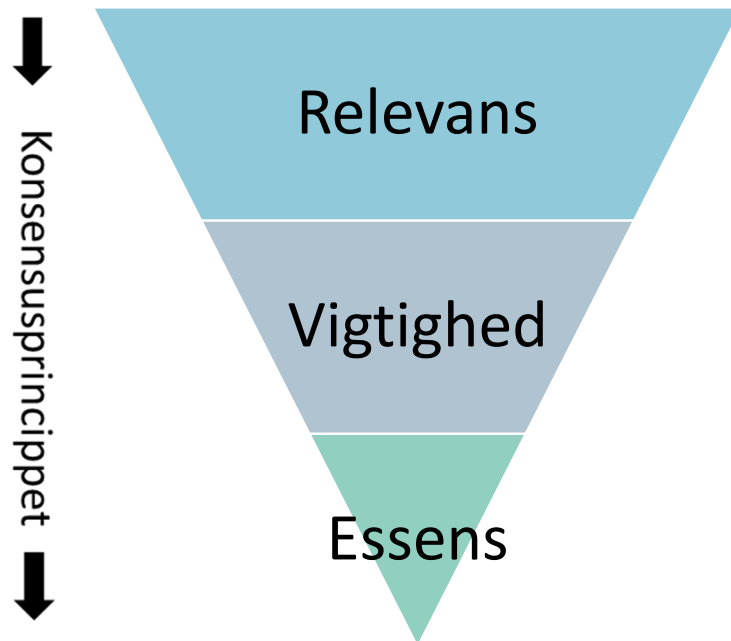
Hvornår er man ung?

- Generelt forskellige meget svar
- 12-24 år



Delphi metoden

Formål At samle og systematisere viden om et givent emne fra eksperter fra forskellige discipliner og fagområder



- ① Forskningsspørgsmål
- ② Litteratur review
- ③ Udvikling af spørgeskema
- ④ Flere spørgerunder blandt ekspertpanel
- ⑤ Gruppe feedback mellem runderne
- ⑥ Opsummere fundene

Ekspertpanelet - hvem inviterede vi ?

Klinikere



Dansk Selskab for Ungdomsmedicin (DSUM)

- Sygeplejersker, læger, pædagoger, fysioterapeuter
- 55 deltog

Ledelse



Afdelingsledelser

- Alle pædiatriske afdelinger i hele landet
- Alle psykiatriske BørneUnge afdelinger og minimum et voksenafsnit fra hver region
- Udvalgte voksenspecialer med et vist "unge" flow fra alle regioner
- 73 deltog

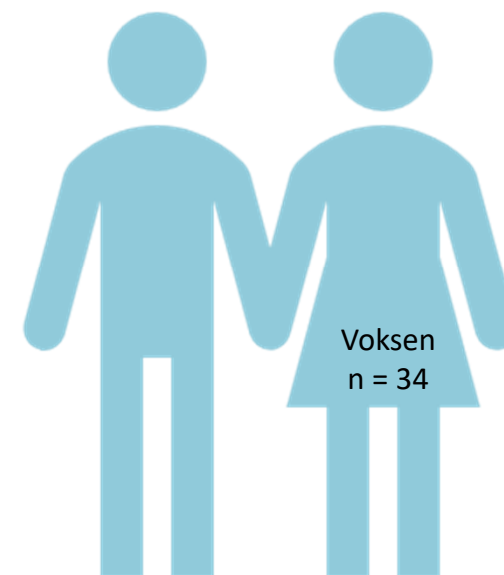
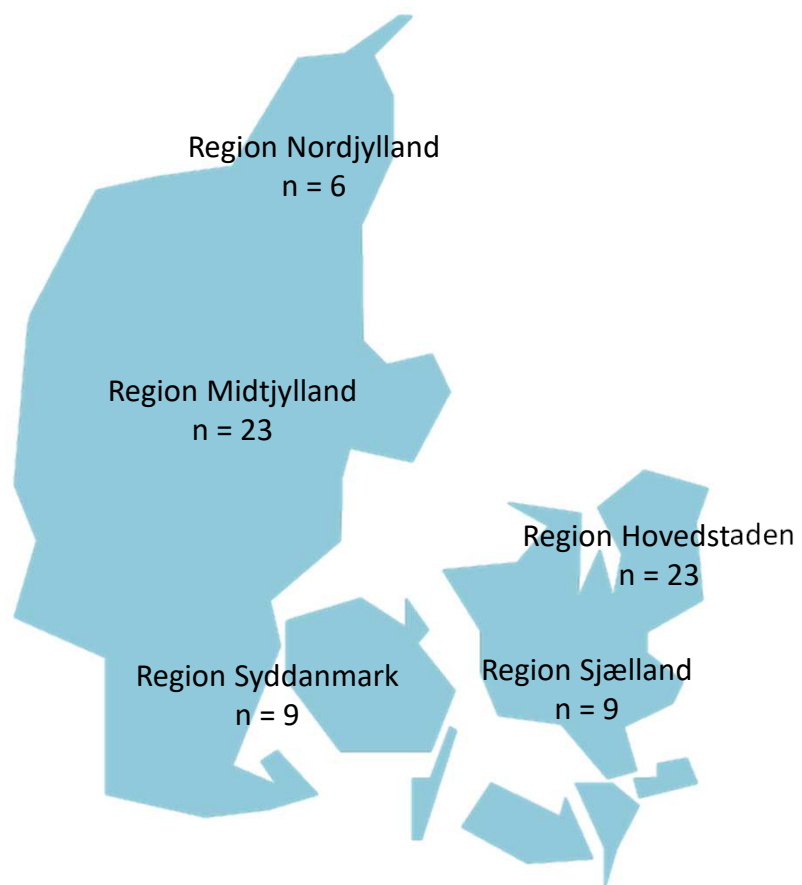
Unge



UNGEPANELERNE I DANMARK

- 11 ungepaneler fra hele Danmark
- Kronisk syge unge i alderen 14-29 år
- 24 deltog

Ekspertpanelet - ledelsen



Delphi studiet i korte træk



Ekspertpanelet (n=152) deltog i tre spørgerunder, som forløb over fire måneder (11. juli – 8. november 2019)



I hver spørgerunde blev panelet bedt om at tage stilling til en række nøgleelementer



Essensen af et ungevenligt sundhedsvæsen blev gradvist indkredset ved at fjerne, omformulere eller sammenskrive nøgleelementer

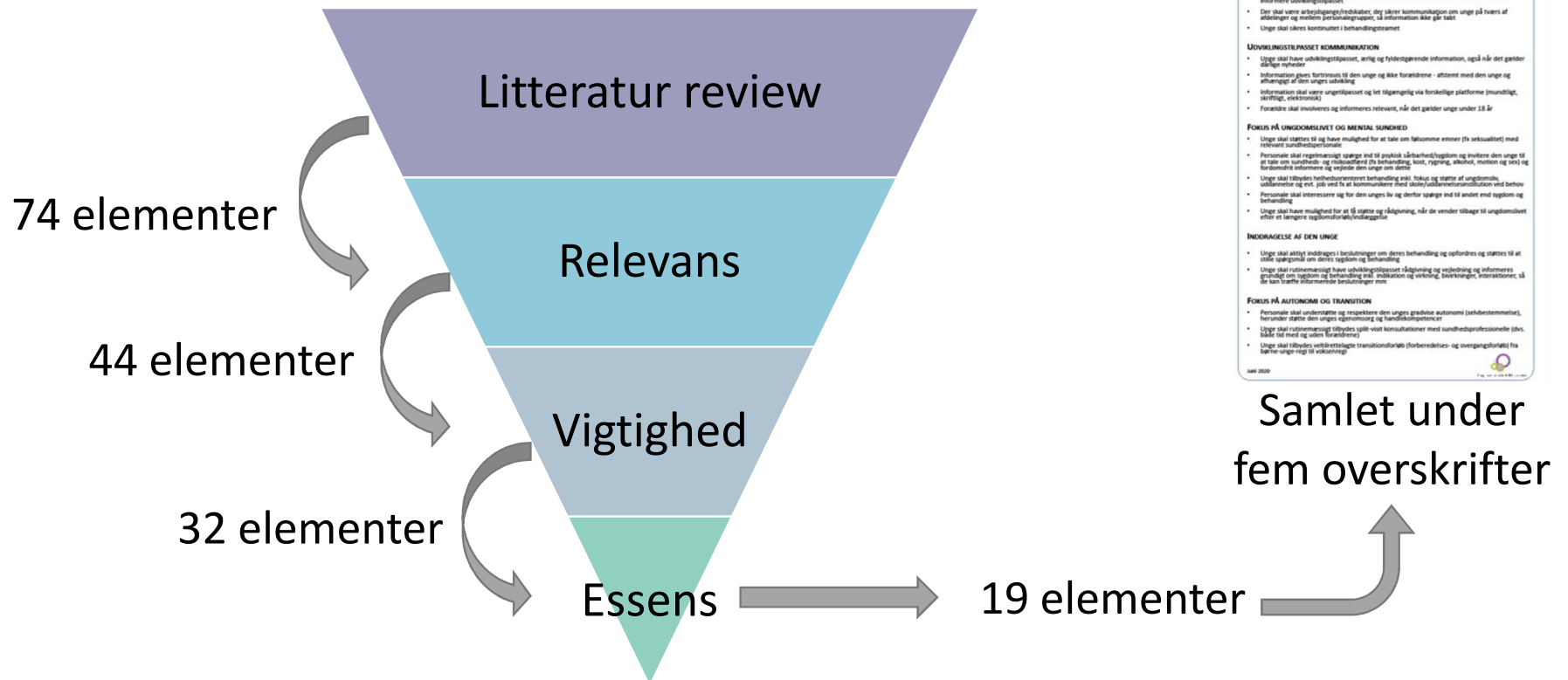


Alle tre runder blev analyseret efter konsensusprincippet, som var prædefineret til 70% enighed



Fritekstkommentarer blev analyseret kvalitativt og inddelt i overordnede temaer eller vejledte omformuleringer/sammenskrivninger

Udviklingen af de fem anbefalinger



Mere om metoden og fremgangsprocessen

DE GRUYTER

Int J Adolesc Med Health 2020; ■■■(■■■): 20200185

Ena Lindhart Thomsen, Pernille Grarup Hertz, Charlotte Blix and Kirsten A. Boisen*

A national guideline for youth-friendly health services developed by chronically ill young people and health care professionals – a Delphi study

<https://doi.org/10.1515/ijamh-2020-0185>

Received July 17, 2020; accepted August 2, 2020; published online September 2, 2020

Fag&Forskning, Sygeplejersken
Nr. 3 / 4 2020





De fem anbefalinger for Et Ungevenligt Sundhedsvæsen

PERSONALEKOMPETENCER O

- Relevant personale skal have relevant lovgivning og sociale udvikling,
- Personale skal møde
- Unge skal tilbydes informere udviklin
- Der skal være arbejdsafdelinger og mellem
- Unge skal sikres k

De grundlæggende kompetencer

Den gradvise autonomi og den trygge transition

De rette ord til det rette udviklingstrin

Den betydningsfulde involvering

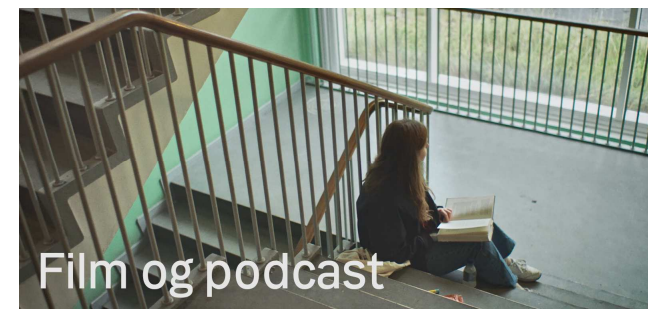
Det altafgørende ungdomsliv og den mentale sundhed



- Hovedbudskaberne
- Den metodiske baggrund
- One pager



- Hvorfor sætte fokus på fx personalekompetencer?
- Hvordan gør vi?
- Inspiration til implementering



- Kampagne film

De grundlæggende kompetencer

- **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

Hvorfor fokus på kompetencer?

- Unge er ikke store børn eller små voksne
- Betydningsfuld psykosocial udvikling – og særlige behov
- Særlige patientrettigheder og lovgivning på ungeområdet
- Mange sundhedsprofessionelle oplever, at de ikke har tilstrækkelige kompetencer til at møde unge

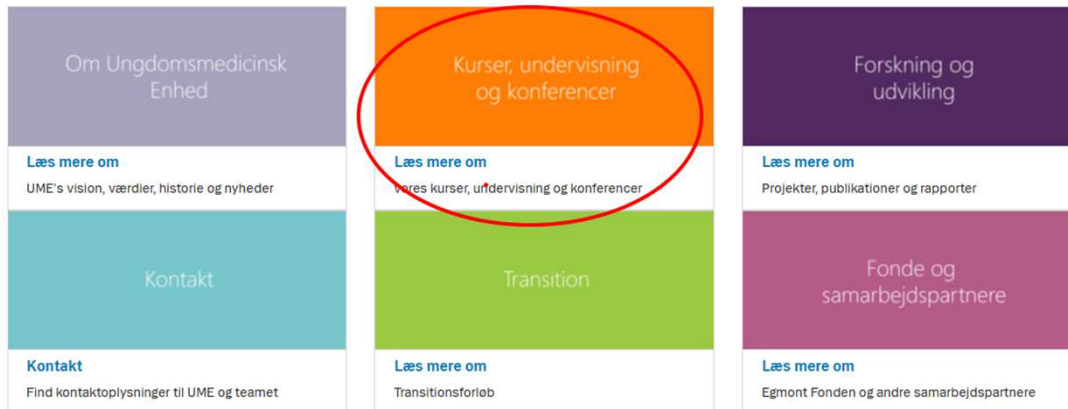
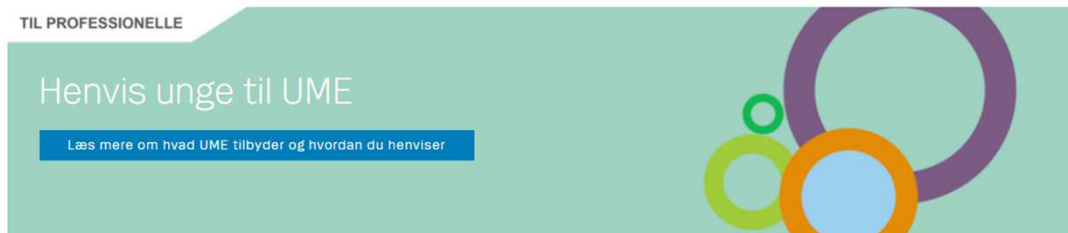


*Jeg kan overleve de hvide vægge,
maden, de skrigende unger, men jeg
ikke overleve, at personalet ikke ved
noget om unge*

Hvordan sikrer vi kompetencer?

De grundlæggende kompetencer

- www.ungdomsmedicin.dk



Ungeambassadør uddannelsen



Ungdomsmedicinsk konferencer

Kommunikations undervisning



Udviklingstilpasset kommunikation

De rette ord til
det rette
udviklingstrin

- **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

Hvorfor udviklingstilpasset kommunikation?

De rette ord til
det rette
udviklingstrin

Psykologiske forandringer

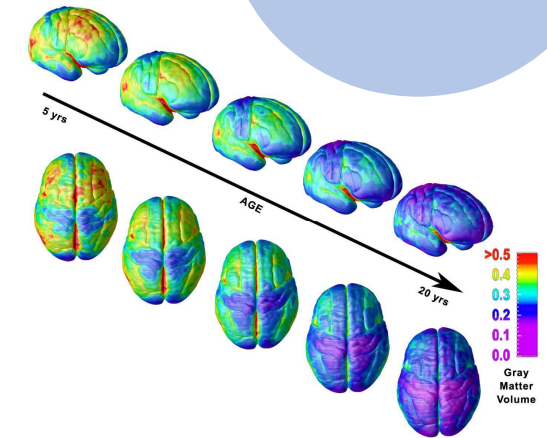
- Fra konkret til abstrakt tankegang
- Fra kort til langt perspektiv

Identitet

- Hvem er jeg? Er jeg normal?
- Er der nogle der vil være kæreste med dig?

Sociale forandringer

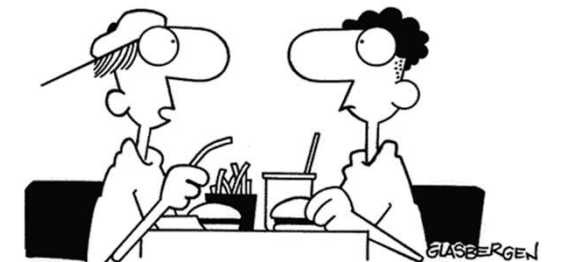
- Fra afhængighed til løsrivelse
- Fællesskaber og ungdomsliv – ‘at være som de andre’
- Vaner og uvaner – eksperimentel og risiko søgende



TEEN-AGE MOUSE



Copyright 1997 Randy Glasbergen. www.glasbergen.com



**"I forgot to make a back-up copy of my brain,
so everything I learned last semester was lost."**

Adfærd og miljø

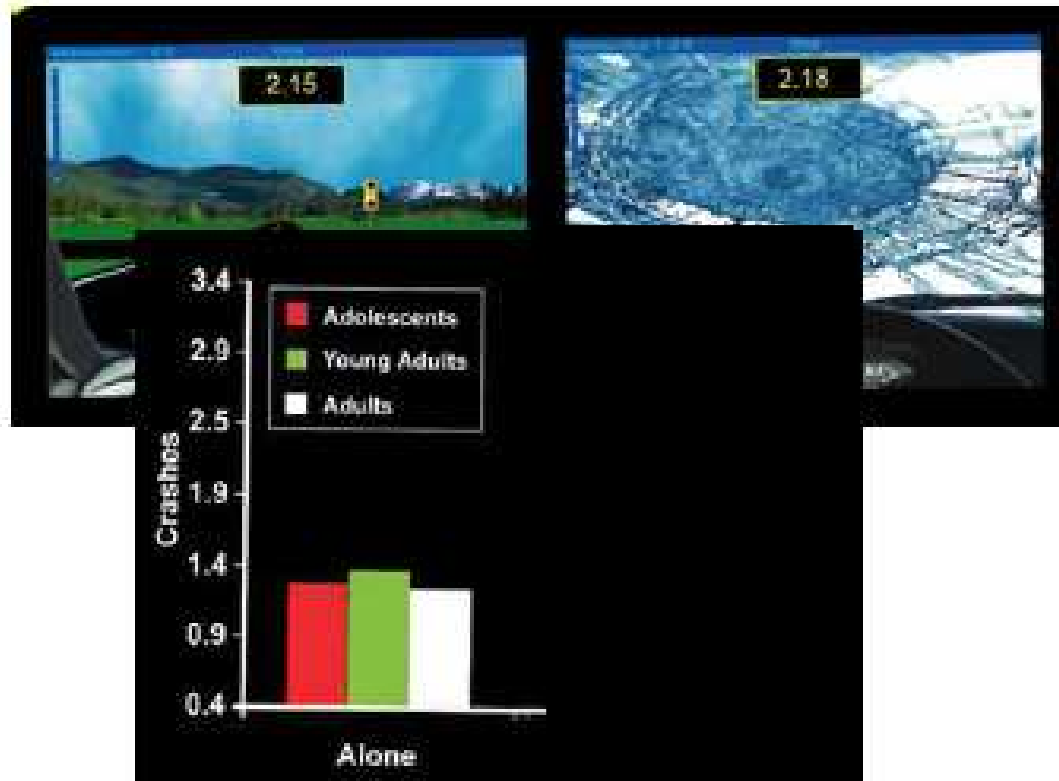
De rette ord til
det rette
udviklingstrin



Gardner, Margo, and Laurence Steinberg. "Peer influence on risk taking, risk preference, and risky decision making in adolescence and adulthood: an experimental study." *Developmental psychology* vol. 41,4 (2005): 625-35. doi:10.1037/0012-1649.41.4.625

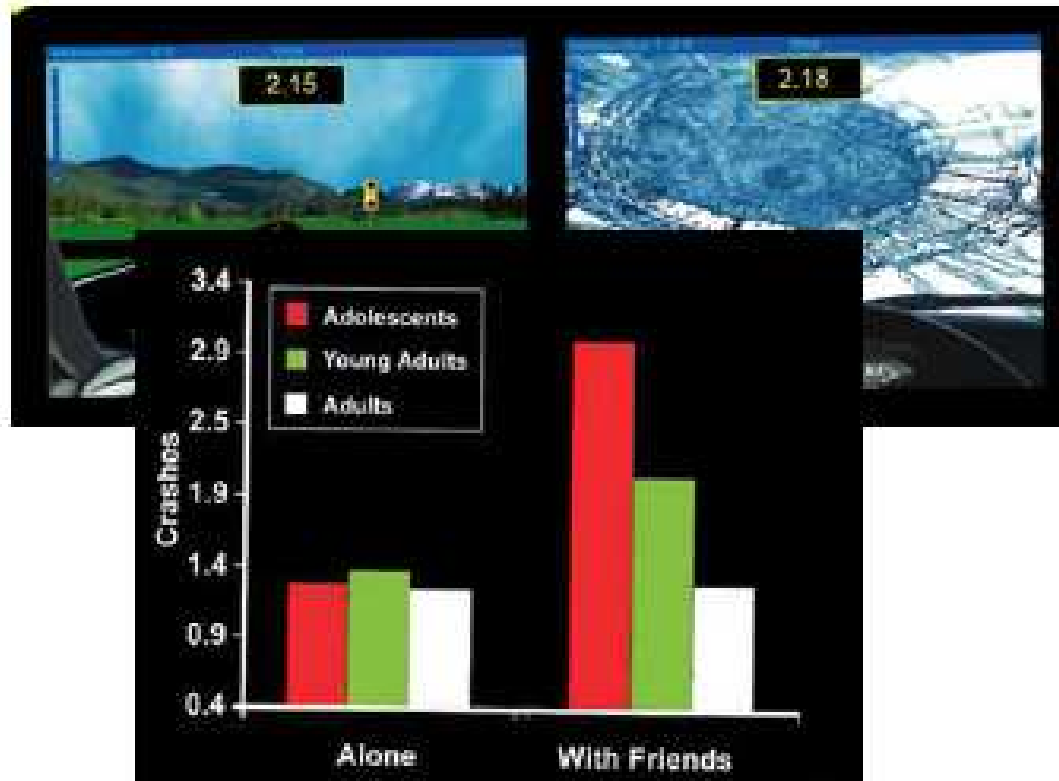
Adfærd og miljø

De rette ord til
det rette
udviklingstrin



Adfærd og miljø

De rette ord til
det rette
udviklingstrin



Hvordan kommunikerer vi udviklingstilpasset?

De rette ord til
det rette
udviklingstrin

- Forventningsafstemning, rammer, tavshedspligt og samtykke
- Split visits
- Tid til den unges dagsorden, spørgsmål og bekymringer
- Den unge som ekspert (styrker og ressourcer)
- Ikke-bebrejdende spørgsmål om ungdomsliv
- Autentisk



	Tidlige ungdomsår 10-13 år	Mellem ungdomsår 14-17 år	Sene ungdomsår 18-20 år
Biologisk	Piger: brystudvikling og genitalbeholdning, vækstspurt Dreng: testis- og genitalvækst, hvalpefædt	Piger: menarche, kvindelige former, slut på pubertet og vækstspurt Dreng: spermatocyt, stemmeovergang, vækstspurt	Dreng: slut på pubertet, fortsat vækst i muskelmasse og knogletydning Både køn: fortsat hjerneudvikling
Psykologisk	Konkret tænkning • Tester argumenter • Begyndende seksuel orientering • Revurdering af kropsoptættelse • Ultrakorte tidsplaner (dage)	Begyndende abstrakt tænkning • "Gældende" ideologiske tanker • Seksuel orientering og eksperimentering • Usikkerhedsfølelse • Korte tidsplaner (uger-mådr)	Kompleks abstrakt tænkning • Stigende impuls kontrol • Yderligere identitetsudvikling • Langtidsplanlægning og begyndende fremtidsplaner
Socialt	Begyndende følelsesmæssig adskillelse fra forældre • Identifikation med jævnaldrende • Tidlig eksperimenterende adfærd	Følelsesmæssig adskillelse fra forældre • Stærk identifikation med jævnaldrende • Eksperimenterende/risikabel adfærd • Uddannelsesplaner	Udvikling af social autonomi og selvstændighed • Udvikling af intime forhold • Jævnlydigt forhold til forældre • Potenziel eller reel økonomisk selvstændighed

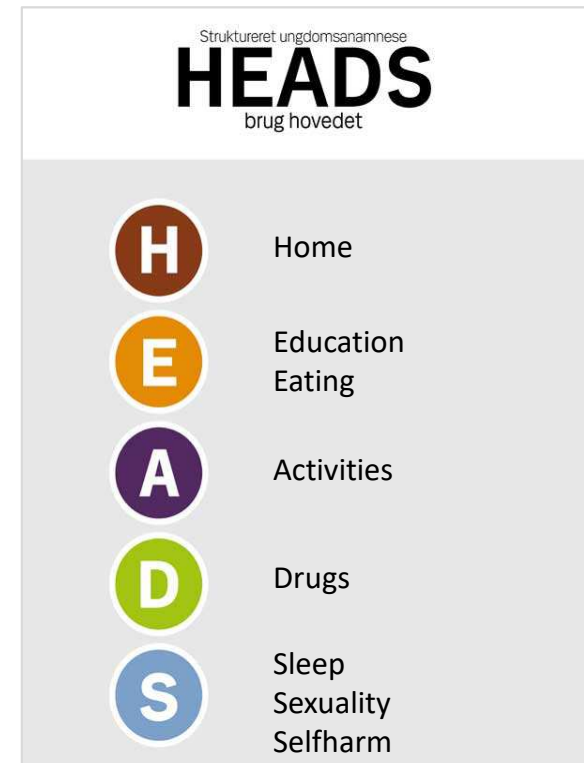
Adaptet fra Christie & Viner, BMJ 2009

Hvordan kommunikerer vi udviklingstilpasset?

De rette ord til
det rette
udviklingstrin

- En struktureret psykosocial anamnese, som berører områder, der er vigtige for unge
- Går frem i en naturlig rækkefølge – de mest følsomme emner til sidst
- Screener for både psykosociale belastninger og ressourcer
- MEN er ikke en checkliste

”Jeg har talt med andre unge på din alder, som er begyndt at ryge. Er det noget du har prøvet?”



Ungdomsliv & mental sundhed

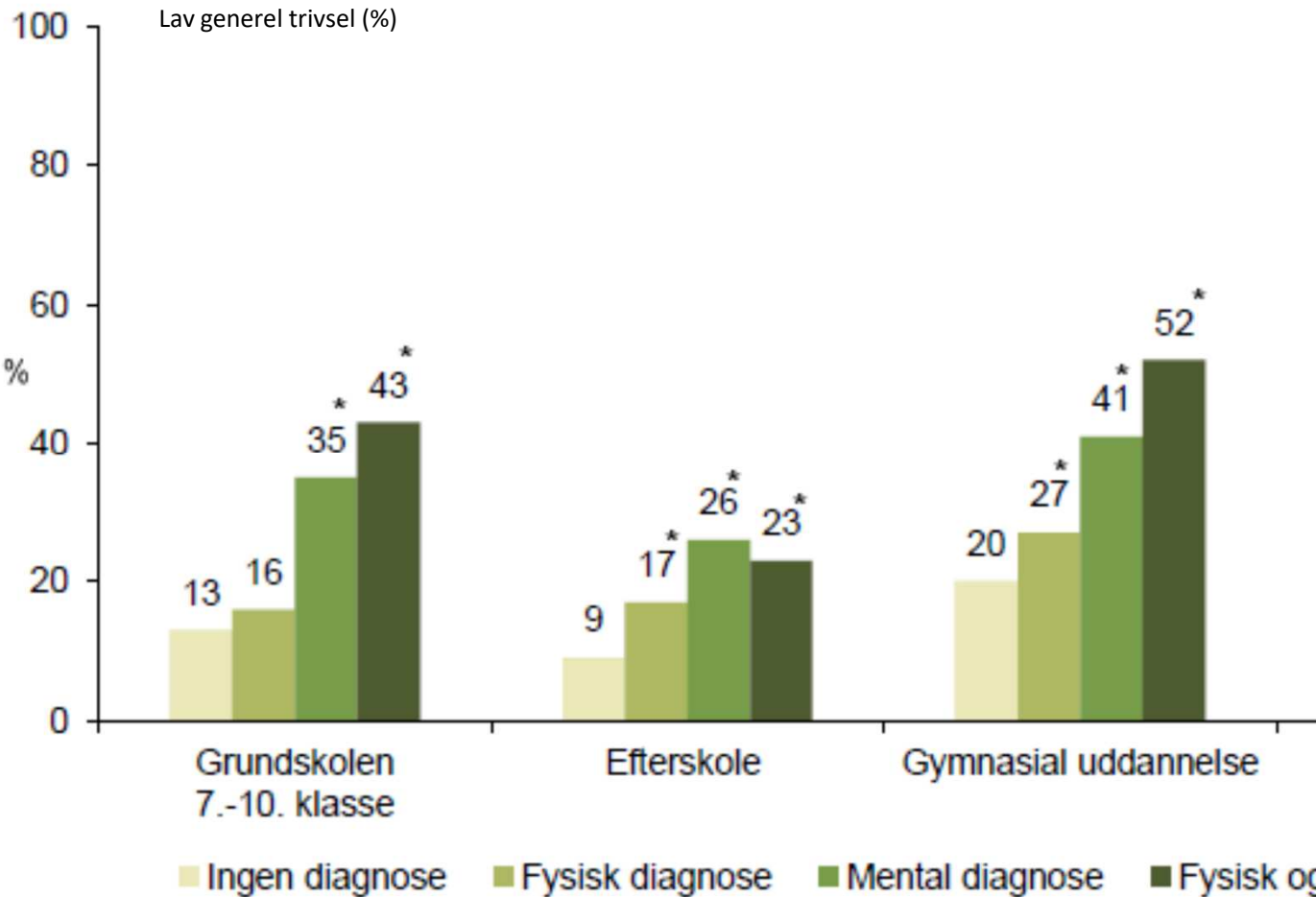
Det
altafgørende
ungdomsliv og
den mentale
sundhed

- Unge skal støttes til og have mulighed for at tale om følsomme emner (fx seksualitet) med relevant sundhedspersonale
- **Personale skal regelmæssigt spørge ind til psykisk sårbarhed/sygdom og invitere den unge til at tale om sundheds-og risikoadfærd (fx 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 fx 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

Hvorfor fokus på ungdomsliv og mental sundhed?

Fokus på ungdomslivet og mental sundhed

- Signifikant angst, depression
- 22% Høj
- Inflammation særligt i samt sig



Ungdomsår (særligt i ungdom)

R 1.6 (1.5-1.7), ADHD og ASD

Dybdal DTH et al. Diabetologia; Butwicka, Frisen, Almqvist, Sildorf SM et al. Diabetes Care; Butwicka A et al. JAMA Pediatrics; Lund, Michelsen, Due & Andersen. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom. 2019 www.sdu.dk/sit

Hvordan kan vi have fokus på ungdomsliv og mental sundhed?

Det
altafgørende
ungdomsliv og
den mentale
sundhed



Hvordan er dit liv alt i alt?

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Extensive support materials are available on the SDQ developers' website, including copies of the various versions of the instrument, background information and scoring instructions. See <http://www.sdqinfo.com>. There are six versions (parent-report and youth-self report currently at the clinical level (see appendices). The versions specified for NCCG reporting are: The "1" versions are administered on admission and are rated on the basis of the preceding 6 months. The "2" follow up versions are administered on review and discharge and are rated on the basis of the previous 1 month period. The versions specified for NCCG reporting are:

- PC1 - Parent Report Measure for Children aged 04-10. Baseline version.
- PC2 - Parent Report Measure for Children aged 11-17. Baseline version.
- PC3 - Parent Report Measure for Children aged 11-17. Follow up version.
- YR1 - Youth self report measure (11-17). Baseline version.
- YR2 - Youth self report measure (11-17). Follow up version.

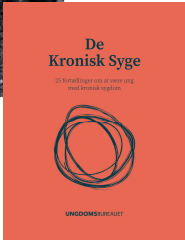
Please note that the item numbering in the SDQ version is deliberately non sequential because it covers all items in all versions, both to indicate item equivalence across versions and to assist data entry, especially of translated versions. The table below indicates the items that are included in each version, the rating periods used and the broad content covered by each item.

Informant	Parent		Youth Person	
	4-10	11-17	4-10	11-17
Age range	4-10	11-17	4-10	11-17
Rating period	6 months	6 months	1 month	6 months
Item Content	PC1	PC2	YR1	YR2
1-25	✓	✓	✓	✓
26	✓	✓	✓	✓
27	✓	✓	✓	✓
28-29	✓	✓	✓	✓
30-35	✓	✓	✓	✓
36-38	✓	✓	✓	✓
39-42	✓	✓	✓	✓

In addition to the measures listed above, the SDQ has four "teacher" versions, not specified for NCCG reporting, but which have considerable clinical utility in the assessment and treatment of children and adolescents. These are similar to the Parent-report versions, but do not contain "cross-informant" items. These measures are included here for information only:

- TC1 - Teacher Report Measure for Children aged 04-10 on initial contact with service (Admission).
- TC2 - Teacher Report Measure for Children aged 11-17 on follow up contact with service (Review & Discharge).
- TY1 - Teacher Report Measure for Youth aged 11-17 on initial contact with service (Admission), and
- TY2 - Teacher Report Measure for Youth aged 11-17 on follow up contact with service (Review & Discharge).

©2007 CE: Maudsley Hospital, Newcastle University, University of Cambridge, University of Glasgow, University of Oxford, University of Warwick, University of York, and University of Bristol.



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Maas-van Schaaijk NM et al. Can one question be a useful indicator of psychosocial problems in adolescents with diabetes mellitus? Acta Paediatr. 2011;100(5):708-11.

Involvering af den unge

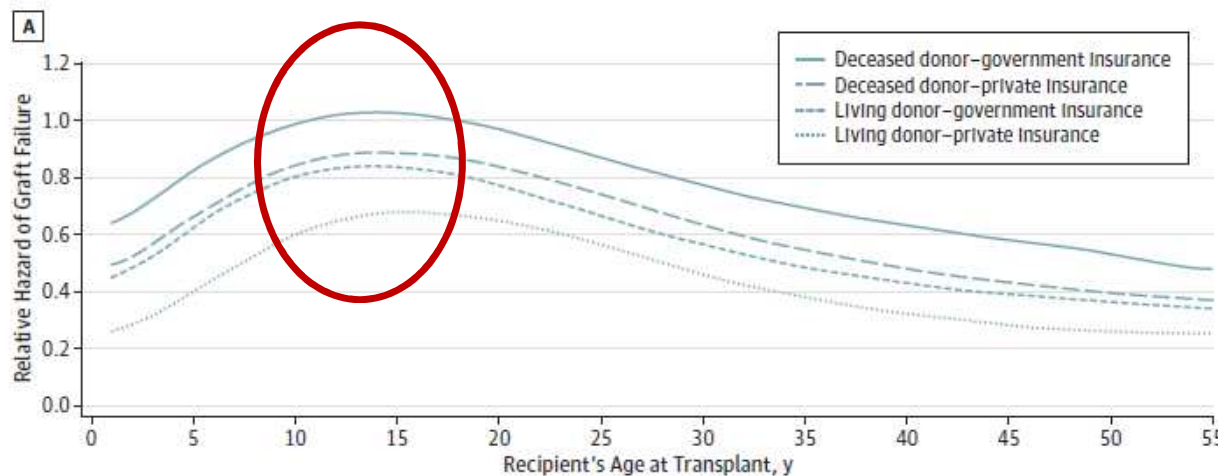
- **Unge skal aktivt inddrages i beslutninger om deres behandling og opfordres og støttes til at stille spørgsmål om deres sygdom og behandling**
- Unge skal rutinemæssigt have udviklingstilpasset rådgivning og vejledning og informeres grundigt om sygdom og behandling inkl. indikation og virkning, bivirkninger,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

Hvorfor skal vi involvere unge?

- FNs børnekonvention § 12
 - Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.
- Vaner og uvaner med langtidsperspektiver
- Unge har dårligere prognose
- Unge ved mest om unge

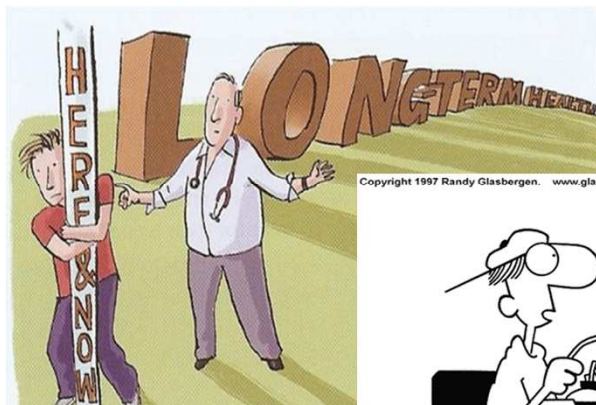


Figure 1. Graft Failure Relative Hazard According to Age at Transplant, Centered at 18 Years



Hvordan kan vi involvere unge?

- Tale med den unge alene
- Lave en fælles målsætning sammen med den unge
- Giv tiden til at straffe egne beslutninger
- Informeret samtykke



Copyright 1997 Randy Glasbergen. www.glasbergen.com



"I forgot to make a back-up copy of my brain,
so everything I learned last semester was lost."

TEEN-AGE MOUSE



Autonomi og transition

Den gradvise
autonomi og
den trygge
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**

Hvorfor have fokus på transition?

Den gradvise
autonomi og
den trygge
transition

Børneafdelingen

Familiecentreret pleje
Familiekonsultation
Længere konsultationer
Færre patienter

Udfordringer

- Mangler viden om egen sygdom
- Bekymringer for overgang til voksenafdeling



Voksenafdelingen

Patientcentreret pleje
Individuelle konsultationer
Kortere konsultationer
Flere patienter

Udfordringer

- Dårlig sygdomskontrol
- Udeblivelser

Watson, Alan R. "Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care." *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)* vol. 20,2 (2005): 113-7.

Thomsen, Ena L et al. "Parents' views on and need for an intervention during their chronically ill child's transfer to adult care." *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 13674935221082421. 28 Apr. 2022

Hvordan laver vi transition?

Forberedelse

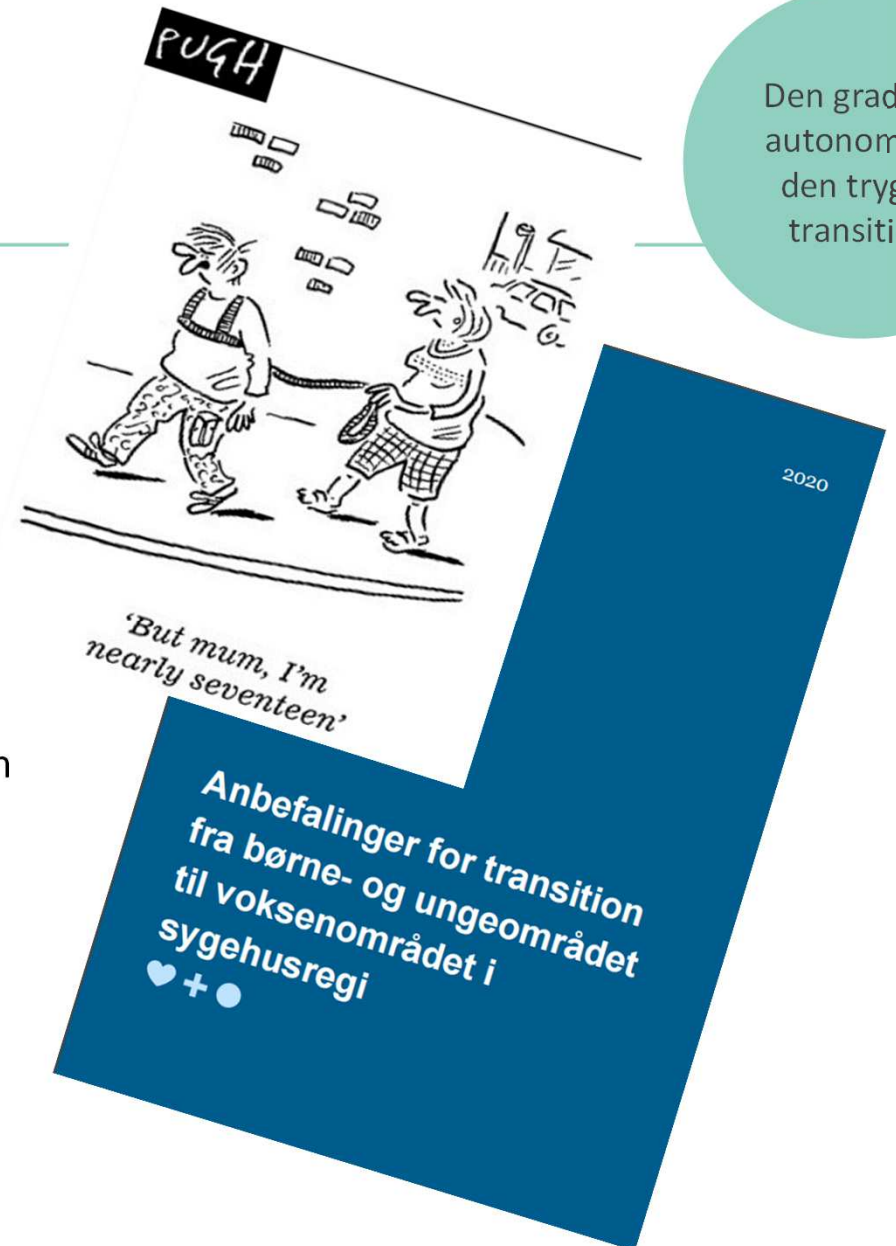
- Tidlig start af transitionsforløbet
- Split visit konsultationer
- Fokus på den unges trivsel, viden og kompetencer

Afsked

- Tværfagligt team med kompetencer målrettet transition
- Samarbejde mellem pædiatri og voksenafdelingen

Modtagelse

- Introduktion til voksenregi og det nye behandlingsteam
- Fortsat transition efter overgang til voksenregi



Den gradvise autonomi og den trygge transition

Har I kompetencerne til at møde de unge?

Kender I de rette ord til det rette udviklingstrin?

Spørger I ind til ungdomsliv og mental sundhed?

Involverer I de unge?

Har I fokus på transition?



Jeg kan overleve de hvide vægge, maden, de skrigende unger, men jeg ikke overleve, at personalet ikke ved noget om unge





Unges erfaringer og
oplevelser