



Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi



Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi

© Sundhedsstyrelsen, 2020.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-196-3

Sprog: Dansk
Version: 1.0
Versionsdato: 1. Juli 2020
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Juli 2020

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	5
1.1. Baggrund og formål	5
1.2. Målgruppe	6
1.3. Afgrænsninger og definitioner	6
1.4. Lovgivning, herunder patientrettigheder	7
1.5. Vidensgrundlag	10
1.6. Læsevejledning	11
2. Planlægning af det gode transitionsforløb	13
2.1. Planlægning	13
2.2. Strukturering og organisering	14
2.1. Tværfagligt samarbejde	15
2.2. Kontinuitet og kompetencer	16
2.3. Mødet med den unge	17
2.4. 'Split visit' konsultationer	18
2.5. Unge med særlige behov	19
2.6. Evaluering og monitorering	20
3. Tidlig transition (fase 1)	21
3.1. Vurdering af tidspunkt for påbegyndelse af transition	22
3.2. Tidlig påbegyndelse af transition	22
3.3. Samtalen med den unge	23
3.4. Psykosocial støtte	24
3.5. Forældres og/eller netværkspersoners rolle	25
4. Overgangen (fase 2)	26
4.1. Vurdering af den unges parathed og tidspunkt for overgangen	27
4.2. Ansvarlig kontaktperson og overgangsplan	27
4.3. Samarbejde om overgangen	28
4.3.1. Overgangsmøder eller -besøg	29
4.3.2. Fælles overgangsperiode	29
4.4. Unge med sen sygdomsdebut	30
4.5. Unges rettigheder	31
4.6. Forældre-/netværksstøtte og -inddragelse	31
5 Opfølgende transition (fase 3)	32
5.1. Opfølgning efter overgangen	33
5.2. Inddragelse af forældre og/eller netværkspersoner	33
5.3. Kontinuitet	34
6 Eksempler til inspiration	35

Referenceliste	41
Bilag 1: Kommissorium for arbejdsgruppen	43
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	47
Bilag 3: Spørgsmål til samtale med unge (HEADS-model)	48
Bilag 4: Skemaer til vurdering af sundhedskompetencer	50
Bilag 5: Eksempel på information til forældre om 'split visits'	55

1. Introduktion

1.1. Baggrund og formål

I "Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2019-2022" er der afsat midler til udvikling af en model for bedre overgange for unge med moderate til svære psykiske lidelser, der har behov for at blive fulgt i voksenpsykiatrisk regi efter forløb i børne- og ungdomspsykiatrien. Som en del af Den Nationale Diabeteshandlingsplan fra 2017 blev der ligeledes igangsat et arbejde med anbefalinger for, hvordan unge med type 1-diabetes kan få en god overgang fra børne- og ungeambulatorium til voksenambulatorium. Transition er en kerneopgave i pædiatri i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplan.

Med udgangspunkt i disse to initiativer har Sundhedsstyrelsen udarbejdet anbefalinger for det gode transitionsforløb i sygehusregi, der så vidt muligt kan anvendes på tværs af alle sygdomsgrupper inden for somatik og psykiatri. Formålet med anbefalingerne er at sikre veltilrettelagte transitionsforløb med henblik på at skabe tryghed i overgangen til voksenregi.

Baggrunden for initiativerne er, at mange unge patienter oplever overgangen fra en børne- og ungeafdeling til en voksenafdeling som svær, fordi de møder nye tilgange, procedurer og sundhedsprofessionelle samt en ny gruppe af behandlere og medpatienter, som kan være mindre gennemgående i den enkeltes forløb, end det er kendt fra forløbet i børne- og ungeregi. Desuden oplever mange unge, at der stilles større krav til egen varetagelse af sygdommen, og at de derfor i højere grad skal styre eget forløb (1). For at give de unge de bedste forudsætninger for dette bør overgangen fra børne- og ungeregi til voksenregi ske som en del af et struktureret, sammenhængende og velforberedt transitionsforløb i samarbejde mellem den unge, forældre/netværkspersoner og den relevante børneungeafdeling og voksenafdeling.

Formålet med transitionsforløbet er, at den unge med langvarig eller kronisk sygdom gradvist støttes til øget autonomi og udvikler kompetencer, der støtter egenomsorg og behandlingsansvar, med henblik på at den unge såvel som forældre/netværkspersoner forberedes på selve overgangen til voksenregi. Overgangen er den fysiske overgang fra børne- og ungeregi til voksenregi, som typisk finder sted, når den unge er ca. 18 år. Et vellykket transitionsforløb er således afgørende for den unges videre behandling og mulighed for at udvikle egne handle-

kompetencer. Et utilstrækkeligt transitionsforløb kan resultere i, at den unge i ringere grad følger behandlingen og dermed øger sin risiko for komplikationer, morbiditet og mortalitet.

Sygehuse, der skal i gang med at implementere eller kvalificere transitionsforløb for unge med en somatisk eller psykisk lidelse, kan anvende anbefalingerne som inspiration til planlægning af transitionsforløbet og som en guide i mødet med den unge. Der arbejdes allerede flere steder med at skabe gode transitionsforløb, herunder glidende overgange. I kapitel 6 beskrives nogle konkrete praksis-eksempler.

1.2. Målgruppe

Målgruppen, som disse anbefalinger omhandler, er unge med en langvarig eller kronisk somatisk eller psykisk lidelse, der modtager behandling i børne- og unge-regi og skal overgå til behandling i voksenregi på sygehuset. Samtidig er anbefalingerne også tiltænkt unge, som ikke nødvendigvis kommer til at overgå til behandling i voksenregi, enten fordi deres sygdom aftager i sværhedsgrad, eller fordi den videre behandling kommer til at foregå i almen praksis. Disse unge har også i høj grad behov for at udvikle kompetencer til egenomsorg og selvstændighed i forbindelse med sygdommen.

Der er således tale om en bred målgruppe, der omfatter unge med en somatisk lidelse som fx type 1-diabetes, sjældne sygdomme, hjertesygdomme, børnegigt, nyresygdomme, neurologiske sygdomme eller inflammatoriske tarmsygdomme, der kræver sygehusbehandling, som strækker sig ind i voksenalderen. Og målgruppen omfatter unge med en moderat til svær psykisk lidelse, kendetegnet ved at have mange symptomer med betydelig funktionspåvirkning, eksempelvis unge med skizofreni, spiseforstyrrelse eller bipolar lidelse. Desuden er unge med komorbiditet, dvs. unge der eksempelvis har type 1-diabetes og en samtidig psykisk lidelse, en del af målgruppen.

Målgruppen for anvendelse af anbefalinger er planlæggere i sygehusregi samt fagpersoner på børne- og ungeafdelinger og voksenafdelinger, der varetager behandling og forløb for unge patienter med en somatisk og/eller en psykisk lidelse.

1.3. Afgrænsninger og definitioner

Afgrænsning af formålet: Anbefalingerne er afgrænsede til transition i sygehusregi vel vidende at unge med længerevarende eller kroniske sygdomme ofte

også overgår til indsatser i andre sektorer. Mange unge, særligt unge med psykiske lidelser, behandles ikke alene i sygehusregi, men er også i kontakt med det kommunale sundhedsvæsen og det sociale område. Desuden er der for nogle sygdomsgrupper ikke etableret et behandlingstilbud på voksenområdet i sygehusregi, hvorfor de overgår til indsats i almen praksis. En aktiv indsats med henblik på at sikre et sammenhængende forløb baseret på et godt tværsektorielt samarbejde er derfor meget vigtigt i forbindelse med transitionsforløb. Dette er dog ikke en del af disse anbefalingers fokusområde. Der henvises blandt andet til *Samarbejdsmodellen, Unge med psykiske vanskeligheder – overgang fra barn til voksen, Introduktion og redskaber*, Socialstyrelsen, 2015 (2).

Aldersafgrænsning: Dansk Selskab for Ungdomsmedicin (DSUM) definerer unge som 12-24-årige (inklusive). Dette er begrundet i, at de fleste unges pubertet er i gang omkring 12-årsalderen, og at de fleste er færdigudviklede, inkl. hjernens modning, når de er midt i 20'erne. Det er dog vigtigt at understrege, at den enkelte patients transitionsforløb bør planlægges fleksibelt og tilpasses den unges udvikling og modenhed.

Transition/transitionsforløb er en planlagt og struktureret proces, hvor den unge gradvist støttes til autonomi og til at udvikle kompetencer, der understøtter egenomsorg og behandlingsansvar samt forbereder den unge og forældrene på overgangen til voksenregi. Formålet med et transitionsforløb er således at øge sygdomsforståelsen, egenomsorgen og handlekompetencen hos den unge.

Overgangen er selve tidspunktet, hvor den unge overgår til behandling i voksenregi, som kan strække sig fra en enkelt dag til få måneder – i modsætning til den længerevarende transitionsproces. Internationalt anvendes betegnelsen 'transfer'.

Recovery handler om muligheden for at komme sig, hvilket både omfatter at blive rask og fri for sygdom, at overvinde funktionsnedsættelser og at opnå et, for den enkelte, meningsfuldt og tilfredsstillende liv. Recovery-begrebet er ikke entydigt defineret.

1.4. Lovgivning, herunder patientrettigheder

I sundhedsloven findes der regler om patienters, herunder mindreårige patienters, rettigheder i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet, fx regler om sundhedspersoners tavshedspligt, informeret samtykke til behandling og aktindsigt i patientjournaler.

Tavshedspligt

Sundhedspersoner har tavshedspligt om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående patientens helbredsforhold og andre fortrolige oplysninger, jf. sundhedslovens § 40.

Bestemmelsen har til hensigt at sikre, at oplysninger, som en patient betror en sundhedsperson, ikke videregives til uvedkommende.

Hvis der er tale om videregivelse af oplysninger om en mindreårig patient, gælder der ikke tavshedspligt over for forældrene (forældremyndighedens indehaver). Det indebærer bl.a., at forældrene som udgangspunkt skal informeres i forbindelse med den mindreåriges patientbehandling, jf. afsnittet nedenfor om informeret samtykke til behandling.

Efter sundhedsloven kan en sundhedsperson dog i visse tilfælde have tavshedspligt over for forældrene, fx i relation til svangerskabsafbrydelse og fosterreduktion (§ 99) eller svangerskabsforebyggende metoder (§ 62, stk. 2).

Derudover kan tavshedspligt over for forældrene være nødvendig af afgørende hensyn til barnet og dets forhold til forældrene, eller hvis en videregivelse af oplysninger om en mindreårig patient kan give anledning til alvorlige konflikter.

Informeret samtykke til behandling

Sundhedslovens § 15, stk. 1 fastslår, at udgangspunktet er, at ingen behandling i sundhedsvæsenet må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke.¹

Før en patient giver samtykke til behandling, skal patienten informeres om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risikoen for komplikationer og bivirkninger, jf. sundhedslovens § 16, stk. 1. Patienten har ret til at frabede sig information, jf. sundhedslovens § 16, stk. 2.

Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på

¹ Der gælder enkelte undtagelser hertil, fx ved anvendelse af tvang i henhold til psykiatriloven. Der henvises til følgende informationsmateriale: <http://sum.dk/tvang>.

en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v., jf. sundhedslovens § 16, stk. 3.

Er patienten fyldt 15 år, kan denne som hovedregel selv give informeret samtykke til behandling, jf. sundhedslovens § 17, stk. 1, 1. pkt.

Da den 15-årige patient stadig er under forældremyndighed, skal forældrene (forældremyndighedens indehavere) som udgangspunkt have den samme information som den unge og inddrages i den unges beslutning, jf. sundhedslovens § 17, stk. 1, 2. pkt.

Hvorvidt forældrene skal informeres om patienter, der er fyldt 15 år, må vurderes ud fra bl.a. behandlingens karakter, sygdommens alvor, oplysningernes art, barnets/den unges alder og modenhed og behovet for opfølgning i hjemmet, herunder udøvelsen af forældrenes omsorgspligt.

Såfremt sundhedspersonen efter en individuel vurdering skønner, at en patient, der er fyldt 15 år, ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin beslutning, kan forældrene i stedet give informeret samtykke, jf. sundhedslovens § 17, stk. 2.

Er en patient under 15 år, er det forældrene, der skal give informeret samtykke til behandling. Barnet skal dog informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang barnet forstår behandlingssituationen, medmindre det kan skade barnet.

Derudover skal barnets tilkendegivelser, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

Aktindsigt i patientjournaler

Efter sundhedsloven har patienter, der er fyldt 15 år, et selvstændigt krav på aktindsigt i deres egen patientjournal efter reglerne i sundhedslovens § 37, stk. 1, 1. pkt. Det følger således af sundhedslovens § 17, stk. 3, at en patient, der er fyldt 15 år, er berettiget til aktindsigt efter reglerne i lovens §§ 36-39.

Den, der har forældremyndigheden over et barn eller en ung under 18 år, har endvidere normalt ret til aktindsigt i den mindreåriges journal, når det er nødvendigt for at varetage den mindreåriges interesser. Dette følger af sundhedslovens § 14 og forældreansvarsloven.

I tilfælde hvor det er forældrene, der anmoder om aktindsigt på vegne af et mindreårigt barn eller en ung under 18 år, skal den myndighed, institution eller sundhedsperson, der behandler aktindsigtsanmodningen, være særligt opmærksom på, at forældrenes adgang til aktindsigt i den mindreåriges patientjournal kan begrænses, i det omfang forældrenes interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til den mindreårige.

Der kan f.eks. være i tilfælde, hvor den mindreåriges patientjournal indeholder oplysninger om prævention, abortindgreb eller om behandling for kønssygdomme, som er foretaget uden forældrenes vidende.

Er der er tvivl om, hvorvidt det vil stride mod den unges ønske, at forældrene får aktindsigt i journalen, skal den myndighed, institution eller sundhedsperson, der har ansvaret for patientjournalen m.v., søge dette oplyst nærmere ved at kontakte den unge. Den unges ønsker skal herefter indgå ved vurderingen af, om der er grundlag for at begrænse forældrenes ret til aktindsigt. I vurderingen skal indgå, hvor moden den unge er, og i hvor stort omfang der er behov for, at forældrene skal drage omsorg for den unge.

ServiceLOVEN

De regler, der gælder for børn i serviceloven er forskellige fra de vilkår, som voksne har. Den unge, der fylder 18 år, skal i det omfang, det er muligt, tage ansvar for sin egen tilværelse, da forældrene ikke automatisk involveres i sagen. Det indebærer bl.a., at den hjælp, som kommunen har bevilliget forældrene, kan ophøre (afhængigt af hvilken type hjælp der er tale om). Hjælpen bliver derfor målrettet den unge, ligesom alle henvendelser fra kommunen sker direkte til den unge. Hvis den unge vurderes fortsat at have behov for hjælp, kan der fx fortsættes fast kontaktperson for den unge, iværksættes socialpædagogisk bistand eller støtteordning for den unge til uddannelser, læreplads eller skole.

1.5. Vidensgrundlag

Der har de senere år været fokus på behov for udvikling af gode transitionsforløb for unge med en psykisk eller somatisk lidelse, fx i Sundhedsstyrelsens status-evaluering på den nationale strategi for patienter med sjældne sygdomme fra 2018.

I regi af Dansk Pædiatrisk Selskab er der i starten af 2019 udarbejdet retningslinjer for transition og overgang til voksenafdeling. Sundhedsstyrelsens anbefalin-

ger har taget udgangspunkt i disse retningslinjer, herunder definitionerne på området, inspiration til et faseinddelt transitionsforløb, specifikke redskaber fx til vurdering af den unges sundhedskompetencer, samtaleteknikker, organisatoriske forudsætninger for det gode transitionsforløb mv. Sundhedsstyrelsen har derudover blandt andet taget udgangspunkt i Region Hovedstadens "Henvi- sning af patienter fra børne- og ungdomspsykiatri til videre behandling i psykiatri – sikre overgange" , NICE² guideline 'Transition from children's to adult services' mv. – se endvidere referencelisten.

På flere sygehuse er der arbejdet systematisk med transition, fx i Rigshospitalets Ungdomsmedicinske Videnscenter. Desuden er der gode praksiserfaringer på sygdomsspecifikke områder, herunder børnegigt, inflammatoriske tarmsygdomme, cystisk fibrose, diabetes mv.

Modellen er også baseret på fagligt input fra en tværfaglig arbejdsgruppe, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i forbindelse med arbejdet. Arbejdsgruppen har bidraget med ekspertviden samt praksisviden og -erfaringer, der har kvalificeret og præciseret anbefalingernes opbygning og indhold. Se bilag 1 for kommissoriet for arbejdsgruppen. Derudover er der indhentet input fra øvrige fagpersoner på området samt unge i målgruppen.

Der er ikke foretaget en systematisk vidensafdækning eller litteraturgennemgang i forbindelse med arbejdet.

1.6 Læsevejledning

Rapporten indeholder:

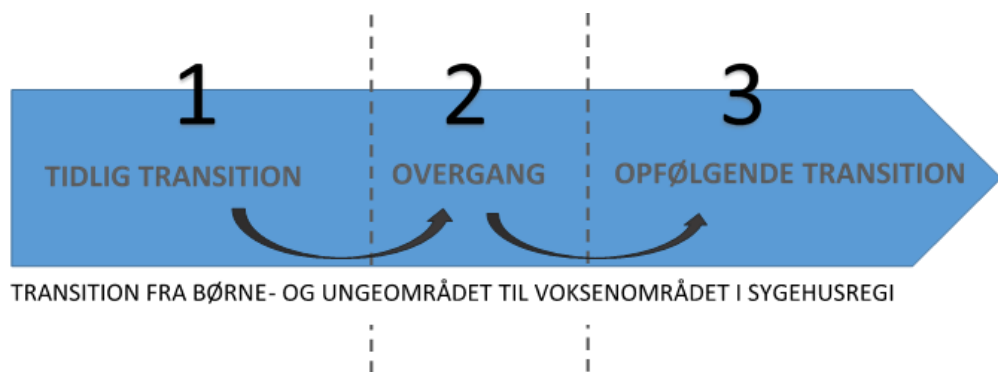
Et introducerende kapitel (kap. 1), hvor baggrund, formål, målgruppe, definitioner, lovgivning og vidensgrundlag beskrives.

Et kapitel om planlægning af det gode transitionsforløb (kap. 2), hvor anbefalinger vedr. den overordnede struktur for forløbene beskrives samt tilgange for mødet med de unge, som går på tværs af forløbet (kap. 3-5). De gennemgående

² NICE: The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) er et uafhængigt offentligt organ, der tilbyder national vejledning og rådgivning til forbedring af sundhed og social omsorg i England.

elementer i planlægningen nævnes også i de relevante faser med henvisning til den uddybede tekst i kapitel 2.

Kapitlerne 3-5 beskriver de tre faser i transitionsforløbet. Kapitel 3 (tidlig transition) og kapitel 5 (sen transition) omhandler de tiltag, som jf. definitionen af transition kan iværksættes ift. at støtte den unge i den gradvise større egenomsorg og mestring af sygdommen frem mod overgangen og forløbet derefter. Kapitel 4 beskriver selve overgangen, herunder anbefalinger til hvordan overgangen kan planlægges og tilpasses den enkelte unge. De tre faser kan illustreres således:



I kapitel 6 indgår nogle eksempler på transitionsforløb med forskellige organiseringer til inspiration.

2. Planlægning af det gode transitionsforløb

- Alle sygehuse bør etablere et samarbejde mellem børne- og unge- og voksenafdelingerne med klare aftaler for organisering og strukturering af transitionsforløb - eksempelvis i et overordnet transitionsprogram, som løbende bør evalueres
- Alle sygehuse bør involvere et tværfagligt team med læger, sygeplejersker og andre relevante fagpersoner til at varetage transitionsforløbene. Fagpersonerne bør have kompetencer målrettet transition for unge med kroniske eller længerevarende sygdomme
- Alle sygehuse bør organisere konsultationer/samtaler med børn/unge fra 12-14-årsalderen, som er med til at fremme de unges selvstændiggørelse og involvere dem aktivt i forløbet
- Alle sygehuse bør lave klare aftaler for, hvordan unge med særlige behov, herunder unge med komorbiditet og/eller væsentlige psykosociale udfordringer, støttes tværfagligt i transitionsforløbet
- Alle sygehuse bør lave aftaler om overdragelse af de unge, hvor den videre behandling ikke foregår på en sygehusafdeling, eller hvor behandlingen overgår til en sygeafdeling på en anden matrikel
- Alle sygehuse bør have fokus på at støtte forældre og/eller netværkspersoner som led i transitionsforløbet.

2.1. Planlægning

Planlægning, organisering og strukturering af transitionsforløb kan etableres på forskellig vis, blandt andet afhængig af hvilken sygdom, det drejer sig om. Der er allerede udviklet og implementeret gode transitionsmodeller flere steder, som kan være til inspiration for andre. Fælles for de eksisterende modeller er, at der er kortere eller længere overlap mellem børne- og ungergi og voksenregi og et koordineret samarbejde mellem afdelingerne med henblik på at opnå glidende overgange. I de kommende kapitler vil forskellige mulige løsninger

blive konkretiseret, og eksempler på enkelte eksisterende organiseringer og tiltag beskrives i kapitel 6.

Den unge patients transitionsforløb skal ses som en 'bevægelse', ikke kun hen imod overgangen til behandling i voksenregi, men også en proces hvor den unges selvstændighed og robusthed øges, og hvor den unge i tiltagende grad udvikler egne strategier for mestring af sin sygdom. Det er derfor vigtigt, at de sundhedsprofessionelle har fokus på transition tidligt i mødet med den unge.

Formålet med et transitionsforløb er at øge den unges sygdomsforståelse, egenomsorg og handlekompetence i en sådan grad, at den unge har de fornødne kompetencer til at kunne mestre sin sygdom generelt, blandt andet som forberedelse til overgangen til voksenregi. For at transitionen kan lykkes, er det nødvendigt, at sygehusene planlægger hvordan transition skal foregå. Der bør være fokus på det tværfaglige samarbejde, og hvordan det sikres, at de sundhedsprofessionelle har relevante kompetencer til at kunne løfte opgaven. Derudover bør der være fokus på at etablere gode rammer for afholdelse af samtaler/konsultationer med de unge, herunder mulighed for split-visits (se afsnit 2.6), og at relevante samtaleteknikker er indarbejdet mv. Disse elementer i planlægningen er beskrevet nedenfor.

2.2. Strukturering og organisering

Rammer for organisering og strukturering kan med fordel beskrives i et overordnet transitionsprogram, som konkretiserer følgende:

- aldersafgrænsninger
- indsatserne
- strukturering af forløbet i forhold til de unges behov
- definering af forskellige faser i transitionsforløbet
- hvilke fagpersoner der har ansvar for hvad
- mål for de fysiske rammer
- samarbejdsaftaler

Et transitionsforløb bør være en struktureret proces, der strækker sig over flere år, og som foregår i den unges tempo. Det er til gavn for både patienter, forældre, netværkspersoner og personale, da et struktureret forløb bidrager til forudsigelighed og dermed tryghed for alle parter.

Transitionsforløb for unge med en langvarig sygdom kræver derfor fokus på tilrettelæggelse af indsatsen og de fysiske rammer på den enkelte afdeling. Der

bør her være særskilt fokus på de unges behov. Ambulatorierne/afdelingerne kan derfor med fordel være aldersopdelte, hvilket fx kan gøres ved at indføre særlige 'ungetider', det vil sige fleksible/sene tider, så de unge kan gennemføre deres uddannelse uden for meget fravær. Der kan også etableres 'ungespor' som er forløb med særligt fokus på unges problemstillinger, og hvor de unge er adskilt fra de mindre børn eller fra voksne med eventuelle senkomplikationer, hvilket kan virke skræmmende for mange unge. På nogle sygehuse tilbydes de unge gruppeforløb, hvor nogle af konsultationerne foregår i grupper med jævnaldrene med henblik på erfaringsudveksling. Dette skal dog overvejes i forhold til hvilke sygdomme, de unge har. Derudover bør der være mulighed for at forlænge konsultationerne, så der er tid til 'split-visit' (se afsnit 2.6), læring og inddragelse.

Den fysiske indretning kan også have betydning for, at unge føler, at der tages hensyn til dem. Dette kan imødekommes med en ungevenlig indretning, hvor de unge kan opholde sig uden forstyrrelser, og desuden ved at der er relevant informationsmateriale målrettet unge i ventearealerne og til udlevering. De unge kan med fordel inddrages i indretningen.

2.1. Tværfagligt samarbejde

Et godt transitionsforløb forudsætter et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem børne- og ungeregi og voksenregi med inddragelse af relevante kompetencer på tværs af sektorer i forhold til den pågældende sygdom, herunder læger, sygeplejersker og andre relevante faggrupper såsom psykologer, socialrådgivere, ergo- og fysioterapeuter, pædagoger, kliniske diætister mv.

Det er væsentligt, at der i sygehusregi indgås aftaler for samarbejdet vedrørende transition, såvel internt i de pågældende afdelinger som mellem børne- og ungeafdelingen og voksenafdelingen. Det er desuden væsentligt, at samarbejdsaftalen indeholder klare aftaler om, hvem der har det formelle patientansvar i de forskellige faser i transitionsforløbet.

Der bør i samarbejdet være fokus på afklaring af strukturelle forskelle mellem de forskellige afdelinger og deres betydning for transitionsforløbet, herunder faglige tilgange og organisering samt forståelse for kulturelle forskelle. Dette kan kræve en gennemgang af nuværende struktur og praksis samt identifikation af behov for ændringer. Dette kan også indebære en afklaring af, hvilke patienter en voksenafdeling kan forvente at modtage.

2.2. Kontinuitet og kompetencer

En vigtig forudsætning for at skabe tryghed i transitionsforløbet er, at der er fokus på tillidsfulde relationer og udviklingstilpasset kommunikation mellem de unge og de sundhedsprofessionelle. For at de unge kan få en tryk tilknytning til hhv. børne- og ungeafdelingen og voksenafdelingen, og for at sikre optimal behandling, er det derfor af stor betydning, at de unge kender personalet. Det er således væsentligt, at der er mulighed for kontinuitet i relationen til de sundhedsprofessionelle, hvilket fremmer at den unge deltager aktivt i interaktionen ved blandt andet selv at stille spørgsmål.

Der kan med fordel nedsættes et team med repræsentanter fra børne- og ungeafdelingen og voksenafdelingen for den enkelte unge med henblik på fordeling af ansvar samt deling af viden og erfaringer. Der kan endvidere udpeges en eller flere navngivne kontaktpersoner/koordinatorer/tovholdere (fx sygeplejersker) i de respektive afdelinger, som bl.a. har ansvar for, at den enkelte patients transitionsforløb skrider planmæssigt frem. Det bør tydeliggøres for den enkelte unge, hvilke sundhedsprofessionelle, der har ansvar for hvad i forløbet, og hvem de kan kontakte ved eventuelle spørgsmål. Dette bidrager til at skabe tryghed for den unge, forældre og/eller netværkspersoner.

En væsentlig forudsætning for et godt transitionsforløb er desuden, at de sundhedsprofessionelle har relevant faglig viden og kompetencer til at tage hensyn til den unges psykosociale udvikling, hvilket kan kræve kompetenceudvikling. Dette kan fx foregå ved, at der etableres fælles uddannelse på tværs af sygehusets børne- og ungeafdelinger og voksenafdelinger og på tværs af specialer med henblik på at opnå fælles viden og sprog om målgruppen, samt understøtte en kultur, hvor der samarbejdes på tværs. Kompetencerne opnås i dag mange steder ved sidemandsoplæring og feedback, men der findes også uddannelse til Ungeambassadør³ og lignende, som er særligt tilrettelagt for sundhedsprofessionelle, der arbejder med unge med kroniske sygdomme. Det involverede tværfaglige personale bør særligt have kompetencer til:

- At kommunikere på en måde tilpasset de unges udvikling
- At inddrage de unge i behandlingen, så de opnår selvindsigt og handlekompetencer til fremadrettet i højere grad at kunne tage ansvar for egen sygdom

³ Eksempel på uddannelse som ungeambassadør: <https://www.phmetropol.dk/videreuddannelser/diplomuddannelser/den+sundhedsfaglige+diplomuddannelse/professionspraksis/39810+bor-nefamilien+og+den+sundhedsprofessionelle/39810+ungeambassador>.

- At informere de unge om patientrettigheder i takt med deres udvikling (herunder tavshedspligt, aktindsigt og informeret samtykke), samt at støtte unge til at træffe informerede valg
- At drøfte relevante sundheds- og trivselsspørgsmål med de unge, herunder fokus på opsporing af risikabel adfærd og fysisk-psykisk komorbiditet
- At inddrage forældrene og/eller andet relevant netværk, samt hjælpe dem til bedst muligt at kunne støtte den unge.

2.3. Mødet med den unge

Det er en væsentlig forudsætning for et godt transitionsforløb, at de sundhedsprofessionelle har fokus på, at større børn og unge i stigende grad involveres aktivt i eget behandlingsforløb samt i mødet med sundhedsvæsenet. De unge bør gives de bedst mulige betingelser for at kunne deltage aktivt i dialogen om sygdommen, herunder at dialogen er i øjenhøjde med den unge. På denne måde vil den unge langsomt over tid kunne lære selv at tage ansvar og beslutninger for eget helbred, samt føle tryghed ved at have et forløb i sundhedsvæsenet.

Selvom om unge ikke er en homogen gruppe har de, på tværs af sygdomsgrupper, følgende generelle ønsker til et transitionsforløb (3,4):

- Tilbud om selvstændige samtaler/konsultationer (tid alene med de sundhedsprofessionelle)
- At følsomme oplysninger holdes fortrolige – også for forældrene
- At reglerne om tavshedspligt omtales eksplicit
- Mulighed for/opfordring til at stille spørgsmål
- Indflydelse på beslutninger om egen behandling

For at skabe tryghed i mødet med de unge patienter er det således vigtigt, at de sundhedsprofessionelle respekterer og kommunikerer direkte med den unge. Forældre eller netværkspersoner bør dog inddrages i passende omfang, så de kan støtte og sparre med den unge i bl.a. beslutningsprocesser.

I samtalen med den unge bør de sundhedsprofessionelle desuden tage hensyn til den unges psykosociale udvikling og tage udgangspunkt i den unges egne bekymringer og dagsorden. Dette kræver, at der anvendes et sprog, som de unge forstår, og som de kan involvere sig i. Samtidig bør der være respekt for den unges synspunkter og privatliv, en ikke-fordømmende tilgang og fokus på anerkendelse af den unges autonomi. Denne tilgang vil give mulighed for at kunne tale

om den unges liv og udfordringer samt dagligdags problemstillinger, herunder uddannelse, sociale relationer, ernæring, rusmidler og seksualitet.

Tilpasset kommunikation til den unge har betydning for, i hvor høj grad den unge passer sin behandling, fremmøder på sygehuset, den unges oplevelse af forløbet samt relation til personalet. Har den unge en god oplevelse af forløbet og relation til personalet, kan dialogen blive mere åben (5-7). Samtaleteknikkerne bør tage udgangspunkt i, at den unge er ekspert i eget liv. En internationalt anerkendt model for samtale med unge om deres liv (anamnese), er fx HEADS- og THRxEADS-modellerne, som sikrer, at de sundhedsprofessionelle i samtalen kommer rundt om de vigtigste emner i forhold til den unges trivsel (8,9). Modellerne kan således anvendes til den rutinemæssige anamnese og afdækning af væsentlige psykosociale belastninger i løbet af transitionsforløbet. Se HEADS- og THRxEADS-temaerne (bilag 3).

Det er dog vigtigt, at sådanne modeller, spørgeskemaer o.l. bruges med omhu, så samtalen ikke får karakter af 'eksamen', hvilket kan medføre, at nogle unge får præstationsangst. Der bør derfor være opmærksomhed på, at spørgsmålene indgår som en naturlig del af samtalen.

2.4. 'Split-visit'-konsultationer

Split-visit-konsultationer er en organisatorisk forudsætning for, at overdragelsen af ansvaret fra forældrene til den unge selv kan foregå gradvist. Det er også en forudsætning at tilrettelægge konsultationerne, så de fremmer selvstændiggørelsen af den unge. Split-visit-konsultationer er konsultationer, hvor en del af samtalen er med den unge alene, og en del af samtalen er med den unge og forældre/netværkspersoner sammen. Samtalerne kan med fordel starte og slutte sammen med den unge og forældrene/netværkspersonerne, mens hovedparten af samtalen er med den unge alene. På den måde har forældre/netværkspersoner mulighed for at bidrage med vigtig viden og eventuelle bekymringer i starten af samtalen, og sundhedsprofessionelle kan informere forældre/netværkspersoner om eventuelle ændringer i planer til sidst i samtalen.

Unge med en langvarig sygdom har behov for selvstændige samtaler parallelt med samtaler med forældrene, og split-visit-konsultationer er derfor en vigtig del af transitionsforløbet fra barn til voksen (10). Desuden er selvstændig tid med den unge en god måde, hvorpå de sundhedsprofessionelle kan diskutere livsstil og opspore mistrivsel. Internationalt anbefales det, at de sundhedsprofessionelle begynder at tilbyde kortere alene-samtaler med unge omkring 12-årsalderen, og

at den individuelle tid gradvist forlænges (se kapitel 3 vedr. tidlig transition) (1,11).

Det kan være en god idé at forklare formålene med split-visits for både den unge og forældre/netværkspersoner, herunder at denne form for konsultation skaber en ramme med henblik på at:

- Træne den unge i at møde de sundhedsprofessionelle alene
- Støtte den unges udvikling og autonomi
- Styrke kommunikationen med den unge
- Give den unge mulighed for at formulere egne spørgsmål og diskutere egne eventuelle bekymringer

Se bilag 5 med inspiration til hvordan evt. informationsmateriale vedrørende split visit-konsultationer/samtaler kan se ud.

2.5. Unge med særlige behov

Nogle unge har særlige behov, som der bør være opmærksomhed på i tilrettelæggelsen af transitionsforløb. Dette kan kræve koordinering med andre afdelinger i sygehusregi, men også med andre instanser fx kommunalt regi eller almen praksis, hvilket ligeledes bør planlægges løbende i transitionsforløbet og særligt i forbindelse med selve overgangen. Det kan fx dreje sig om:

- Unge, som ikke kan henvises direkte til en voksenafdeling, fx unge med neurologiske udviklingsforstyrrelser, unge i palliative forløb, unge med udfordrende adfærd mv.
- Unge med multisygdom eller fysisk-psykisk komorbiditet, som derfor har mange samtidige overgange
- Unge med sygdomme, som ikke alene behandles i sygehusregi, men hvor der i høj grad også er tale om sociale indsatser i kommunalt regi, og hvor der således kan forekomme overgange i flere sektorer
- Unge med et samtidigt misbrug og behov for en særlig opfølgende forløbskoordination.

Unge, der ud over deres grundsygdom har væsentlige psykosociale udfordringer eller nedsat funktionsevne, kan have brug for tidlig inddragelse af netværks- eller kontaktpersoner uden for sygehusregi, som de har tillid til – fx en mentor eller

peers i psykiatrien. Det er derfor vigtigt at afdække, om unge med en somatisk sygdom også har psykiske udfordringer – eller omvendt.

I forhold til transition for unge med komorbiditet kan samarbejdet mellem somatikken og psykiatrien styrkes ved hjælp af samarbejdsaftaler – se også afsnit 4.2. Dette gælder også for unge, der ikke overgår til højspecialiserede funktioner i sygehusregi, men afsluttes til opfølgning og evt. vedligeholdende behandling i almen praksis og/eller kommunen. Dette gælder fx unge med autisme, ADHD eller astma.

2.6. Evaluering og monitorering

Med henblik på at sikre kvalitetsudvikling af transitionsforløbene bør såvel de individuelle transitionsforløb som afdelingernes overordnede transitionsprogrammer løbende monitoreres og evalueres. Forslag til redskaber/indikatorer, som afdelingerne kan benytte til monitorering og evaluering af de individuelle forløb, kan eksempelvis være:

- Vurdering af sundhedskompetencer (eksempel i bilag 3)
- Udeblivelser
- Frekvens af uplanlagte indlæggelser og akutte besøg
- Opgørelser af sygdomskontrol (fx HbA1c, lungefunktion, sygdomsaktivitet) på gruppeniveau
- Livskvalitet (generel eller helbredsrelateret)
- Egenomsorg og adhærens
- Patientoplevelses-/tilfredshedsundersøgelser

3. Tidlig transition (fase 1)

Anbefalinger

- Børne- og ungeafdelingerne bør påbegynde transitionsforløbet omkring 12-14-årsalderen efter en individuel vurdering af den unges parathed og modenhed. Indsatsen bør have fokus på den unges gradvise selvstændiggørelse og mestring af egen sygdom.
- Børne- og ungeafdelingerne bør gradvist indføre split-visit-konsultationer, der både indeholder selvstændig tid med den unge, og tid hvor forældre/netværkspersoner er til stede.
- Børne- og ungeafdelingerne bør anvende en tilgang til de unge som er tilpasset deres udvikling, baseret på løbende vurderinger af den unges modenhed, kognitive formåen, trivsel med sygdommen mv. Desuden bør der anvendes kommunikation målrettet unge, hvor de unges styrker og ressourcer er omdrejningspunktet, og hvor der vises nysgerrig interesse for den unges liv. HEADS-modellen (bilag 3) kan anvendes.
- Børne- og ungeafdelingerne bør introducere de unge for patientrettigheder, herunder ændringer ved 15 år, inkl. begrænset tavshedspligt, informeret samtykke og aktindsigt, jf. afsnit 1.4.
- Børne- og ungeafdelingerne bør løbende inddrage forældre og/eller netværkspersoner, herunder informere dem om, hvordan de kan støtte den unge i takt med dennes udvikling, bl.a. i form af undervisning, fx ved afholdelse af gruppeaftener og lignende, hvor forældrenes/netværkspersonernes kompetencer til at støtte den unge styrkes.
- Børne- og ungeafdelingerne bør have fokus på løbende vurdering af eventuelt behov for psykosocial støtte. Der kan fx indkaldes til netværksmøder/tværfaglige møder med henblik på at inddrage det lokale netværk, andre samarbejdsparter mv.

3.1. Vurdering af tidspunkt for påbegyndelse af transition

Internationale retningslinjer peger på, at et transitionsforløb bør starte omkring 12-årsalderen og senest i 13-14-årsalderen (1,11). Det præcise tidspunkt tilpasses individuelt med udgangspunkt i en vurdering af den unges udviklingsmæssige niveau, herunder kognitiv og følelsesmæssig parathed og modenhed, og dermed ikke kun ud fra den unges alder. Desuden bør der indgå en vurdering af, hvor den unge er i sin sygdomsudvikling og -behandling, da det er mest hensigtsmæssigt, at transitionsforløbet startes i en relativ rolig fase af sygdommen.

Det er vigtigt, at den unges parathed og modenhed ikke blot vurderes ud fra et biologisk udviklingstrin, men også ud fra et bredere psykosocialt perspektiv, og at den pågældendes diagnose tages i betragtning (3). Det er dog vigtigt at pointere, at det ikke er en vurdering af, om der påbegyndes transition eller ej, men en vurdering af hvornår transitionsforløbet bør igangsættes. Samtidig vurderes familiens parathed i forhold til at kunne videregive ansvar til den unge.

Vurderingen af hvorvidt den unge er klar til at indgå i et transitionsforløb ligger således hos sundhedspersonalet i tæt samarbejde med den unge og dennes forældre/netværkspersoner. Transitionen bør ikke introduceres som forberedelse til behandling på voksenafdeling, men som forberedelse til overgang til ungdoms- og voksenlivet. Det bør herefter løbende vurderes, i hvilket tempo processen bør forgå, særligt med fokus på, hvordan den unge trives med sygdommen. Trives den unge ikke med sygdommen, kan det påvirke livskvaliteten væsentligt og dermed mestringssevnen på længere sigt. Der bør således anvendes en recovery-orienteret tilgang, som tager udgangspunkt i at hjælpe den unge til at få et godt og værdigt liv, trods de udfordringer den pågældende sygdom medfører, samt at den unge på trods af sin sygdom udvikler sig emotionelt, kognitivt og socialt bedst muligt, og dermed bliver i stand til at leve et tilfredsstillende liv.

3.2. Tidlig påbegyndelse af transition

Rettidig forberedelse og relationen til de fagprofessionelle er kernen i transitionen og afgørende for trykke, sammenhængende forløb. Formålet i denne fase er således at forberede den unge, såvel som forældre/netværkspersoner, på, at den unge gradvist skal overtage ansvaret for eget sygdomsforløb i samarbejde med sundhedspersonalet. Derfor bør der være fokus på at give den nødvendige viden og indsigt samt at sikre empowerment til egenomsorg. Anvendelse af eksempelvis et spørgeskema til vurdering af sundhedskompetencer (se bilag 4)

kan hjælpe med at give et overblik over, hvilke områder der særligt er behov for at arbejde med.

Det er vigtigt at understrege, at anvendelse af vurderings-/screeningsværkstøjer ikke bør stå alene, men bruges som støtte til den samlede helhedsvurdering af den unges modenhed og sundhedskompetencer, og gerne af en sundhedsperson med kendskab til den unge. I denne proces er forældre/netværkspersoner vigtige samarbejdspartnere, da det ligeledes kræver viden og indsigt fra forældrene/netværkspersonerne. Der bør ligeledes være opmærksomhed på, at vurderingsredskabet ikke anvendes som en tjekliste i samtalsituationen, da det kan skabe en 'eksamensagtig' situation, men at redskabet anvendes som støtte til dialog med den unge.

Der kan dog med fordel udarbejdes en tjekliste i journalform, så status i forhold til den unges trivsel og mestring af egen sygdom bliver transparent og overskuelig for alle behandlere. I denne sammenhæng er det ligeledes vigtigt at være opmærksom på, at processen, hvor den unge modnes og selvstændiggøres, kan gå op og ned, og at der derfor ikke er tale om en lineær proces.

Det er vigtigt at understrege, at alle unge, der er i et længerevarende behandlingsforløb i børne- og ungdomsregi, bør tilbydes de tidlige indsatser i transitionsforløbet med henblik på øget egenmestring, også selvom det på dette tidspunkt kan være uklart, hvorvidt de skal overgå til behandling i voksenregi. Nogle sygdommes debut og sværhedsgrad, fx nogle psykiske lidelsers, kan variere, hvilket resulterer i uforudsigelige sygdomsforløb. Derfor har nogle unge måske ikke de samme behandlingsbehov ved 18-årsalderen, som de havde, da de var yngre, og det kan derfor være vanskeligt at langtidsplanlægge selve overgangen. I denne tidlige transitionsfase bør der derfor først og fremmest være fokus på almene behov for selvstændiggørelse hos unge i et kronisk eller længerevarende sygdomsforløb.

Nogle unge (fra ca. 15 år) kan have brug for hjælp til planlægning af hverdagen med sygdommen, efterhånden som de overtager mere og mere ansvar. Det kan eksempelvis være hjælp til at møde op til konsultationerne på de planlagte tidspunkter, fx ved at lære dem at bruge mobiltelefon som et styringsredskab.

3.3. Samtalen med den unge

Transitionen bør tilpasses den unges udvikling, modenhed og kognitive formåen, blandt andet ved måden at kommunikere på, se afsnit 2.5. Der bør afholdes ud-

viklingstilpassede split visit-konsultationer med den unge og dennes forældre/netværkspersoner, som tilrettelægges fleksibelt (tilpasses skolegangen), og så vidt muligt i uforstyrrede rammer. Split visit-konsultationer, der både indeholder selvstændig tid med den unge, og tid hvor forældre/netværkspersoner også er tilstede, bør introduceres tidligt i transitionsforløbet. Det bør tydeliggøres over for forældre/netværkspersoner og de unge, hvordan samtalerne vil komme til at foregå fremadrettet, herunder at den unge vil blive klædt på til større grad af selvstændighed og egenomsorg med henblik på at skulle tage mere ansvar for at mestre egen sygdom.

For unge med kronisk eller langvarig sygdom, er det vigtigt at have fokus på den unges sygdomsforløb. Mødet med den unge bør være empatisk og forstående, og den unge bør være i centrum for samtalen. En tilgang kan være at støtte den unge i at fortælle om egen sygdom, hvilken betydning sygdommen har for hverdagen, evt. hvilken medicin den unge tager, og hvad den hjælper mod. Sundhedspersonen kan støtte den unge med forklaringer, så der opnås en dialog. Dette bidrager til at afklare den unges sygdomsforståelse, fysiske såvel som psykiske begrænsninger og fremtidige mål. Samtidig kan det give plads til nysgerrig interesse for den unges liv, fx vha. HEADS- og THRxEADS-modellen (bilag 3) (8,9,12). Vurdering af sundhedskompetencer (bilag 4) kan også benyttes som et oplæg til samtalen med den unge og forældre/netværkspersoner om sygdom og egenomsorg.

Den unge bør ligeledes løbende introduceres til unges patientrettigheder, herunder begrænset/betinget tavshedspligt, informeret samtykke og aktindsigt, se afsnit 1.4.

3.4. Psykosocial støtte

Det bør løbende i transitionsforløbet vurderes, om der er behov for særlig støtte til den unge. For at sikre at den unge tilbydes en relevant helhedsorienteret indsats, anbefales det at afdække den unges samlede trivsel og udvikling, mhp. en vurdering af om de allerede iværksatte indsatser og aftaler i tilstrækkelig grad, og på en hensigtsmæssig måde, støtter den unge, eller om der er behov for yderligere inddragelse af samarbejdspartner eller andre aktører.

Såfremt der vurderes at være et særligt behov for yderligere indsatser, kan der indkaldes til et tværfagligt /tværsektorielt netværksmøde med inddragelse af fx PPR, skole, sagsbehandler, uddannelsesvejleder, praktiserende læge m.fl., hvor den unge og forældre/netværkspersoner også deltager. Inddragelse og støtte fra

det lokale netværk er også vigtigt for de unges trivsel og mestring af sygdommen. På netværksmøder kommer der ofte værdifulde oplysninger frem, fx hvorfor mestring kan være svær på nogle tidspunkter grundet andre forhold, der fylder i den unges liv. Netværksmøder kan eventuelt foregå via sikre digitale løsninger, hvis det vurderes at være hensigtsmæssigt.

Desuden kan unge med særlige behov drøftes i tværfaglige teams, og der bør være mulighed for at kunne inddrage relevant specialviden/-rådgivning og tilbyde indsatser ved psykolog, socialrådgiver, diætist, fysioterapeut mv. ved behov.

3.5. Forældres og/eller netværkspersoners rolle

Relationerne mellem den unge, forældre/netværkspersoner og de sundhedsprofessionelle er særligt afgørende i den enkeltes sygdomsforløb. Forældre og/eller andre nære netværkspersoner er oftest den unges vigtigste ressourcepersoner, og særligt når det gælder unge med langvarige eller kroniske sygdomme, er der brug for deres støtte og engagement.

Forældre og/eller netværkspersoner bør derfor fortsat aktivt inddrages i samarbejdet i forhold til at støtte den unge. De har samtidig brug for at føle sig trygge og blive støttet i transitionsforløbet blandt andet med information om, hvordan forløbet kommer til at foregå fremadrettet, hvordan de bedst kan støtte den unge i transitionen, og hvordan de gradvist kan overdrage mere ansvar til den unge.

Dette kan bl.a. ske ved undervisning, fx ved afholdelse af gruppeaftener og lignende, hvor forældrenes/netværkspersonernes kompetencer til at støtte den unge styrkes, og hvor der også kan forventningsafstemmes i forhold til, hvor meget de er i stand til at støtte (10,13).

Det er forældrenes og/eller netværkspersonernes opgave og medansvar at støtte op om den unges selvstændiggørelse. Samtidig er det deres overordnede ansvar at drage omsorg for den unge, herunder at den unge kommer i skole, passer sin behandling mv., særligt når det gælder de yngste unge.

Der bør dog løbende være opmærksomhed på, at forældre også selv kan stå i en sårbar situation, og der derfor kan være behov for en bredere støtte fra den øvrige familie og netværk.

4. Overgangen (fase 2)

Anbefalinger

- Overgangen bør finde sted, når den unge er omkring 18-20 år, baseret på en faglig og individuel vurdering af, hvornår den unge er klar til det. Planlægningen bør ske ca. 6-12 måneder forinden
- Behandlerteamet på børne- og ungeafdelingen bør udarbejde en overgangsplan i samarbejde med den unge, forældre/netværkspersoner og voksenafdelingen. I planen kan indgå et opdateret medicinsk resume og yderligere relevant information, som bør videregives.
- Der bør udpeges en ansvarlig kontaktperson eller -team, som er ansvarlig for, at overgangen skrider planmæssigt frem.
- Det er afgørende, at overgangen sker i tæt og aftalt samarbejde mellem børne- og ungeafdelingen og voksenafdelingen. Samarbejdet mellem afdelinger/matrikler bør fastlægges i samarbejdsaftaler. I planlægningen af overgangen er det også vigtigt at have opmærksomhed på medinddragelse af andre instanser
- Sygehuset bør organisere rammerne for overgange. Der kan fx afholdes overgangsmøder/fælleskonsultationer i forbindelse med overgangen eller der kan etableres en fælles overgangsperiode, fx ved etablering af et ungeambulatorie o.l.
- Der bør være særlig opmærksomhed på unge med sen sygdomsdebut. I den forbindelse bør der foretages en tidlig afklaring af, hvorvidt den unge bør påbegynde forløbet i børne- og unge- eller voksenregi, ud fra en individuel vurdering af den unges behov, ressourcer og hvad der giver fagligt bedst mening.
- For at sikre kontinuitet bør den unge se en eller flere af de samme behandlere flere gange efter overgangen. Desuden kan der med fordel planlægges et opfølgende møde mellem den unge, dennes forældre/netværkspersoner og kontaktpersonen i voksenregi om den unges oplevelse af overgangen
- Overgangen bør koordineres med kommunen, herunder afdækning af særskilte problemstillinger og kommunale indsatser/ordninger for den enkelte unge. Dette bør gøres inden den unge fylder 18 år med henblik på at kunne videreføre den kommunale støtte herefter.

4.1. Vurdering af den unges parathed og tidspunkt for overgangen

Det anbefales, at selve overgangen sker, når den unge er mellem 18 og 20 år. Det præcise tidspunkt for, hvornår den enkelte unge bør overgå til voksenregi, bør fastsættes i samarbejde med den unge selv og forældrene/netværkspersoner ud fra en individuel helhedsvurdering, herunder den unges kognitive og følelsesmæssige parathed samt ud fra hensyn til den unges kompetencer, modenhed og præferencer. Der bør således være en vis fleksibilitet i alderskriterierne for overgangen til voksenregi. Overgangen bør ikke forceres, og det er samtidig vigtigt, at den finder sted i en rolig periode af sygdommen, ikke samtidig med andre krævende overgange og først efter evt. større begivenheder i den unges liv.

Vurderingen af den unges sundhedskompetencer forud for overgangen bør foretages senest 6-12 måneder forinden. Skemaet i bilag 4 kan med fordel anvendes. Det er vigtigt, at det drøftes i teamet, hvorvidt den unge er klar til overgangen, så det ikke bliver en enkelt sundhedspersons vurdering, der danner baggrund for beslutningen. Se endvidere afsnit 3.2 vedr. anvendelse af vurderingsredskaber.

Det er vigtigt at være opmærksom på eventuel anvendelse af forskellige behandlingstilgange og -metoder i henholdsvis børne- og ungdomsregi og voksenregi. Ved planlægning af hvornår overgangen skal finde sted, bør der derfor også tages hensyn til, om det er hensigtsmæssigt at der sker ændringer i behandlingen på det pågældende tidspunkt.

Før selve overgangen bør den unges trivsel og udvikling ligeledes afdækkes, herunder sundhedsadfærd og eventuel risikoadfærd. Ud fra et helhedsorienteret perspektiv vurderes den unges støttebehov, og om de allerede iværksatte indsatser og aftaler er tilstrækkelige og hensigtsmæssige, eller om der er behov for yderligere inddragelse af samarbejdsparter eller andre aktører.

4.2. Ansvarlig kontaktperson og overgangsplan

I forbindelse med overgangen bør der udpeges en kontaktperson, som er ansvarlig for at skabe en tryk og glidende overgang for den enkelte unge. Kontaktpersonen kan eksempelvis være den patientansvarlige læge eller en sygeplejerske. Der kan også etableres et kontaktteam bestående af både den patientansvarlige læge og sygeplejersken. Kontaktpersonen/-teamet har en vigtig opgave i at sørge for koordinering af opgaver og ansvar mellem det 'gamle' og 'nye' behandlerteam, samt andre instanser hvis relevant.

Behandlerteamet, herunder kontaktpersonen, bør i samarbejde med den unge og forældre/netværkspersoner udarbejde en personlig overgangsplan, hvori det konkretiseres, hvornår overgangen skal finde sted, samt hvad der skal ske. Planen udarbejdes på baggrund af vurderingen af den unges individuelle situation. I denne sammenhæng kan der med fordel også udarbejdes et medicinsk resume forud for overgangen, med beskrivelse af den unges sygdoms- og behandlingsforløb, funktionsniveau samt væsentlige psykosociale forhold, som kan overgå til det nye behandlerteam i voksenregi, sammen med yderligere relevant information.

Der kan med fordel samarbejdes på tværs af sygehuse om ensartede praksisser og metoder inden for et sygdomsområde. Ved flere samtidige overgange til forskellige afdelinger, fx i forbindelse med komorbiditet, bør der være kontakt til de relevante kontaktpersoner forinden, samt mulighed for at den unge kan få enkelte konsultationer med det kendte personale på børne- og ungeafdelingen efter overgangene ved behov. Samarbejdet mellem afdelinger/matrikler bør fastlægges i samarbejdsaftaler.

I planlægningsfasen er det endvidere vigtigt at have opmærksomhed på medinddragelse af andre instanser, herunder opmærksomhed på evt. samtidige overgange, fx kommunale, skolemæssige og sociale. Det anbefales at koordinere eventuelle samtidige overgange i forskellige sektorer.

4.3. Samarbejde om overgangen

Et tæt samarbejde mellem børne- og ungeafdelingen og voksenafdelingen om overgangen kan bygge bro over strukturelle og behandlingsmæssige forskelle og resultere i bedre overgange for unge. Samarbejdet kan også være med til at sikre et højt fagligt niveau med ensartet behandling. En vellykket overgang kræver således et tæt samarbejde mellem de involverede afdelinger/centre og en aktiv inddragelse af den unge og forældre/netværkspersoner, så skiftet til nye behandlere og eventuelt anden behandlingsintensitet sker tilrettelagt og velovervejet (1,11,13).

Organiseringen af dette samarbejde kan foregå på forskellig vis, afhængigt af ressourcer og hvor det praktisk kan lade sig gøre. Børne- og ungeafdelingen og voksenafdelingen er ikke nødvendigvis placeret på samme matrikel, hvilket kan være udfordrende for et tæt samarbejde og derfor kræve tydelige aftaler om, hvordan det skal foregå. Er afdelingerne placeret på samme matrikel, er der

bedre rammer for, at overgangen kan foregå som en fælles indsats, evt. i et fælles ungeambulatorium. Nedenstående afsnit kan således bruges som inspiration til samarbejdet. Se endvidere afsnit 2.1 vedr. planlægning.

4.3.1. Overgangsmøder eller -besøg

Der kan eksempelvis planlægges et eller flere overgangsmøder eller besøg i voksenafdelingen inden overgangen. Den enkelte afdeling vurderer, hvor mange møder/besøg, det bør afholdes. Det vigtigste er, at den unge og forældre/netværkspersoner oplever overgangen som tryk og sammenhængende. Selve mødet kan planlægges som en fælleskonsultation med deltagelse af repræsentanter fra begge afdelinger/behandlerteams. Den unge kan i den forbindelse få skriftligt (enten trykt eller elektronisk) materiale om det nye behandlingssted med henblik på at lære det nye behandlerteam og behandlingssted at kende inden selve overgangen.

Det er vigtigt, at behandlingsansvaret er afklaret på forhånd, og at det er kendt og tydeligt for den unge, hvor han/hun skal henvende sig ved behov. Behandlingsansvaret er typisk hos børne- og ungeafdelingen indtil det første fremmøde i voksenafdelingen.

Derudover anbefales det, at den unge ser en eller flere af de samme behandlere flere gange efter overgangen for at sikre kontinuitet, alt efter behov. Umiddelbart efter at selve overgangen er fundet sted, kan der med fordel planlægges et møde mellem den unge, dennes forældre/netværkspersoner og kontaktpersonen i voksenregi med mulighed for at tale om, hvordan de har oplevet overgangen, herunder hvilke udfordringer de evt. oplever.

Derudover kan nogle unge have behov for at benytte tilbud på tværs af afdelingerne, hvilket ligeledes kræver et tæt samarbejde. Nogle unge kan således have behov for at være tilknyttet børne- og ungeregi, men samtidig have mulighed for at deltage i fx gruppesessioner i voksenregi, eller omvendt. Det vigtigste er, at det er den unges behov, der er i centrum.

4.3.2. Fælles overgangsperiode

Overgangen kan også organiseres som en fælles overgangsfase, hvor børne- og unge- og voksenafdelingerne gennemfører overgangen i fællesskab, fx ved at samle de unge fysisk i et fælles ungeambulatorium. Etableres der en fælles overgangsperiode, kan overgangen foregå mere glidende. Dette kræver fleksibilitet fra begge parter samt enighed om, at begge afdelinger skal afgive ressourcer for at få denne fælles overgangsperiode eller ungeambulatorie til at fungere.

Det konkrete aldersspænd for en fælles overgangsperiode fastlægges af de pågældende afdelinger. Der er eksempelvis gode erfaringer med 17 til 24 år. Det formelle behandlingsansvar kan overgå midtvejs i forløbet, fx når den unge fylder 20 år, men begge parter er derefter involveret i overgangen et stykke tid, indtil den unge overgår helt til voksenafdelingen som 24-årig. En fælles overgangsperiode kan konkret indeholde følgende tiltag:

- Tilknytning af behandlere fra både børne- og ungeområdet og voksenområdet, der fx afholder fælleskonsultationer for de unge og forældrene.
- Behandlere fra børne- og ungereggi vil kunne varetage nogle af de indsatser, der sædvanligvis varetages i voksenregi.
- Forskellige fagpersoner fra hhv. børne- og ungereggi eller voksenregi kan udpeges som kontaktperson eller stå for indsatserne.
- Fælles workshops for de unge og forældre/netværkspersoner med relevante emner, hvor voksenafdelingen kan fortælle om det nye behandlingssted, og hvor kommunale repræsentanter også kan deltage og informere om overgange.
- Mulighed for koordinerede samtidige indsatser i hhv. børne- og ungeafdeling og voksenafdeling afhængig af det aktuelle behov.

Se endvidere eksempler på organisering i kapitel 6.

4.4 Unge med sen sygdomsdebut

Der bør være særlig opmærksomhed på de unge, som først bliver diagnosticeret med en kronisk eller længevarende sygdom fra 16-17-årsalderen. Disse unge har ikke gennemgået et tidligt transitionsforløb med fokus på at opnå viden og kompetencer til at kunne mestre egen sygdom. De er derfor en særlig sårbar gruppe, som også i høj grad har brug for et struktureret forløb.

I den forbindelse bør det afklares tidligt, hvorvidt det er mest hensigtsmæssigt, at den unge påbegynder behandlingsforløbet i børne- og ungereggi eller voksenregi. Der bør ligeledes tages individuelt stilling til, hvordan man bedst kan give disse unge kompetencer til egenomsorg mv. i et kortere forløb. En løsning kan være at nedsætte et fast transitionsteam, som i fællesskab tager stilling til forløb for unge, der debuterer sent. Transitionsteamet bør bestå af fagpersoner fra både børne- og voksenafdelinger (som beskrevet ovenfor). Det er vigtigt at tage udgangspunkt i den unges udvikling og behov for støtte, når det vurderes, hvor forløbet bør starte, uafhængigt af den unges alder. I forhold til behandlingen vil det ofte afhænge af den enkelte sygdom. For nogle sygdomsgrupper vil der være en

specialviden i voksenregi, som betyder, at behandlingen og opfølgningen fagligt bedst varetages dér, mens det for andre sygdomsgrupper er mere hensigtsmæssigt, at forløbet startes i børne- og ungereg. Ved etablering af et team kan parterne samarbejde om den samlede indsats.

4.5 Unges rettigheder

Unge rettigheder ændrer sig efter de fylder 18 år, og det er derfor vigtigt at gennemgå disse med den unge og forældre/netværkspersoner, herunder patientrettigheder. Se i øvrigt afsnit 1.4.

4.6 Forældre-/netværksstøtte og –inddragelse

Forældrene eller relevante netværkspersoner bør fortsat støttes i, hvordan de bedst muligt hjælper den unge i at tage ansvar for egen sygdom og behandling. I den sammenhæng er det vigtigt at fortsætte med split-visits og udviklingstilpassede samtaler, såfremt den unge samtykker til dette. Der bør så vidt muligt indtænkes forældre-/netværksmøder i transitionsforløbet, som er afstemte i forhold til den unges behov og ønsker.

Der bør være opmærksomhed på, at der ved det 18. år sker skift i regler for støtte i kommunen, og at en del af den kommunale støtte i den forbindelse kan forsvinde. Der bør derfor laves en plan for koordinering med kommunen, inden den unge fylder 18 år, i forhold til den sociale støtte, som den unge modtager.

5 Opfølgende transition (fase 3)

Anbefalinger

- Voksenafdelingen bør udpege en kontaktperson for den unge.
- Voksenafdelingen bør følge op på den unges transitionsforløb efter overgangen og have opmærksomhed på, at de unge er i en fase, hvor de eventuelt flytter hjemmefra og/eller får en partner. Der bør derfor være opmærksomhed på, om den unge har et netværk, og invitere den unge til at inddrage en eventuel partner.
- Voksenafdelingen bør fortsat have opmærksomhed på at give den unge viden og kompetencer til at kunne drage omsorg for egen sygdom og samtidig have opmærksomhed på, om den unge har behov for inddragelse af forældre/netværkspersoner, og hvordan disse i så fald bedst kan støtte op.
- Voksenafdelingen bør have fokus på den unges trivsel, udvikling og dagligdag med sygdommen, herunder om der evt. er behov for en tværfaglig indsats ved inddragelse af socialrådgiver, psykolog, klinisk diætist, fysioterapeut m.fl. ved særlige behov for støtte, og/eller om der er behov for inddragelse af det lokale netværk, fx via netværksmøder. I den forbindelse bør der være opmærksomhed på eventuelt behov for individuelt tilpasset uddannelsesvejledning.
- Voksenafdelingerne bør planlægge, hvordan der sikres en systematisk og kontinuerlig inddragelse af forældres/netværkets viden og bekymringer i forhold til den sårbare gruppe af unge med en psykisk lidelse, der er myndige, men som kan have svært ved at overskue at tage hånd om eget liv.
- Den unge bør se de samme sundhedsprofessionelle frem til 24-årsalderen for at sikre kontinuitet, og som minimum den samme læge/sygeplejerske flere gange umiddelbart efter overgangen.

5.1 Opfølgning efter overgangen

Den unge voksnes liv er kendetegnet ved, at de er i gang med at etablere et voksenliv, som indebærer uddannelse, karriere, selvforsørgelse, egen bolig, seksualliv/fertilitet, par-/familiedannelse, nye sociale relationer på fx arbejde/uddannelse, psykisk helbred, behandlingsadhærens og sund levevis baseret på god mental sundhed og KRAM-faktorerne. I voksenlivet skal den kroniske eller langvarige sygdom mestres på nye vilkår, herunder at forældrenes rolle i forløbet ændres markant.

Når de unge voksne er overgået til voksenregi, er det fortsat vigtigt ved behov at give dem viden, færdigheder og handlekompetencer, som understøtter deres selvstændighed, herunder viden om voksnes patientrettigheder. Det er derfor vigtigt, at der følges op på den unges viden om egen sygdom, behandling og eventuelle udfordringer/vilkår samt sund levevis med udgangspunkt i den unges eventuelle særlige sårbarhed. Behandlerteamet bør derfor vise interesse for den unges dagligdag samt tanker og følelser vedrørende sygdommen, fx med udgangspunkt i HEADS-modellen (bilag 3) (8,9). En vigtig opgave for behandlerteamet er fortsat at give den unge voksne plads i konsultationerne til at tale frit om det, der fylder her og nu.

Der bør være særlig opmærksomhed på unge med sen sygdomsdebut, se afsnit 4.1.

5.2 Inddragelse af forældre og/eller netværkspersoner

Den unge voksnes trivsel og udvikling i forhold til sygdommen bør afdækkes ud fra et biopsykosocialt perspektiv, hvilket bl.a. betyder, at eventuelle støttebehov løbende evalueres i forhold til, hvorvidt de er tilstrækkelige og hensigtsmæssige. Der kan være behov for en tværfaglig indsats med inddragelse af socialrådgiver, psykolog, diætist med flere, ligesom der kan være behov for at inddrage lokale professionelle aktører omkring den unge, fx PPR, skole, sagsbehandler, uddannelsesvejleder og praktiserende læge. I den forbindelse bør der være opmærksomhed på eventuelt behov for individuelt tilpasset uddannelsesvejledning. Her kan netværksmøder anbefales som et værdifuldt redskab til at styrke dialog og koordination mellem forskellige sektorer og den unge.

Den unge kan i en periode fortsat have brug for forældredeltagelse eller inddragelse af andre netværkspersoner i konsultationerne, fx i forbindelse med sygdomsforværring eller komplikationer. Der bør i den sammenhæng fortsat være fokus på, hvordan forældrene bedst støtter den unge voksne i at leve med og

mestre sygdommen. Eksempelvis vil nogle unge patienter, på grund af en psykisk lidelse (fx autisme, skizofreni) og/eller eventuelle kognitive problemer, fortsat være afhængige af, at forældre/netværk deltager i behandlingsforløbet, som dem der kan videregive relevant information. De relevante voksenafdelinger bør planlægge, hvordan der sikres en systematisk og kontinuerlig inddragelse af forældres/netværks viden og bekymringer i forhold til den sårbare gruppe af unge med en psykisk lidelse, der er myndige, men som har svært ved at overskue og tage hånd om eget liv.

5.3 Kontinuitet

De unge oplever store omvæltninger efter at være flyttet hjemmefra i forhold til uddannelse, arbejde, familiedannelse og ungdomsliv i bred forstand. Det er derfor vigtigt, at der er kontinuitet i behandlerteamet omkring den unge. Med udgangspunkt i den enkelte unges behov bør det derfor tilstræbes, at den unge ser det samme team af læger og sygeplejersker et stykke tid med henblik på at skabe tryghed og kontinuitet. En løsning kan være, at den unge ser de samme sundhedsprofessionelle frem til 24-årsalderen. Som minimum bør den unge se den samme læge/sygeplejerske flere gange efter overgangen. Se endvidere eksemplerne i kapitel 6.

Der bør være særlig opmærksomhed på, at nogle unge i denne fase flytter fra en landsdel til en anden fx i forbindelse med uddannelse. Nogle af disse unge vælger at beholde samme behandlingssted. I forhold til at sikre kontinuitet i deres forløb kan det overvejes at anvende digitale løsninger til samtalerne/konsultationerne. Dette kan fx være brug af videokonference eller forskellige validerede selvmonitorerings-apps.

Hvis den unge skifter behandlingssted ved flytning til anden landsdel bør der være særlig opmærksomhed på at sikre den gode transition og overgang. Der kan med fordel laves en tjekliste i journalform, så status i forhold til den unges trivsel og mestring af egen sygdom bliver transparent og overskuelig for alle behandlere. I forhold til nogle patientforløb er det endvidere vigtigt, at den unge voksne har en kontaktperson, som sikrer koordination og samarbejde mellem de relevante hospitalsafdelinger.

Afslutning på transitionsforløbet tilrettelægges individuelt i samarbejde med den enkelte unge.

6 Eksempler til inspiration

På Holbæk Sygehus er der etableret et ambulatorium for unge diabetespatienter. I Ungeambulatoriet arbejder personale fra børneambulatoriet sammen med personale fra voksenambulatoriet, så de unge får en glidende overgang. De unge overgår til Ungeambulatoriet, når de er ca. 18 år. Fra de er 20 år overgår behandlingsansvaret til personalet fra voksenambulatoriet, og når de unge er i 24-årsalderen overgår de helt til voksenambulatoriet, hvor de allerede kender personalet.

Fra det tidspunkt børnene/de unge bliver diagnosticeret, får de tilbud om at blive tilknyttet en gruppe med andre jævnaldrende børn/unge med diabetes, hvilket mange benytter sig af. Alle de unge har også individuelle samtaler/konsultationer, og det er også muligt at fravælge at deltage i en gruppe.

I Ungeambulatoriet er det målet, at de unge bliver eksperter i egen sygdom, så de selv kan regulere insulinen og klare sig i hverdagen. De grupper, der etableres i børneambulatoriet, føres videre i ungeambulatoriet. Når grupperne mødes, snakker de unge sammen og udveksler blandt andet erfaringer om livet med diabetes, hvilket bidrager til at de styrker deres egenomsorg i forhold til selv at skulle tage mere og mere ansvar for sygdommen.

I Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA) er behandlingen af børn og unge med diabetes samlet under fælles ledelse og i fælles fysiske rammer. Den unge overflyttes omkring 17-20-årsalderen fra pædiatrisk endokrinologisk lægelig behandling til en voksen endokrinolog ud fra individuelle parathedsvurderinger. Endokrinologen på voksenområdet er forinden blevet grundigt introduceret for den unge og dennes forældre ved bl.a. deltagelse i individuelle- og gruppekonsultationer i pædiatrisk regi. De unge beholder i hele transitionsforløbet deres faste sygeplejerske, som følger dem, indtil de er 24-25 år, hvorefter de skifter sygeplejerske, som så følger dem over i den egentlige voksenafdeling. Selv om de fysiske rammer er fælles, er der indrettet separate opholds- og konsultationsrum for børnene og de unge.

Der er etableret et fast multidisciplinært team omkring den unge under hele transitionsforløbet, bestående af en pædiater, voksenendokrinologer fra unge-teamet, sygeplejersker, en klinisk diætist, en diabetes psykolog, en socialrådgiver samt en børne- og ungepsykiater.

I pædiatrisk regi parathedsvurderes den unge, og ud fra denne etableres individuelle forløb tilpasset modenhed og viden. Der startes aldersinddelte gruppekonsultationer fra 8-årsalderen, som efter planen skal fungere igennem transitionsforløbet. Der etableres kurser til unge med diabetes samt forældrekurser. Der oprettes desuden et ungepanel, så de unge kan have direkte indflydelse på konsultationsformer og -indhold. En app vedr. emner om ungelivet er under udarbejdelse.

Cystisk fibrose på Rigshospitalet

På Rigshospitalet er der etableret transitionsprogram for unge med cystisk fibrose. Transitionsprogrammet starter, når den unge fylder 12 år og fortsætter indtil overgangen til voksenregi.

Transitionsprogrammet består af en række delelementer, herunder to årlige sygeplejekonsultationer med fokus på ungelivet med Cystisk Fibrose. Samtalen foregår efter 'split visit'-modellen og struktureres ved hjælp af HEADS-anamnesen. Disse konsultationer erstatter en lægekonsultation. Lægekonsultationer foregår efter split visit-modellen. Forældrene tilbydes en årlig forældreaften, hvor to unge bl.a. svarer på spørgsmål. Derudover bliver alle unge og deres forældre vist rundt på voksenafsnittet før overgangen ved 18. år. I barneårene tilbydes børnene 'CF-skole', men pga. smitterisiko er der ikke mulighed for gruppeforløb for de unge.

Brug af Sundhedsplatformen MinSP

På Herlev og Gentofte Hospital har de god erfaring med brugen af Min Sundhedsplatform - MinSP - i arbejdet med transition.

MinSP er en app, der giver mulighed for bl.a. at se prøvesvar og komme i direkte kontakt med den tilknyttede afdeling. Hvis MinSP fra den sundhedsprofessionelles side bruges aktivt, kan den understøtte den unges hjerne (evne) til at huske aftaler og indsatspunkter.

Fokus i transitionen er at forberede den unge på nye tider med mere egenomsorg og ansvar, og i den forbindelse bruges den øgede opmærksomhed på MinSP som platform til at give dem et redskab til dette. MinSP bruges hovedsageligt i forbindelse med split-visit til de unge, der er fyldt 15 år.

Region Hovedstadens Psykiatri

I Region Hovedstadens psykiatri er der lavet en tværgående retningslinje, der sikrer gode, sikre og trygge overgange for de unge, der er tilknyttet Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center og som, som 18-årige skal overgå til videre behandling i voksenpsykiatrien.

Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center tager, cirka et halvt år før den unge fylder 18 år, kontakt til det psykiatriske center, der skal overtage behandlingen. Der arrangeres et overgangsmøde, der afholdes cirka 3 måneder før selve overgangen.

Overgangsmødet holdes som udgangspunkt i børne- og ungdomspsykiatrien, der er kendt og trygt for patienten. Til mødet deltager ud over den unge og dennes forældre/pårørende, patientens nuværende behandlere, herunder den patientansvarlige læge samt den kommende behandler fra voksenpsykiatrien.

Den unge og forældrene har forud for mødet fået udleveret en pjece om overgangsmødet, selve overgangen samt information om voksenpsykiatrien.

Alle mødedeltagere er før mødet bekendt med dagsordenen, der blandt andet indeholder orientering til voksenpsykiatrien om det hidtidige behandlingsforløb, grundig orientering til den unge og forældrene om det fremtidige tilbud, herunder ændringer i forældres ansvar og rolle efter det fyldte 18. år samt skift af forvaltning og samarbejdspartner i kommunen. Patienter og forældre har mulighed for at stille spørgsmål til voksenpsykiatrien. Dato og detaljer omkring første besøg i voksenpsykiatrien aftales. Alle berørte emner samt svar på spørgsmål journalføres, og kopi gives til patient og forældre efter mødet.

Ansvar for den unges behandling ligger hos de sædvanlige behandlere i børne- og ungdomspsykiatrien, indtil det først afholdte møde i voksenpsykiatrien. Dette for at undgå usikkerhed og tab af ansvar blandt andet i ventetiden til det første besøg. Denne ansvarsplacering gøres tydelig over for patient og forældre.

I de tilfælde, hvor patienten først er blevet tilknyttet børne- og ungdomspsykiatrisk center tæt på sin 18-års fødselsdag, eller hvor behovet for overgang først viser sig sent, arrangeres overgangsmødet med kortere frist.

Efter overgangen til voksenpsykiatrien står behandlerne i børne- og ungdomspsykiatrien til rådighed ved tvivlsspørgsmål og sparring vedrørende behandlingen af den specifikke patient.

Nyresyge på Odense Universitets Hospital og på Aarhus Universitetshospital

På OUH og på Aarhus Universitetshospital – Skejby er der etableret transitionsforløb for nyresyge børn og unge. I Odense foregår forløbet på et fælles børne-unge ambulatorium på HC Andersens børnehospital. Børne-unge ambulatoriet har i alt tilknyttet fire kontaktlæger (to nefrologer fra voksenafdelingen og to børnelæger) samt en sygeplejerske og en sekretær. På Aarhus Universitetshospital-Skejby, har de samme model og derudover en ud-af-huset-model.

Transitionsforløbet består bl.a. af fælleskonsultationer med deltagelse af læger fra voksenafdelingen og børnelæger. Dette er der mulighed for to gange om ugen. Derudover tilbydes der 'split-visit'-konsultationer fra cirka 15-årsalderen. Der er ikke fastsat en bestemt alder for selve overgangen, men de unge over 18 år overgår til voksenambulatoriet, når de er klar til det. Det skaber tryghed for de unge og deres forældre, at de kender lægerne på voksenafdelingen, inden de overgår.

Diabetesambulatoriets ungdomsklinik, Herlev og SDCC

I diabetesambulatoriet på Herlev Børneafdeling tilbydes der ungekonsultationer til unge med diabetes i aldersgruppen 16-18 år. Der er etableret en model for ungedag. På hver ungedag er der en sygeplejerske og to læger fra Herlev, en læge og en sygeplejerske fra Steno Diabetes Center Copenhagen (SDCC) samt en bioanalytiker til stede. Ungekonsultationerne afholdes fra kl. 15-20 to gange om måneden og kan både foregå ved personlige konsultationer med kontaktlæge eller kontaktsygeplejerske eller ved gruppekonsultationer. De unge vælger selv, om forældre eller andre ressourcepersoner som venner eller kæresten skal deltage i konsultationerne.

Børneafdelingen på Herlev Hospital og SDCC har for nogle år siden opbygget en fælles strategi for unge, som skal overflyttes fra pædiatrisk diabetesambulatorium til Transitionsteamet på SDCC.

I god tid informeres patienterne på Herlev Børneafdeling om, at overflytningen til voksenafdelingen vil ske, når den unge er 18 år. Desuden deltager behandlere fra SDCC i ungekonsultationer. Her hilser behandlere på de unge og fortæller om forløbet på SDCC.

Efter ungekonsultationen skriver kontaktlæge fra børneafdelingen udførlig epikrise til SDCC i samarbejde med den unge, og den unge indkaldes til Transitionsteamet på SDCC i løbet af de næste 2-3 måneder. Hvis den unge udebliver flere gange fra den første ambulante aftale på SDCC kontaktes den pædiatriske kontaktlæge eller kontaktsygeplejerske med henblik på kontakt til unge. På SDCC er nedsat et team omkring de unge i transitionsprocessen mellem Herlev børneambulatorium og SDCC voksenambulatorium. Dette tværfaglige team består af læger, diabetessygeplejersker, diætist, øjensygeplejersker og patientkoordinatorer. Alle med særlig interesse og erfaring inden for ungeområdet. Det prioriteres højt, at den unge ser de samme behandlere hver gang.

Hver anden onsdag er der mulighed for at booke sene tider, så konsultationer ikke kommer i vejen for skole og lign. Efter overflytningen til SDCC er de unge tilknyttet Transitionsteamet, hvorfra det besluttes, om den unge skal videre i et særligt sårbart team med ekstra fokus eller kan gå videre til voksenambulatoriet. Den unge overgår til voksenambulatoriet omkring 24-årsalderen. Der stilles mod, at personalet fra Diabetesambulatoriet på Herlev Børneafdeling og personalet fra ungegruppen på SDCC mødes 1-2 gange om året til afstemning af behandlingsstrategier og mål for behandlingen.

Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital

På Børneafdelingen er der særlige tiltag for at støtte de unge op til 18 år i at tage selvstændigt ansvar for deres kroniske lidelse, som rækker ud over ambulatoriebesøgene.

Nogle af de tiltag, som fungerer rigtig godt er:

- Der har i mange år eksisteret et meget fasttømret diabetesteam bestående af læger, kontaktsygeplejersker, diætist, socialrådgiver og psykolog. Når en ung mistrives i livet med sygdommen kan et første tiltag være, at kontaktsygeplejersken i en periode har telefonkonsultationer med den unge. Det kan også være under et efterskoleophold. Generelt er kontaktsygeplejerskerne tilgængelige på telefonen for de unge med diabetes. Alle 12-årige og 15-årige med diabetes inviteres til årlig gruppedag, hvor man arbejder med relevante temaer og spiser sammen. Der har længe

været et overgangsmøde til voksenafdelingen med deltagere fra både voksen- og børneafdeling

- En transitionsklinik i Steno Diabetes centeret er ved at blive etableret som en naturlig forlængelse af det tilbud, der har været hidtil. Her er der særligt fokus på at udvikle digitale løsninger, da de unge ofte kommer langvejs fra.
- Der har i mange år været et fasttømret neuropædiatrisk team målrettet børn og unge med motoriske handicap, som ofte også er mentalt udfordret. Teamet består af læger, fysioterapeuter, ergoterapeut, socialrådgiver og psykolog. Alle har en udkørende funktion på nær læger og psykolog. Der er et meget tæt samarbejde med ortopædkirurgisk afdeling. I teamet er der løbende dialog om, hvorledes man bedst støtter de unge i at få et selvstændigt liv, hvilket altid kræver inddragelse af det lokale professionelle netværk. Her er det helt almindelig praksis at afholde et netværksmøde før 18-årsalderen, hvor man samler alle omkring den unge i forhold til det videre forløb både lokalt og i sundhedsvæsenet.
- Der har i flere år været et senfølge-ambulatorium i onkologi, som følger unge op i 20'erne, hvor det er helt almindelig praksis, at unge møder op alene. Her er der tilknyttet psykolog og socialrådgiver.
- Enkelte i personalegruppen har fået en uddannelse som ungeambassadør, og derudover er der løbende forskellige relevante oplæg i auditoriet med eksterne undervisere.

Referenceliste

- (1) White PH CW, Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 2019 Feb;142(5).
- (2) Socialstyrelsen. Samarbejdsmodellen. Unge med psykiske vanskeligheder - overgang fra barn til voksen: Introduktion og redskaber. 2015.
- (3) Teilmann G BK. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. *Ugeskrift for Læger* 2013;175:1942-45.
- (4) Ambresin A, Bennett K, Patton G, Sanci L, Sawyer S. Assessment of Youth-Friendly Health Care: A Systematic Review of Indicators Drawn From Young People's Perspectives. *Journal of Adolescent Health* 2013;52.
- (5) Betz C. Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. *Issues in Compr Pediatr Nurs* 2004;27(3):179-241.
- (6) Hanghøj S, Boisen K. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: a systematic review. *J Adolesc Health* 2014;54(2):121-38.
- (7) Hanghøj S, Boisen K, Schmiegelow K, Hølge-Hazelton B. Youth friendly communication in a transition clinic aimed at adolescents with chronic illness. *Int J Adolesc Med Health* 2017.
- (8) Goldenring JMRD, Rosen DS. Getting into adolescent heads: An essential update. *Contemporary Pediatrics* 2004(21):64-90.
- (9) Boisen K, Denning L, Teilmann G. Livsstilssamtalen med unge, HEADS anamnesen som model i almen praksis. *Månedsskrift for Almen Praksis* 2014:340-348.
- (10) Colver, A., McConachie, H., Le Couteur, A., Dovey-Pearce, G., Mann, K. D., McDonagh, J. E., Transition Collaborative Group. A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. *BMC medicine* 2018;16(1):111.
- (11) National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. Nice guideline (NG43). 2016.

(12) Chadi et al. THRxEADS - chronic illness and disability-specific questions. *Pediatrics and Child health* 2017:23-25.

(13) Suris JC, Larbre JP, Hofer M, Hauschild M, Barrense-Dias Y, Berchtold A, et al. Transition from paediatric to adult care: what makes it easier for parents? *Child Care Health Dev* 2017 Jan;43(1):152-155.

Bilag 1: Kommissorium

Kommissorium for arbejdsgruppe for udarbejdelse af model for den gode transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi

Baggrund

I satspuljeaftalen 2019-2022 er der afsat midler til at udvikle en model for bedre overgange for unge med moderate til svære psykiske lidelser, der har behov for at blive fulgt i voksenpsykiatrisk regi efter forløb i børne- og ungdomspsykiatrien. Tillige er der, som en del af Den Nationale Diabeteshandlingsplan fra 2017, afsat midler til at udvikle anbefalinger for en god overgang fra børne- og ungeambulatorium til voksenambulatorium for unge med type 1-diabetes.

Overgange er uundgåelige i et højt specialiseret sundhedsvæsen, hvor den enkelte skal have behandling af høj kvalitet ud fra det aktuelle behov. Overgangen/transitionen fra børne- og ungdomsområdet til en voksenområdet sker i udgangspunktet, når den unge fylder 18 år. De unge patienter kan imidlertid opleve transitionen til et system med nye procedurer og rettigheder som brat, blandt andet fordi de på en voksenområdet møder en mere forskellig gruppe af behandlere og medpatienter, end de kender fra en børne- og ungdomsområdet. Desuden oplever mange unge, at der på voksenområdet stilles større krav til egen varetagelse af sygdommen, og at de i højere grad selv skal styre eget forløb. Samtidigt kan teenageårene byde på såvel biologiske, sociale, psykiske forandringer, som kan være udfordrende for de unge, og som kan influere på deres sygdomsforløb og omvendt⁴.

Unge patienter, hvad enten de har en somatisk eller en psykisk lidelse, har derfor behov for, at transitionen fra indsats/behandling på en børne- og ungdomsområdet til en voksenområdet sker så smidigt som muligt. Sundheds-

⁴ Teilmann G, Boisen K. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. Ugeskr Læger 2013; 175:1942-45

styrelsen udarbejder en model for den gode transition, der tager udgangspunkt i de to ovennævnte politiske initiativer, men som kan anvendes bredt i sundhedsvæsenet på tværs af somatik og psykiatri. Formålet med modellen er at opnå en systematisk ændring af sundhedsprofessionelles praksis/rutiner i forhold til ovennævnte transition, samtidig med at den unges egenomsorg og handlekompetence understøttes.

Arbejdet med modellen vil tage udgangspunkt i de erfaringer, der allerede findes på forskellige sygdomsområder vedrørende god transition. Desuden tages det udgangspunkt i specifikke erfaringer i forhold til unge med moderate til svære psykiske lidelser samt unge med type 1-diabetes. Modellen vil eventuelt indeholde konkrete beskrivelser vedrørende disse målgrupper, hvis det vurderes at være relevant.

Arbejdsgruppen formål og opgave

Arbejdsgruppen skal bistå Sundhedsstyrelsen i udarbejdelsen af en model, der kan anvendes på tværs af somatik og psykiatri med inddragelse af gode erfaringer på tværs af sygdomsområder.

Arbejdsgruppen skal rådgive Sundhedsstyrelsen om udfordringer og løsninger til den gode transition fra en børne- og ungdomsafdeling til en voksenafdeling.

Udover faglig rådgivning kan arbejdsgruppemedlemmer blive bedt om at bidrage med mødeoplæg og skriftlige bidrag.

Arbejdet skal munde ud i en kortfattet model. Arbejdsgruppen drøfter og kommenterer på udkast til modellen undervejs i processen.

Organisering af arbejdet

Sundhedsstyrelsen nedsætter en fagligt bredt sammensat arbejdsgruppe bestående af følgende repræsentanter:

- Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark (2)
- Dansk Endokrinologisk Selskab (1)
- Dansk Psykiatrisk Selskab (1)
- Dansk Pædiatrisk Selskab (2)
- Dansk Selskab for Børne- og Ungdomsdiabetes (1)

- Dansk Psykolog Forening (1)
- Dansk Socialrådgiverforening (1)
- Dansk Sygepleje Selskab (2)
- Danske Handicaporganisationer (1)
- Danske Patienter (2)
- Danske Regioner/regionerne (1/5)
- Sundheds- og Ældreministeriet (1)

Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariat.

Dagsorden udsendes cirka én uge før mødets afholdelse. Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat, der sendes til kommentering senest to uger efter mødets afholdelse.

Sundhedsstyrelsen udarbejder og fremsender desuden udkast til drøftelse forud for møderne.

Tidsplan

Det forventes, at arbejdsgruppen afholder tre møder i løbet af 2019. Møderne planlægges afholdt:

1. møde i arbejdsgruppen: 2. maj 2019 kl. 11.00-14.00
2. møde i arbejdsgruppen: 18. juni 2019 kl. 11.00-14.00
3. møde i arbejdsgruppen: 9. oktober 2019 kl. 11.00-14.00

Arbejdet forventes afsluttet ultimo 2019.

Habilitet

Det er en forudsætning for at deltage i arbejdet, at medlemmet, der udpeges, ikke har habilitetsproblemer. Forud for første møde bedes medlemmet derfor udfylde og indsende en habilitetserklæring via nedenstående link (kræver NemID):

Link: <https://www.sst.dk/da/om-os/maal-og-opgaver/habilitet/udfyld-en-habilitetserklaering?id=%7b1572F845-8F6B-4432-94E0-A7AE571B0E7B%7d&type=0>

Ved udfyldelse af habilitet skal man være opmærksom på følgende:

- Pkt. 2.3: Her angives navn på vedkommendes ansættelsessteder, fx offentlige sygehuse, inden for de seneste 5 år.

Ved udpegning skal medlemmer således være opmærksomme på Sundhedsstyrelsens politik vedr. habilitet, som bl.a. ikke tillader samtidig medlemskab af advisory boards mv. inden for samme emneområde(r), som man rådgiver Sundhedsstyrelsen inden for som medlem af et fagligt udvalg/arbejdsgruppe mv. Sundhedsstyrelsens vurdering af habilitet beror altid på en konkret og samlet vurdering i det enkelte tilfælde.

Habilitetserklæringer offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Sundhedsstyrelsen gør opmærksom på, at habilitetserklæring skal udfyldes konkret ift. den enkelte arbejdsgruppe, og at det ikke er tilstrækkeligt at henvise til Lægemiddelstyrelsens liste over godkendelse til samarbejde med lægemiddelindustri.

På sst.dk findes endvidere relevant information om Sundhedsstyrelsens habilitetspolitik og om proceduren for udfyldelse af habilitetserklæringer. Ved spørgsmål vedrørende habilitet er man velkommen til at henvende sig til sekretær Janni Stauersbøll Kramer (jkr@sst.dk).

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen

- Anette Hougaard, Dansk Sygepleje Selskab
- Birgit Qvist Lundager, Dansk Psykolog Forening
- Britt Bagge Juul, Region Syddanmark (Danske Regioner)
- Charlotte Nielsen, Dansk Socialrådgiverforening
- Henrik Ingemann Andersen, Region Hovedstaden (Danske Regioner)
- Ida Astrup Jørgensen, Danske Patienter/Diabetesforeningen
- Jakob Paludan, Region Midtjylland (Danske Regioner)
- Jens Jakob Herrche Petersen, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Jesper Pedersen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark
- Julie Nordgaard, Dansk Psykiatrisk Selskab
- Kathrine Vogn, Danske Regioner
- Kirsten Boisen, Dansk Pædiatrisk Selskab
- Pernille Mathiesen, Region Sjælland (Danske Regioner)
- Sabine Schade Jacobsen, Region Hovedstaden (Danske Regioner)
- Signe Ventzel, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark
- Sine Lyons, Danske Patienter/Danmarks Bløderforening
- Sofie Thor Andersen, Danske Patienter/Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade
- Sten Lund, Dansk Endokrinologisk Selskab
- Susanne Straadt, Dansk Sygepleje Selskab
- Søs Schack Nielsen, Sundheds- og Ældreministeriet

Sekretariat

- Cecilie Juul, Sundhedsstyrelsen, Planlægning (formand)
- Amra Reko, Sundhedsstyrelsen, Planlægning
- Ida Thorborg Monrad, Sundhedsstyrelsen, Planlægning
- Janni Stauersbøll Kramer, Sundhedsstyrelsen, Planlægning

Bilag 3: Spørgsmål til samtale med unge (HEADS-model)

Styrker: •Fortæl om dig selv. Hvad er det bedste ved dig? •Hvad er du god til? •Hvad er du stolt over? •Hvad ville en, der kender dig godt, sige om dig?

Home - hjemlige forhold: •Hvor bor du og hvem bor du sammen med? •Hvordan er dit forhold til dine forældre/stedforældre, søskende? •Hvem kan du tale med, når du har det svært? •Hvem hjælper dig med din behandling og hvordan?

Education - uddannelse og erhvervsarbejde: •Hvordan går det i skolen ("yndlings-/hædefag")? •Hvordan er din klasse? •Hvor ofte er du hjemme fra skole? •Ved du, hvad du vil efter skolen? •Har du (fritids)arbejde? •Hvad betyder din sygdom i forhold til skole/uddannelse/arbejde? •Ved dine skolekammerater, at du er syg – og hvad ved de?

Eating - krop og kost: •Udseendet betyder meget for nogle unge – hvad betyder det for dig? •Hvad tænker du, når du ser dig i spejlet? •Er du tilfreds med din vægt? •Har du tabt dig/taget på for nylig?

Activities - fritid, fester og venner: •Hvad laver du, når du har fri (med hvem, hvor, hvor tit)? •Hvad gør dig glad? •Begrænser din sygdom dine fritidsinteresser? •Ved dine venner, du er syg – og hvad ved de?

Drugs - rusmidler: •Er der nogle af dine venner, som ryger/drikker alkohol? •Ryger du? •Drikker du? •Ryger du hash? •Har du inden for det seneste år fortrudt noget, efter du har drukket? •Har du oplevet, at du ikke kunne huske, hvad der skete, fordi du havde drukket? •Er der nogle af dine venner, der bruger stoffer? •Hvad med dig (hvilke, hvordan og hvor tit)?

Sleep - søvn: •Hvornår går du i seng? •Hvornår falder du i søvn? •Hvornår skal du op? •Er du udhvilet om morgenen? •Hvor mange gange vågner du i løbet af natten? •Har du brug for at hvile dig på en normal dag?

Sexuality - kærester, seksualitet og prævention: •Er der nogle af dine venner, der er begyndt at have kærester / dyrke sex? •Har du (haft) en kæreste? •Er du begyndt at dyrke sex? •Er der noget, der bekymrer dig i forhold til kærester og sex? •Hvilken prævention bruger du?

Safety – sikkerhed: •Hvordan passer du på dig selv? •Hvordan kommer du hjem fra fest? •Er der nogen i klassen, der bliver mobbet? •Er du nogensinde blevet slået eller rørt ved på en måde, som var ubehagelig?

Selfharm - humør, selvskadende adfærd og selvmord: •Hvordan er dit humør på en skala fra 0-10? •Føler du dig nogensinde helt 'nede'? •Har du tænkt på at skade dig selv? •Har du gjort noget for at skade dig selv? •Har du tænkt på døden, fx at du ønskede at dø? •Har du planer om at tage livet af dig selv? Hvad har du konkret tænkt på?

Spørgsmålene er baseret på HEADS-modellen (8,9). De kan evt. suppleres med følgende udvalgte spørgsmål fra THRxEADS-modellen (12) om sygdom og behandling:

- Hvad har du fået at vide om din sygdom og behandling?
- Hvordan vil du kort beskrive din sygdom og dine symptomer?
- Hvor stor en del af behandlingen er dit ansvar?
- Hvordan passer din behandling ind i dine rutiner i hverdage/weekender?
- Hvor ofte missede du din behandling i den seneste uge/måned?
- Der er mange grunde til glemme/misse sin behandling (fx glemsomhed, bivirkninger, at føle sig anderledes, skænderier med forældre, ikke at orke det), hvordan er det for dig?

Bilag 4: Skemaer til vurdering af sundhedskompetencer

Skema til tidlig transition:

Navn _____ Dato: _____

Denne tjekliste hjælper os til at se, hvad vi sammen skal arbejde med i de næste år.

Transitionsplan	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kender min transitionsplan				

Min sygdom	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kan beskrive min sygdom, og hvordan jeg har det				
Jeg kender symptomerne på og komplikationerne ved min sygdom				
Jeg kan forberede spørgsmål om min sygdom og stille dem til lægen og sygeplejersken				
Jeg ved, hvad jeg skal gøre, hvis jeg får det dårligt eller får brug for akut medicinsk hjælp				

Mine rettigheder	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kender reglerne om lægers og sygeplejerskers tavshedspligt				
Jeg kender reglerne om informeret samtykke og ved, at jeg skal inddrages i min behandling				
Jeg ved, hvor jeg kan læse min journal				

Medicin, udstyr og behandling	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg ved hvad min medicin hedder, hvordan jeg skal dosere den, og hvornår jeg skal tage den				
Jeg kender formålet med min medicin og eventuelle bivirkninger				
Jeg ved hvilken medicin, jeg ikke kan tåle				
Jeg ved, hvordan jeg fornyer mine recepter og henter medicin på apoteket/ hos lægen				
Jeg ved, hvilket udstyr jeg har behov for, og hvordan det skal bruges				

Aftaler i ambulatoriet	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kan selv lave aftaler på hospitalet				
Jeg ved, hvem jeg skal kontakte, hvis jeg skal ændre en aftale				
Jeg kender telefonnummeret og telefontid i ambulatoriet				
Jeg kan selv arrangere transport til og fra hospitalet				

Andet	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg ved, hvordan alkohol og rygning påvirker min sygdom				
Jeg ved, hvor jeg kan hente information om seksuel sundhed				
Jeg ved, hvor jeg kan møde andre unge med min sygdom				
Jeg ved, hvordan jeg får hjælp fra kommunen				
Jeg ved, hvor jeg kan få vejledning i forbindelse med uddannelse				
Jeg ved, hvor jeg kan få hjælp, hvis jeg er stresset eller ked af det				

Voksenafdeling/egen læge	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kender forskellene på børneafdelingen og voksenafdelingen				
Jeg kender telefonnummeret og telefontid hos min praktiserende læge				

3. udgave, april 2019

Skemaet bliver løbende tilrettet. Der henvises til www.transitionsforlob.dk, hvor den seneste version kan findes.

Skema til lige før overgangen:

Navn _____ Dato: _____

Denne tjekliste hjælper os til at se, hvad vi sammen skal arbejde med, inden du starter på voksenafdeling.

Min sygdom	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kan beskrive min sygdom, og hvordan jeg har det				
Jeg kender symptomerne på og komplikationerne ved min sygdom				
Jeg kan forberede spørgsmål om min sygdom og stille dem til lægen og sygeplejersken				
Jeg ved, hvad jeg skal gøre, hvis jeg får det dårligt eller får brug for akut medicinsk hjælp				

Mine rettigheder	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kender reglerne om lægers og sygeplejerskers tavshedspligt				
Jeg kender reglerne om informeret samtykke og ved, at jeg skal inddrages i min behandling				
Jeg ved, hvor jeg kan læse min journal				

Medicin, udstyr og behandling	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg ved hvad min medicin hedder, hvordan jeg skal dosere den, og hvornår jeg skal tage den				
Jeg kender formålet med min medicin og eventuelle bivirkninger				
Jeg ved hvilken medicin, jeg ikke kan tåle				
Jeg ved, hvordan jeg fornyer mine recepter og henter medicin på apoteket/ hos lægen				
Jeg ved, hvilket udstyr jeg har behov for, og hvordan det skal bruges				

Andet	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg ved, hvordan alkohol og rygning påvirker min sygdom				
Jeg ved, hvor jeg kan hente information om seksuel sundhed				
Jeg ved, hvor jeg kan møde andre unge med min sygdom				
Jeg ved, hvordan jeg får hjælp fra kommunen				
Jeg ved, hvor jeg kan få vejledning i forbindelse med uddannelse				
Jeg ved, hvor jeg kan få hjælp, hvis jeg er stresset eller ked af det				

Voksenafdeling/egen læge	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kender forskellene på børneafdelingen og voksenafdelingen				
Jeg har kontaktoplysningerne på mit nye behandlerteam på voksenafdelingen				
Jeg ved, hvordan man booker og ændrer aftaler på voksenafdelingen				
Jeg ved, hvordan man kommer hen til voksenafdelingen				
Jeg kender telefonnummeret og telefontid i ambulatoriet				
Jeg har booket min første aftale på voksenafdelingen				
Jeg kender telefonnummeret og telefontid hos min praktiserende læge				

2. udgave, april 2019

Skemaet bliver løbende tilrettet. Der henvises til www.transitionsforløb, hvor den seneste version kan findes.

Bilag 5: Eksempel på information til forældre om 'split visits'

Hvorfor vil vi gerne tale alene med dit/jeres barn?

Når dit/jeres barn er i teenageårene, begynder vi at organisere vores samtaler på en ny måde. Vi starter og slutter stadig samtalen med jer som familie, men hovedparten af samtalen vil være med den unge alene.

Dette gør vi bl.a. fordi, det

- styrker kommunikationen og relationen mellem os (læger og sygeplejersker) og dit/jeres barn
- støtter dit/jeres barns normale udvikling og voksende autonomi
- er en vigtig del i overgangen fra barn til ung til voksen og fra et pædiatrisk til et voksenorienteret system
- er en mulighed for at dit/jeres barn kan formulere egne spørgsmål og diskutere sine eventuelle bekymringer

Man kan som forældre være bekymret for, at ens barn ikke forstår eller ikke kan huske behandlingsplanen eller at man som forældre ikke bliver informeret eller involveret, når vi taler alene med den unge. Det er vi selvfølgelig opmærksomme på, og derfor bliver tid alene med den unge altid fulgt op med et resume til jer, hvor vi naturligvis gennemgår eventuelle ændringer i behandlingen. Nogle forældre kan også være bekymrede for, at deres barn ikke ønsker at tale alene med lægen eller sygeplejersken. Den unge kan også være bekymret, og derfor starter vi langsomt og gradvist ud, så det er trygt for alle.

Hovedparten af forældre oplever en del fordele ved, at vi taler alene med unge. De fortæller bl.a., at det giver deres barn træning i at tale alene med læger og sygeplejersker, at det anerkender den unges voksende modenhed og hjælper den unge til at tage ansvar for sit eget helbred. Samtidigt giver det den unge mulighed for at tale om personlige emner og det hjælper læger og sygeplejersker til at høre den unges synspunkter og lære den unge at kende.

Hvis du har spørgsmål eller bekymringer, er du naturligvis altid velkommen til at spørge os eller bede om en uddybning.

Du kan læse mere om, hvordan vi støtter unge i overgangen fra barn til ung til voksen og om reglerne for tavshedspligt for unge på hjemmesiden www.transitionsforløb.dk

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●