



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



Høringsudkast 13. september 2019

**Anbefalinger for transitionsforløb fra børne- og ungeområdet til
voksenområdet i sygehusregi**

Høringsudkast 13. september 2019

© Sundhedsstyrelsen, 2019.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: [xx]
Den trykte versions ISBN: [xx]
ISSN: [xx]

Sprog: Dansk
Version: [xx]
Versionsdato: 13. September 2019
Format: pdf
Foto: [Tekst] – og;

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
[Måned og år]

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	5
1.1. Baggrund og formål	5
1.2. Målgruppe	6
1.3. Definitioner og aldersafgrænsning	6
1.4. Lovgivning, herunder patientrettigheder	7
1.5. Vidensgrundlag	8
1.1. Læsevejledning	9
2. Planlægning af det gode transitionsforløb	11
2.1. Planlægning	11
2.2. Strukturering og organisering	12
2.3. Tværfagligt samarbejde	13
2.4. Kontinuitet og kompetencer	13
2.5. Mødet med den unge	14
2.6. 'Split visit' konsultationer	15
2.7. Unge med særlige behov	16
2.8. Evaluering og monitorering	16
3. Tidlig transition (fase 1)	18
3.1. Vurdering af tidspunkt for påbegyndelse af transition	18
3.2. Tidlig påbegyndelse af transition	19
3.3. Samtalen med den unge	20
3.4. Psykosocial støtte	21
3.5. Forældres og/eller netværkspersoners rolle	21
4. Overgangen (fase 2)	23
4.1. Vurdering af den unges parathed og tidspunkt for overgangen	23
4.2. Ansvarlig kontaktperson og overgangsplan	24
4.3. Samarbejde om overgangen	25
4.3.1. Overgangsmøder eller -besøg	25
4.3.2. Fælles overgangsperiode	26
4.4. Unges rettigheder	27
4.5. Forældre-/netværksstøtte og -inddragelse	27
5. Opfølgende transition (fase 3)	28
5.1. Opfølgning efter overgangen	28
5.2. Inddragelse af forældre og/eller netværkspersoner	29
5.3. Kontinuitet	29
6. Eksempler til inspiration	31

Referenceliste.....	33
Bilagsfortegnelse	34
Bilag 1: Kommissorium.....	35
Bilag 2: Forslag til spørgsmål efter HEADs modellen	39
Bilag 3: Parathedstjekliste	40

HØRINGSUDKAST

1. Introduktion

1.1. Baggrund og formål

I "Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2019-2022" er der afsat midler til udvikling af 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 Diabetesbehandlingsplan' fra 2017, afsat midler til at udvikle anbefalinger for en god overgang fra børne- og ungeambulatorium til voksenambulatorium for unge med type 1-diabetes.

Med udgangspunkt i disse to initiativer har Sundhedsstyrelsen udarbejdet anbefalinger for det gode transitionsforløb, der så vidt muligt kan anvendes på tværs af alle sygdomsgrupper inden for somatik og psykiatri. Formålet med anbefalingerne er at gøre det lettere at tilrettelægge transitionsforløbet, herunder også selve overgangen til voksenregi. Transition er en kerneopgave i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplan.

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 børneafdelingen. 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 ungdomsregi til voksenregi ske som et struktureret, sammenhængende og velforberedt forløb i samarbejde mellem den unge, forældrene/netværkspersoner og den relevante børneafdeling og voksenafdeling.

Formålet med et transitionsforløb er, at den unge såvel som forældre/netværkspersoner forberedes på overgangen til voksenregi, og at unge med en langvarig eller kronisk sygdom gradvist støttes til øget autonomi og udvikler kompetencer, der støtter egenomsorg og behandlingsansvar. I et samlet transitionsforløb indgår også selve overgangen, som er den del hvor selve den fysiske overgang fra børne-/ungeregi til voksenregi finder sted, typisk når den unge er ca. 18 år. Et vellykket transitionsforløb er således afgørende for den unges videre behandling

og mulighed for at udvikle egne handlekompetencer. Et utilstrækkelig 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 for disse anbefalinger er unge med en langvarig eller kronisk somatisk eller psykisk lidelse, der modtager behandling i børne- og ungeregig og skal overgå til behandling i voksenregi på sygehuset. Samtidig er anbefalingerne også målrettet unge, som ikke nødvendigvis kommer til at overgå til behandling i voksenregi, fordi deres sygdom aftager i sværhedsgrad o.l., da disse unge også har behov for at udvikle kompetencer til egenomsorg og selvstændighedsgørelse i forbindelse med sygdommen.

Målgruppen omfatter således unge med en somatisk lidelse, fx type 1-diabetes, cystisk fibrose, børnegigt 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.

1.3. Definitioner og aldersafgrænsning

Transition/transitionsforløb: er en planlagt og struktureret proces, hvor den unge gradvist støttes til autonomi og udvikler 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 overgangen til behandling i voksenregi. Internationalt anvendes betegnelsen 'transfer'.

Aldersafgrænsning: Dansk Selskab for Ungdomsmedicin (DSUM) definerer unge som 12-24-årige (inklusive). Dette er begrundet i, at de fleste unges pubertet starter omkring 12-års alderen, og at de fleste er færdigtudviklet, særligt hjernens funktioner, 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.

1.4. Lovgivning, herunder patientrettigheder

Unge har brug for løbende at blive introduceret til deres rettigheder i takt med deres udvikling. I Sundhedsloven findes der regler om patienters rettigheder i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet, fx regler om informeret samtykke til behandling, aktindsigt i patientjournaler og sundhedspersoners tavshedspligt.

Informeret samtykke til behandling: Sundhedsloven fastslår, at udgangspunktet er, at ingen behandling i sundhedsvæsenet må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke. Der gælder enkelte undtagelser hertil, fx ved anvendelse af tvang, se nærmere i psykiatriloven.

Før der gives samtykke til behandling, skal patienten informeres om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risikoen for komplikationer og bivirkninger.

For børn under 15 år er det forældrene (forældremyndighedens indehaver), 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.

Unge, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling, medmindre sundhedspersonen vurderer, at den unge ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin beslutning. Den unges forældre skal normalt også informeres om den unges helbredstilstand og om behandlingsmulighederne. Om forældrene skal informeres om mindreårige 15-17 årige patienters helbredstilstand – og i givet fald i hvilket omfang – skal vurderes ud fra bl.a. behandlingens karakter, sygdommens alvor, oplysningernes art, den unges alder og modenhed og behovet for opfølgning i hjemmet, herunder udøvelsen af forældrenes omsorgspligt.

Der kan også i den konkrete situation være afgørende hensyn til den unge og den unges forhold til forældrene, der taler for at undlade at informere forældrene (se nærmere herom under afsnittet om tavshedspligt).

I særlige tilfælde kan der anvendes tvang – se psykiatriloven vedr. lovgivning på området.

Aktindsigt i patientjournaler: Unge, der er fyldt 15 år, har som udgangspunkt et selvstændigt krav på aktindsigt i deres egen patientjournal. Forældre (forældremyndighedens indehaver) til et barn eller en ung under 18 år vil ligeledes have krav på aktindsigt i barnets eller den unges patientjournal. I tilfælde, hvor det er forældrene, der anmoder om aktindsigt på vegne af et barn eller en ung under 18 år, skal den sundhedsperson, der behandler aktindsigtsanmodningen, være særligt opmærksom på, at forældrenes adgang til aktindsigt i barnets eller den unges patientjournal kan begrænses i det omfang forældrenes interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til barnet eller den unge.

Tavshedspligt: Patienter – det gælder også mindreårige patienter – har krav på, at sundhedspersoner iagttager tavshed om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående helbredsforhold og andre fortrolige oplysninger. Sundhedspersonens tavshedspligt gælder dog ikke over for forældrene (forældremyndighedens indehaver) til en mindreårig patient. Forældre skal således som udgangspunkt informeres om deres børns forhold, med mindre afgørende hensyn til barnet og dets forhold til forældrene taler herimod. Det kan for eksempel være i tilfælde af lægelig behandling af barnet eller den unge i relation til seksuallivet.

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 anbefalinger har taget udgangspunkt i disse retningslinjer, herunder definitionerne på området, faseinddelt transitionsforløb, redskaber der kan anvendes i forløbet fx til vurdering af den unges modenhed og parathed samt samtaleteknikker, organisatoriske forudsætninger for det gode transitionsforløb mv. Sundhedsstyrelsen har

derudover blandt andet taget udgangspunkt i Region Hovedstadens 'Vejledning for overgange på psykiatriområdet', NICE¹ guideline 'Transition from children's to adult services' mv. – se endvidere referencelisten.

Flere steder 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 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 kommissoriet for arbejdsgruppen i bilag 1. Derudover er der indhentet input fra fagpersoner på området.

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

1.1. Læsevejledning

Rapporten indeholder:

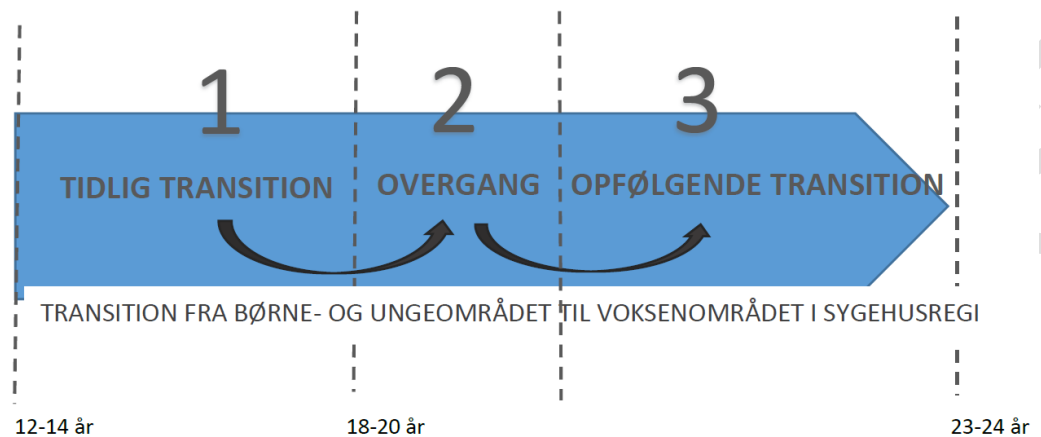
Et introducerende kapitel (kap. 1), hvor baggrund, formål, målgruppe, definitioner, lovgivning og vidensgrundlag beskrives.

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 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 bør iværksættes ift. at støtte den unge i den gradvise større egenomsorg og -mestring af sygdommen frem mod overgangen og forløbet derefter. Kapitel

¹ 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.

4 beskriver selve overgangen, med 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 børneunge- 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 samt andre relevante fagpersoner fx diætister til at varetage transitionsforløbene. Fagpersonerne bør have kompetencer målrettet transition for unge med kroniske eller længerevarende sygdomme.
- Alle sygehuse bør organisere konsultationer/samtaler, der fremmer de unges selvstændiggørelse fra 12-14 årsalderen og involverer dem aktivt i forløbet.
- Alle sygehus bør lave klare aftaler for, hvordan unge med særlige behov, herunder komorbiditet og/eller væsentlige psyosociale udfordringer, håndteres i overgangen.

2.1. Planlægning

Transition af den unge patient 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 i forhold til 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 sådan en grad, at den unge har den fornødne kompetencer til at kunne overgå fra behandling på børne- og ungeområdet til voksenområdet. For at transitionen kan lykkes, er det nødvendigt, at sygehusene planlægger, hvordan transition skal foregå, hvordan der samarbejdes tværfagligt, sikrer at de sundhedsprofessionelle har kompetencer vedr. transition, at der er rammer for at kunne afholde samtaler og konsultationer med de unge, herunder

split-visits, 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, herunder konkretisering af de forskellige faser i transitionsforløbet, indsatser, aldersafgrænsninger, hvilke fagpersoner der bør indgå, strukturering af forløbet i forhold til de unges behov, mål for de fysiske rammer samt samarbejdsaftaler.

Et transitionsforløb bør være en struktureret proces, der kan strække 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 med forudsigelighed og dermed tryghed for patienter og pårørende.

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 særsomt 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, eller 'ungespor' - forløb med særligt fokus på unges problemstillinger, og hvor de unge er adskilt fra de mindre børn. 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, fx vil det ikke være hensigtsmæssigt ift. nogle psykiske lidelser. 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.

Organiseringen og struktureringen af transitionsforløb kan således etableres på forskellig vis, blandt andet afhængig af hvilke 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-/unge- 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 desuden er der eksempler på enkelte eksisterende organiseringer og tiltag i kapitel 6.

2.3. Tværfagligt samarbejde

Et godt transitionsforløb forudsætter et tværfagligt samarbejde mellem børne/unge- og voksenregi, med inddragelse af relevante kompetencer i forhold til den pågældende sygdom, herunder læger og sygeplejersker. Det er væsentligt, at der indgås aftaler for samarbejdet om transition, såvel internt i de pågældende afdelinger såvel som mellem børneungeafdelinger og voksenafdelingerne. 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 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.

2.4. Kontinuitet og kompetencer

En vigtig forudsætning for at skabe tryghed i transitionsforløbet er, at der er fokus på gode relationer og god kommunikation mellem de unge og de sundhedsprofessionelle. For at de unge kan få en tryk og god tilknytning til hhv. børne- 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 føler sig i stand til at stille spørgsmål.

Der kan med fordel nedsættes et team med repræsentanter fra børne-/ungeafdelingen og voksenafdelingen for den enkelte unge med henblik på fordeling af ansvar samt deling af viden og erfaringer. Der kan endvidere udpeges en navngiven kontaktperson/koordinator (fx en sygeplejerske) fra børneafdelingen, som bl.a. har ansvar for, at den enkelte patients transitionsforløb skrider planmæssigt frem. Det bør endvidere tydeliggøres for den enkelte unge, hvilke sundhedsprofessionelle, der har ansvar for hvad i forløbet. Dette bidrager til at skabe tryghed for den unge.

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. 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
- 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 mistrivsel og komorbiditet
- At inddrage forældrene og/eller andet relevant netværk, samt hjælpe dem til bedst muligt at kunne støtte den unge

2.5. 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. Derfor bør dialogen med den unge vedrørende sygdommen være ligeværdig, og desuden bør de unge gives de bedst mulige betingelser for at kunne deltage aktivt i dialogen. 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 (2,3):

- 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 den unge bl.a. i beslutningsprocesser.

I samtalen med den unge bør de sundhedsprofessionelle desuden tage hensyn til den unges psykosociale udvikling, og give plads til 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 (4-6). Samtaleteknikkerne bør tage udgangspunkt i, at den unge er ekspert i eget liv, eksempelvis ved hjælp af HEADS-modellen², som er en internationalt anerkendt model for samtale med unge om deres liv (anamnese), og som sikrer, at de sundhedsprofessionelle i samtalen kommer rundt om de vigtigste emner i forhold til den unges trivsel. Modellen kan således anvendes til den rutinemæssige anamnese og afdækning af væsentlige psykosociale belastninger i løbet af transitionsforløbet. De unge kan eventuelt forberede sig inden konsultationerne på sygehuset, fx ved at udfylde spørgeskemaet hjemmefra.

2.6. '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 der deles op i både tid, hvor der gennemføres samtaler med den unge og forældrene samtidigt, og tid hvor der samtales med den unge alene.

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 (7). 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

² <https://vip.regionh.dk/VIP/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://vip.regionh.dk/VIP/Slutbruger/Portal.nsf/Main.html?open&unid=XAAC4E1B03CEAF8E9C1257BC700382F6E&dbpath=/VIP/Redaktoer/130132.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>

begynder at tilbyde kortere alene-samtaler med unge omkring 12-års alderen, og at den individuelle tid gradvist forlænges (se kapitel 3 vedr. tidlig transition) (1,8).

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

- Træne den unge i at møde læger og sygeplejersker 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

2.7. Unge med særlige behov

Nogle unge har særlige behov, som der bør være opmærksomhed på i tilrettelæggelsen af transitionsforløbet. Disse kan kræve koordinering med andre afdelinger/instanser ud over den behandlingsansvarlige voksenafdeling, hvilket ligeledes bør planlægges løbende i transitionsforløbet, herunder i forbindelse med selve overgangen. Det kan eksempelvis være i forhold til:

- 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 væsentlige psykosociale udfordringer ud over deres grundsygdom, kan have brug for tidlig inddragelse af netværks- eller kontaktpersoner udenfor sygehusregi, som de har tillid til. I forhold til transition for unge med komorbiditet kan samarbejdet mellem somatikken og psykiatrien styrkes ved hjælp af samarbejdsaftaler – se også afsnit 4.2.

2.8. 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:

- Parathedstjekliste/-vurdering (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

- Børneafdelingerne bør påbegynde transitionsforløbet omkring 12-14 års alderen efter en individuel vurdering af parathed og modenhed. Indsatsen bør have fokus på den unges gradvise selvstændiggørelse og mestring af egen sygdom
- Børneafdelingerne bør gradvist indføre 'split-visit'-konsultationer, der både indeholder selvstændig tid med den unge, og tid hvor forældre er til stede
- Børneafdelingerne bør anvende en tilgang til de unge, 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 2) kan anvendes.
- Børneafdelingerne bør introducere de unge for patientrettigheder, herunder ændringer ved 15 år, inkl. begrænset tavshedspligt, informeret samtykke og aktindsigt, jv. afsnit 1.4. Desuden bør der være fokus på løbende vurdering af behov for psykosocial støtte, herunder særlige behov for inddragelse af andre samarbejdsparter
- Børneafdelingerne bør løbende inddrage forældre og/eller netværkspersoner, herunder informere dem om, hvordan de kan støtte den unge i takt med dennes udvikling

3.1. Vurdering af tidspunkt for påbegyndelse af transition

Internationale retningslinjer peger på, at et transitionsforløb bør starte omkring 12-års alderen og senest i 13-14 års alderen (1,8). Det præcise tidspunkt tilpasses individuelt med udgangspunkt i en vurdering af den unges udviklingsmæssige niveau, herunder kognitiv og følelsesmæssig parathed og modenhed, og ikke kun ud fra den unges alder. Desuden bør det vurderes, hvor den unge er i

sin sygdomsudvikling og –behandling, da det er mest hensigtsmæssigt, at transitionsforløbet startes i en relativt 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 pågældende diagnose tages i betragtning (2). Vurderes den unge at være parat og moden til transition, påbegyndes transitionsforløbet.

Det bør herefter løbende vurderes, i hvilket tempo processen bør forgå. I vurderingerne af den unge er det desuden vigtigt, at der er fokus på, hvordan den unge trives med sygdommen. Trives den unge ikke med sygdommen, kan det påvirke livskvaliteten væsentligt og dermed mestringsevnen på længere sigt.

3.2. Tidlig påbegyndelse af transition

Rettidig forberedelse og relationen til de fagprofessionelle er kernen i transitionen og afgørende for trygge, sammenhængende forløb. Formålet i denne fase er således at forberede den unge på, at han eller hun på sigt skal overtage ansvaret for eget sygdomsforløb. Derfor bør der være fokus på at give den nødvendige viden, indsigt og empowerment til at kunne varetage egenomsorg. I denne proces er forældrene eller netværkspersoner vigtige samarbejdspartnere, da det ligeledes kræver viden og indsigt for forældrene at kunne give den nødvendige støtte.

Det er vigtigt at understrege, at alle de 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 er 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.

3.3. Samtalen med den unge

Transitionen bør tilpasses den unges udvikling (modenhed, kognitive formåen), blandt andet ved måden at kommunikere på, se afsnit 2.5. Der bør afholdes udviklingstilpassede split visit-konsultationer med den unge og dennes forældre, 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 forældrene også er tilstede (se kapitel 2), bør introduceres tidligt i transitionsforløbet.

Både den unge og forældrene skal inddrages og informeres om 'split visit' konsultationer, så alle føler sig trygge ved konsultationsformen. Der kan med fordel startes med korte samtaler, så overgangen bliver glidende. Selvstændige samtaler med sundhedspersoner er med til at skabe et tillidsfuldt rum, hvor den unge tør dele bekymringer, fx om skole, venner og sociale relationer. Det bør tydeliggøres over for forældrene 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. Den unge og forældrene bør informeres om 'split visit' konsultationen forud for afholdelsen, så de har mulighed for at forberede sig, og at forældrene eller netværkspersoner får mulighed for at orientere personalet om barnets/den unges dagsform den pågældende dag.

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 kunne 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 sygedomsforståelse, fysiske såvel som psykiske begrænsninger og fremtidige mål. Samtidig kan det give plads til nysgerrig interesse for den unges liv, fx via HEADS modellen (bilag 2). En parathedstjekliste (bilag 3) kan også benyttes som et oplæg til samtalen med den unge og forældrene 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 samarbejdsparter eller andre aktører.

Såfremt det 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, praksitiserende læge m.fl., hvor den unge og forældrene også deltager. Inddragelse og støtte fra det lokale netværk er også vigtig 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 digitale løsninger (fx Skype), 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, familien/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 netværkspersoner bør derfor fortsat aktivt inddrages i samarbejdet i forhold til at kunne støtte den unge. De har samtidig brug for at føle sig trygge i transitionsforløbet med information om, hvordan det 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 o.l., 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 (7,9).

Det er således forældrenes og/eller netværkspersonernes opgave og ansvar 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.

HØRINGSUDKAST

4. Overgangen (fase 2)

Anbefalinger

- Det er afgørende, at overgangen sker i tæt og aftalt samarbejde mellem børne-/ungeafdelingen og voksenafdelingen, og der bør udpeges en kontaktperson i børne-/ungeregi, som er ansvarlig for, at overgangen forløber glidende
- 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-/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
- 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.

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 og først efter evt. større begivenheder i den unges liv.

Vurderingen af den unges parathed til overgangen bør foretages tidligst 6-12 måneder forinden. En parathedstjekliste (bilag 3) kan med fordel anvendes til vurderingen af den unges udvikling og parathed. Det er vigtigt at være opmærksom på eventuel anvendelse af forskellige behandlingstilgange og -metoder i henholdsvis børne-/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.

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

4.2. Ansvarlig kontaktperson og overgangsplan

I forbindelse med overgangen bør der udpeges en kontaktperson i børne-/unge-regi, som er ansvarlig for at skabe en tryk overgang for den enkelte unge. Kontaktpersonen har en vigtig opgave i at sørge for koordinering af opgaver og ansvar mellem det gamle og nye behandlerteam, samt kommunen hvis relevant.

Behandlerteamet, herunder den patientansvarlige læge, bør i samarbejde med den unge, familie/netværkspersoner og kontaktpersonen, 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 på voksenområdet sammen med yderligere relevant information.

Ved overgang til anden afdeling, fx i forbindelse med behandling af komorbiditet, bør der være kontakt til voksenafdelingens team/kontaktperson forinden samt mulighed for, at den unge kan få enkelte konsultationer med det kendte personale på børne-/ungeafdelingen efter overgangen ved behov. Samarbejdet mellem 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 ungdomsafdelingen 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 fra behandling på børneområdet til voksenområdet i sygehusregi kræver således et tæt samarbejde mellem de involverede afdelinger/centre og en aktiv inddragelse af den unge og familie/netværkspersoner, så skiftet til andre behandlere og anden behandlingsintensitet sker tilrettelagt og velovervejet (1,8,9).

Organiseringen af dette samarbejde kan foregå på forskellig vis, afhængig af ressourcer, og hvor det praktisk kan lade sig gøre. Børne-/ungeafdelingen og voksenafdelingen er ikke nødvendigvis placeret på samme matrikel, hvilket kan være udfordrende for et tæt samarbejde og derfor kræver 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 teams. Den unge kan i den forbindelse få skriftligt/elektronisk materiale om det nye behandlingssted. Dette med henblik på at lære det nye behandler-team 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-/ungeafdelingen indtil det første fremmøde i voksenafdelingen.

Derudover anbefales det, at den unge ser den samme læge/sygeplejerske minimum to gange efter overgangen for at sikre kontinuitet. 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-/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-/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 overgangen kan her fx være mellem 18 og 24 år. Det formelle behandlingsansvar kan overgå midtvejs i forløbet, fx når den unge fylder 20 år, men begge parter er derudover 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-/ungeregi vil kunne varetage nogle af de indsatser, der sædvanligvis varetages i voksenregi og dermed aflaste teamet i voksenregi
- Forskellige fagpersoner fra hhv. børne-/ungeregi 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-/ungeafdeling og voksenafdeling afhængig af det aktuelle behov

Se endvidere eksempler på organisering i kapitel 6.

4.4. Unges rettigheder

Unges rettigheder ændrer sig efter de fylder 15 år, og det er derfor vigtigt at gennemgå disse rettigheder med den unge og forældrene, herunder patientrettigheder, rettigheder og støttemuligheder i skolevæsenet/uddannelsessystemet, rettigheder i forhold til forældreansvarsloven, herunder håndtering af sundhedspersoners tavshedspligt over for forældre mv. Se i øvrigt afsnit 1.4.

4.5. 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. Der bør så vidt muligt indtænkes forældre-/netværksmøder i transitionsforløbet.

5. Opfølgende transition (fase 3)

Anbefalinger

- 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/eller der er ændringer i dette, og om der er behov for 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 samt have opmærksomhed på, om den unge har behov for forældreinddragelse, og hvordan forældrene 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, diætist, fysioterapeut m.fl. ved særlige behov for støtte og/eller om der er behov for inddragelse af det lokale netværk, fx via netværksmøder
- Voksenafdelingen udpeger en kontaktperson for den unge

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, sex/ferilitet, par-/familiedannelse, 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 at give dem viden, færdigheder og handlekompeter, 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. Transitionsteamet bør derfor vise interesse for den unges dagligdag samt tanker og følelser vedrørende sygdommen, fx med udgangspunkt i HEADS-modellen (bilag 2). En vigtig opgave for transitionsteamet er fortsat at give den unge voksne plads i konsultationerne til at tale frit om det, der fylder her og nu.

5.2. Inddragelse af forældre og/eller netværkspersoner

Den unge voksnes trivsel og udvikling i forhold til sygdommen 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 tværfaglig indsats med inddragelse af socialrådgiver, psykolog, diætist med flere, ligesom der kan være behov for at inddrage lokale professionelle aktører omkring den unge. 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 desuden fortsat være fokus på, hvordan forældrene bedst støtter den unge voksne i at leve med og mestre sygdommen.

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 transitionsteamet 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 i forhold til at sikre tryk og kontinuitet. En løsning kan være, at den unge ser den samme læge/syge-

plejerske minimum de første to konsultationer efter overgangen. En anden løsning kan være, at den unge ser de samme sundhedspersoner frem til 24-års alderen. Se endvidere eksemplerne i kapitel 6.

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 styrke 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 års alderen 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 ungeteamet, sygeplejersker, en klinisk diætist, en diabetes psykolog, en socialrådgiver samt en børne- og ungespsykiater.

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.

[Flere eksempler indsættes – indsend gerne eksempler på gode transitionsforløb på psykiatriområdet og andre somatiske sygdomsområder]

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) Teilmann G BK. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. *Ugeskrift for Læger* 2013;175:1942-45.
- (3) Ambresin A, Bennett K, Patton G, Sancil 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.
- (4) 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.
- (5) 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.
- (6) 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.
- (7) 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.
- (8) 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.
- (9) 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.
- (10) Campbell et al: Transition of care for adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Apr 29;4:CD009794. doi: 10.1002/14651858.CD009794
- (11) Gabriel P et al. Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care. Transition Interventions: A Systematic Review. *J Pediatr* 2017; 188: 263-9

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Kommissorium

Bilag 2: Forslag til spørgsmål efter HEADs modellen

Bilag 3: Parathedstjekliste

HØRINGSUDKAST

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 Diabetesbehandlingsplan 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 vareretagelse 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 omvendt³.

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. Sundhedsstyrelsen udarbejder en model for den gode transition, der tager udgangspunkt i de to ovennævnte politiske initiativer, men som kan anvendes bredt i sundhedsvæsnets på

³ Teilmann G, Boisen K. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. Ugeskr Læger 2013; 175:1942-45

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.

Arbejdsgruppens sammensætning

- Anette Hougaard, Dansk Sygepleje Selskab
- Charlotte Nielsen, Dansk Socialrådgiverforening
- Henrik Ingemann Andersen
- Ida Astrup Jørgensen, Diabetesforeningen
- Jakob Paludan, Region Midtjylland
- 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
- Rikke Nymark Hansen, Dansk Selskab for Børne- og Ungdomsdiabetes
- Sabine Schade Jacobsen, Region Hovedstaden
- Signe Ventzel, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark
- Sine Lyons, Danmarks Bløderforening

- Sofie Thor Andersen, Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade, LMS
- Sten Lund, Dansk Endokrinologisk Selskab
- Susanne Straadt, Dansk Sygepleje Selskab
- Søs Schack Nielsen, Sundheds- og Ældreministeriet

Fra Sundhedsstyrelsen:

- Cecilie Juul, Sundhedsstyrelsen (formand)
- Amra Reko, Sundhedsstyrelsen
- Ida Thorborg Monrad, Sundhedsstyrelsen

Bilag 2: Forslag til spørgsmål efter HEADs modellen

Tag udgangspunkt i det, den unge vil tale om

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-/hadefag")? 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: spisevaner og kropsopfattelse - 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, hvornår)? Hvad gør dig glad? Begrænser din sygdom dine fritidsinteresser? Ved dine venner, du er syg – og hvad ved de?

Drugs: tobak, alkohol og illegale stoffer - Er der nogle af dine venner, som ryger / drikker alkohol? Ryger du? Drikker du? 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 nogen, der er bekymrede over, hvor meget du drikker? Er der nogle af dine venner, der bruger stoffer? Hvad med dig (hvilke, hvordan og hvor ofte)?

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? Er der nogen i klassen, der bliver mobbet? Er du nogensinde blevet slået eller rørt ved på en måde, som var ubehagelig? Hvordan kommer du hjem fra fest? Er du selv eller andre nogensinde kommet til skade ved en ulykke, fordi du havde drukket/var påvirket?

Selfharm/depression: 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?

Bilag 3: Parathedstjekliste

Parathedstjekliste



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				

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 kender telefonnummeret og telefontid hos min praktiserende læge				
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				

Transition	Nej	Næsten	Ja	Noter
Jeg kender min transitionsplan				
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 forskellene på børneafdelingen og voksenafdelingen				
Jeg har booket min første aftale på voksenafdelingen				

2. udgave, marts 2018

