

Den betydningsfulde involvering

Anbefaling 4: Involvering af den unge

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

Hovedbudskab:

Involvering er afgørende for at skabe ejerskab hos den unge – uanset om det handler om behandlingsrutiner eller håndtering af symptomer. Hvis behandlingen skal lykkes, er det vigtigt at vide, hvad der er vigtigt for den unge.

Hvorfor skal vi involvere den unge

Unge skal aktivt inddrages i beslutninger om deres behandling og opfordres og støttes til at stille spørgsmål om deres sygdom og behandling.

- Fordi unge gradvist skal have kompetencer til at overtage ansvaret for behandling fra forældrene.
- Fordi inddragelse medfører større tilfredshed med behandlingen, øger den unges viden om sygdom og behandling, og er med til at øge behandlingsadhærens (9).
- Fordi, det er den unge over 15 år, der kan give informeret samtykke til behandling (sundhedsloven §17).
- Fordi unge har svært ved at stille de spørgsmål, der giver flest bekymringer (6).

Unge skal rutinemæssigt have udviklingstilpasset rådgivning og vejledning og informeres grundigt om sygdom og behandling inkl. indikation og virkning, bivirkninger, interaktioner, så de kan træffe informerede beslutninger m.m.

- Fordi viden om sygdom og behandling er nødvendigt for at have kompetencer til at passe en behandling.
- Fordi sundhedslovens § 16 foreskriver, at informationen skal gives løbende, forståeligt, hensynsfuldt og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger mht. alder, modenhed, erfaring m.v.
- Fordi hver fjerde ung med kronisk somatisk sygdom ikke føler, at de ved nok om egen diagnose (15).
- Fordi mange unge udtrykker behov for at få gentaget information i takt med deres gradvise kognitive udvikling (4).
- Fordi de unge ændrer livsstil og vaner i løbet af deres psykosociale udvikling, hvilket kan have betydning for behandlingen fx ved graviditet (10).
- Fordi 16-21 % af adspurgte unge med kræft har oplevet, at kun nogle eller ingen sundhedsprofessionelle har givet dem information om sygdom, behandling og undersøgelser på en forståelig måde (14).

Hvordan kan vi involvere den unge

Split-visit konsultationer

Samtalen ved split visit indeholder både selvstændig tid med den unge, og tid hvor forældrene er til stede. Forældrene kan være med i starten og/eller slutningen af samtalen og som minimum bør forældrene informeres til slut i samtalen. Split visit kræver en grundig introduktion af forældre og den unge, samt en gradvis opstart, så det er trygt for alle.

Formålet med split visit er at styrke den unges kompetencer, sygdomsviden og autonomi samt at give plads til den unges spørgsmål og eventuelle bekymringer.

Split visit-konsultationer:

- giver plads til selvstændig samtaletid med den unge og muliggør vurdering og styrkelse af den unges autonomi og selvstændiggørelse.
- giver den unge mulighed for at stille spørgsmål til sygdom, forløb, behandling og overgangen fra børne- til voksenafdeling.
- giver plads til nysgerrig interesse for den unges liv.
- muliggør samtidig involvering af forældrene og er med til at støtte en gradvis overdragelse af ansvaret.

Se informationsmateriale til forældre om split visit: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-enhed/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/hvorfor-vil-vi-gerne-tale-alene-til-hjemmesiden.pdf>

Parathedsliste

Tilbagevendende patientundervisning inkl. information og samtale om sygdom, behandling og egenomsorg er vigtigt - også for unge, der har været syge fra fødslen eller tidligt i livet. Undervisningen skal tilrettelægges efter de unges egne ønsker, interesser og udviklingstrin. En parathedsliste kan være et oplæg til samtale med den unge (og forældrene) om sygdom og egenomsorg og kan tydeliggøre de kompetencer, der er nødvendige i voksenregi. Det er vigtigt, at samtalen om kompetencer sker i en åben og tryk atmosfære, hvor de unge ikke føler sig hverken "kontrolleret" eller "til eksamen". Listen er derfor et oplæg til information og patientuddannelse i løbet af ungdomsårene.

Find en parathedsliste her:

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/parathedstjeklisten.pdf>

Spørgsmål, der kan involvere unge

Den unge kan nysgerrigt spørges ind til:

- Hvad er vigtigt, at vi taler om i dag?
- Hvor meget fylder din sygdom/behandling? – evt. opdelt på fysisk, psykisk, socialt inkl. uddannelse og fritid
- Hvor meget vil du vide om din sygdom?
- Hvad har du fået fortalt om din sygdom/behandling? Og må jeg fortælle dig lidt mere?

Ufuldendte sætninger

Den unge kan forberede sig inden en aftalt konsultation ved hjælp af ufuldendte sætninger.

Fx:

- Hvorfor skal jeg...
- Det værste jeg ved er at...
- Jeg undrer mig over at...
- Jeg har det bedst når...
- Hvad er planen for...
- Jeg tænker meget på at...
- Jeg synes det er svært at....
- Det vigtigste for mig er at...
- Jeg forstår ikke...
- Hvordan skal jeg...
- Er der andre der...
- Hvem skal jeg tale med om...
- Hvor får jeg hjælp til at...

(Spørgsmål er citeret fra vejledningen [Pulmonologi - Ungekonsultationer i CF ambulatoriet](#))

ViBIS – Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet

ViBIS er en del af Danske Patienter, som står for at indsamle, vurdere og formidle viden og erfaringer om inddragelse af patienter og pårørende. ViBIS har ikke værktøjer rettet særligt mod unge, men udvalgte værktøjer kan anvendes som inspiration til involvering af den unge i egen behandling.

- **Guide til personlig beslutning**
Er et generisk beslutningsstøtteværktøj, der kan støtte inddragelsen af patientens perspektiver, tanker og bekymringer relateret til egen behandling. Værktøjet er rettet patientens beslutning, men skal udfyldes sammen med en sundhedsprofessionel.
Link til værktøjet: <https://danskepatienter.dk/vibis/vaerktoejer-til-inddragelse/vaerktoejer-til-faelles-beslutningstagning/guide-til-personlig>
- **Den brugerinddragende dialog**
Er et dialogstøtteredskab, der skal hjælpe den sundhedsprofessionelle til at rammesætte en dialog, hvor både de sundhedsfaglige og patientens perspektiver inddrages ligeværdigt.
Link til værktøjet: <https://danskepatienter.dk/vibis/vaerktoejer-til-inddragelse/dialogstoette/den-brugerinddragende-dialog>

Læs mere i de øvrige faktaark:

- Unges patientrettigheder: Se faktaark "De rette ord til det rette udviklingstrin"
- Samtaleværktøjer: Se faktaark "De rette ord til det rette udviklingstrin"
- Screening vedr. mental sundhed: Se faktaark: "Det altafgørende ungdomsliv og mental sundhed"
- Transition og split visit: Se faktaark "Den gradvise autonomi og trygge transition"