

Den gradvise autonomi og den trygge transition

Anbefaling 5: Fokus på autonomi og transition

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

Hovedbudskab:

Der sker mange forandringer og skift, når man er ung. Man er på én gang ved at blive selvstændig, men ofte stadig afhængig af sine forældre. Det er derfor vigtigt at støtte både unge og deres forældre i en gradvis transition, så overgangen til livet som voksen patient sker planlagt og trygt.

Hvorfor fokus på autonomi og transition

Personale skal understøtte og respektere den unges gradvise autonomi (selvbestemmelse), herunder støtte den unges egenomsorg og handlekompetencer.

- Fordi udvikling af autonomi og gradvis selvstændighed er en vigtig milepæl i ungdomsårene.
- Fordi unge med alvorlige og kroniske sygdomme gradvist skal opnå kompetencer til egenomsorg.

Unge skal rutinemæssigt tilbydes split-visit konsultationer med sundhedsprofessionelle (dvs. både tid med og uden forældrene).

- Fordi split visit konsultationer er en central del af et transitionsprogram (25).
- Fordi det giver plads til selvstændig samtale tid med den unge og muliggør vurdering og styrkelse af den unges autonomi og selvstændiggørelse.
- Fordi det giver den unge mulighed for at stille spørgsmål, der ellers kan være svære at stille, når det gælder sygdom, forløb og behandling.
- Fordi det giver plads til nysgerrig interesse for den unges liv.
- Fordi det muliggør samtidig involvering af forældrene og er med til at støtte en gradvis overdragelse af ansvaret til den unge.
- Fordi i alt 53 % blandt unge med hjertesygdom angav, at de *ikke* oplevede split-visits i 15-17-årsalderen (26 % kan ikke huske det) (17).
- Fordi det kan være svært for forældre at vide, hvordan de bedst kan støtte deres barn med alvorlig eller kronisk sygdom i ungdomsårene.

Unge skal tilbydes veltilrettelagte transitionsforløb (forberedelses- og overgangsforløb) fra børne-unge-regi til voksenregi.

- Fordi etablering af transitionsforløb for unge med kronisk sygdom er en kerneopgave i pædiatrien (26).
- Fordi der er mange udeblivelser og drop-outs i overgangsfasen (8).
- Fordi en dårlig planlagt overgang er associeret med øget risiko for lav behandlingsadhærens, udeblivelser og alvorlige komplikationer (3).
- Fordi veltilrettelagte transitionsforløb er associeret med bedre adhærens (både behandling og opfølgning/kontrol), livskvalitet (HR-QoL), sygdomsviden, transitionsparathed, patienttilfredshed, sygdomsspecifikke mål (fx HbA1C/BMI) og brug af sundhedsydelser (fx akutte indlæggelser og indlæggelsestid) (12, 20).
- Fordi der ses øget morbiditet i ungdomsårene. Fx ses øget risiko for afstødning/organsvigt blandt unge efter nyretransplantation (2).
- Fordi overgangsfasen medfører bekymringer hos mange forældre (27).
- Fordi mange af de kompetencer, man skal have som voksen patient, først opnås i de tidlige voksenår (> 18 år) (22).

Hvordan sætter vi fokus på autonomi og transition

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 ansvaret.

Se vejledning om split visits: [Split visit samtaler](#)

Tavshedspligt

Link til Region Hovedstadens pjece til unge om tavshedspligt:

<https://publikationer.regionh.dk/pdf/full-3433/tavshedspligt-for-unge.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>

Transitionsforløb

Planlægning og gennemførelse af systematiske transitionsforløb for unge med kroniske sygdomme er en kerneopgave i pædiatrien jf. specialeplanen fra 2017.

Sundhedsstyrelsen har i 2020 udgivet anbefalinger for transitionsforløb fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Transition-sygehusregi/Anbefalinger-for-transition-fra-boerne--og-ungeomraadet-til-voksenomraadet-i-sygehusregi>

Dansk Pædiatrisk Selskab har udarbejdet en retningslinje om transition og overgang til voksenafdeling: http://paediatri.dk/images/dokumenter/Retningslinjer_2019/transition_og_overgang_til_voksenafdelingen_efter_horing_300718.pdf

Ungdomsmedicinsk Videnscenter har en hjemmeside med materiale til unge, deres forældre og sundhedsprofessionelle: www.transitionsforløb.dk

Der findes flere internationale generelle retningslinjer (se referenceliste) samt talrige diagnosespecifikke retningslinjer og en del evidens for effekten af strukturerede transitionsforløb (12, 20).

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"
- Redskaber til involvering: Se faktaark "Den betydningsfulde involvering"