

Prinsipper for gode overganger fra barneorienterte til voksenorienterte tjenester i Helse Nord



Innhold

1. Forberedelsene må begynne tidlig	4
2. Ungdom må få medvirke	5
3. Ungdommen og pårørende må ha god tilgang på informasjon og opplæring	6
4. Tjenestene må ta utgangspunkt i ungdommens behov og være fleksible	6
5. Helsepersonell må ha kunnskap om ungdoms behov	8
6. Det må være godt samarbeid mellom sykehus, kommune og skole	9
7. Å ta vare på pårørende er å ta vare på pasienten	10

Livet vårt er kanskje ikke helt forutsigbart, men det er viktig at behandlingen vår er det. Går ting galt i ungdomstiden drar vi gjerne med oss problemer over i voksen alder.

Overgangen fra barn til voksen i sykehuset må derfor ikke gå galt. For å sikre trygge og gode overganger må helsepersonell ta utgangspunkt i ungdommens særskilte behov, og helse-tjenestene må ha gode systemer og rutiner og kunnskapsrike medarbeidere.

*Prinsippene er utarbeidet av Ungdomsrådene i Helse Nord
(Nordlandssykehuset, UNN og Finnmarkssykehuset).*

1. Forberedelsene må begynne tidlig

Ungdommen må tidlig få kunnskap om hva som skal skje i overgangen til voksenorienterte tjenester. Ungdom må gjennom hele prosessen føle seg trygg, bli ivare tatt, sett og hørt. Forutsigbarhet og god forberedelse gir kontroll, samtidig som det legger grunnlaget for god medvirkning og mestringsfølelse.

Dette prinsippet kan møtes ved å:

- Starte dialogen om overgangen i god tid før den er forventet å skje (minimum 6 md.). Informasjon må gjentas flere ganger og ungdom må gis mulighet til å velge videre behandling når dette er aktuelt.
- Møte ny behandler før oppstart sammen med gammel behandler (overføringssamtale).
- Sikre at ny behandler har kunnskap om pasientens sykdomshistorie.
- Sørge for at helsepersonell har kunnskap om pasientens aktuelle hjelpemidler, og at disse er på plass før pasienten kommer (teleslynge, telefontolk, fysisk tilrettelegging mv.).
- Tilby omvisning på den nye enheten.
- Unngå ventetid på oppstart av voksenorienterte tjenester.
- Involvere pasientens pårørende, når ungdommen ønsker det og spesielt hvis ungdommen har kommunikasjonsvansker.

2. Ungdom må få medvirke

Ungdom trenger å være med på å bestemme over egen behandling. Det gjør at vi føler at vi kan mestre livet, og det gir oss eierskap til egen sykdom. Vi ønsker å ta ansvar. Vi ønsker å helsepersonell alltid skal ta utgangspunkt i spørsmålet «Hva er viktig for deg?». Men gi oss tid til å bli trygg. Det er først når ungdom blir trygge at reell medvirkning er mulig.

Dette prinsippet kan møtes ved å:

- Gi informasjon om mulige behandlingsvalg, både skriftlig og muntlig.
- Ha god informasjon på nettsidene deres.
- Ha en diskusjon om hva andre skal få vite om meg og hvem jeg vil ha med meg på hva.
- Ta hensyn til skole og fritid når dere setter opp timer til behandling.
- Legge til rette for medvirkning, uavhengig av funksjonsnivå.
- Spørre oss om hva vi syns om behandlingen.
- Ha systemer og en brukervennlig klageinstans slik at ungdom kan få mulighet til å bytte behandling om vi ikke syns det fungerer godt nok.

” Det er fire behov ungdom på sykehuset ønsker å oppleve: samarbeid, kjærlighet, ydmykhet og trygghet.

Ungdomsrådet Finnmarkssykehuset, 2020

3. Ungdommen og pårørende må ha god tilgang på informasjon og opplæring

Å ha kunnskap om sykdommen gjør det lettere å forstå seg selv og andre og gir ungdom større mulighet til å ta kontroll over eget liv og helse. Det kan være vanskelig å finne fram til nødvendig informasjon selv, og ofte enda vanskeligere å forstå den. Helsepersonell er ansvarlige for å forklare de forskjellige tilbudene og tjenestene til pasienten på en måte de forstår og kan forholde seg til. Informasjonen må tilpasses språkbakgrunn, alder, funksjons- evne og modenhetsnivå. Hele familien trenger informasjon og opplæring.

Dette prinsippet kan møtes ved å:

- Utvikle en sjekkliste med nødvendig informasjon for pasienter som fyller 18 år (taushetsplikt, egenandel, tilbud om ledsager og tilknytting til avdeling).
- Tilby kunnskap om tjenester og tilbud for ungdom og voksne, og ha denne informasjonen enkelt tilgjengelig på sykehusets nettside.
- Ha en oversiktlig journalføring.
- Gi pasienten god opplæring om rettighetene de har, og hva de har krav på.
- Ha samtaler med ungdommen om forhold som er viktig for ungdom, inkludert seksuell helse.
- Gi informasjon om pasientorganisasjoner.
- Utvikle lærings- og mestringskurs for ungdom.

4. Tjenestene må ta utgangspunkt i ungdommens behov og være fleksible

Sykehus må tilby en helhetlig og fleksibel behandling som tar utgangspunkt i ungdommens særskilte behov. Det betyr blant annet at ungdom som trenger hjelp må tilbys hjelp fort. Som ungdom har en ikke tid til å vente flere måneder på å få hjelp. Et ungdomsliv er kort, voksenlivet er lengre. Det er så mye

man har lyst å gjøre, og så mye man kan gå glipp av. Det er heller ikke greit å måtte være på sykehuset når du egentlig skulle vært på skolen. Du går glipp av fag, du går over fraværsgrensa og du blir mange ganger så utmattet av behandlingen at du ikke har noe å gjøre på skolen etterpå.

Dette prinsippet kan møtes ved å:

- Alltid ta utgangspunkt i ungdommens perspektiv og ikke tro at du vet hva ungdom trenger, spør!
- Tilby behandling på ettermiddagstid og opprett ungdomspoliklinikker (for eksempel 15-25 år)
- Ha egne ungdomsrom (aktivitetsrom som ikke ser sykt trist ut).
- Utvide aldersgrensen på barneavdelingen og prioriter å legge inn flere ungdommer på samme rom (men spør først).
- Tilby kontaktlege/kontaktperson.
- Ha psykiatriske sykepleiere i somatiske helsetjenester.
- Få lov å ha med seg pårørende eller sykepleier man kjenner med i samtaler med lege helt til en føler seg komfortabel med å være alene.
- Ha en brukervennlig klageinstans i tilfelle man ikke har kjemi med ny behandler. Det er ikke lett for ungdom å klage på behandlingen mens du ser behandleren i øynene.
- Ha et mestringsfokus samtidig som en behandler sykdommen/symptomene. Helsepersonell må sette seg inn i pasientens liv også utenom det medisinske. Snakk med oss om fortid, nåtid og muligheter i framtiden. Ikke ha fokus på bare en kroppsdel eller ett symptom av gangen og det som skjer i behandlingsrommet her og nå. Se helheten. Se den enkelte.

5. Helsepersonell må ha kunnskap om ungdoms behov

Ungdomstiden er helt spesiell. Vi utvikler oss raskt, vi modnes og forandres fra dag til dag. Alt er i endring, og spesielt i overgangen til voksenorienterte tjenester er det mye som skal endres på en gang. Da kan det lett bli for mye for mange, og i verste fall kan man falle ut av både behandlingen og systemet. Ungdom bør slippe å stå alene med helt nye behandlere i et helt nytt system.

Hvis helsepersonell opplæres til å tenke på ungdom som en egen pasientgruppe, og er oppmerksom på hvordan man kommuniserer godt med ungdom, kan man unngå at kravene som stilles til ungdom oppleves som for store, og forhåpentligvis unngå at behandlingen oppleves som for stressende til å fortsette.

Dette prinsippet kan møtes ved å:

- Ha kunnskap om å samtale med ungdom, inkludert samtaler om seksualitet og seksualtekniske hjelpemidler.
- Kunne fortelle om rettighetene ungdom har på en måte som er forståelig og hjelpsom
- Ha kunnskap om at det å ikke få ha med seg foreldrene sine til behandlingen kan være en stor bekymring



Det som er best for mange, er ikke nødvendigvis bra for meg. Voksne har en tendens til å tenke at ungdom er sånn og slik. Men bare jeg vet hvem jeg er og hva mine behov er. Derfor er det så viktig å bli møtt som et individ og ikke en statistikk.

Ungdomsrådet UNN, 2019

6. Det må være godt samarbeid mellom sykehus, kommune og skole

For ungdom som mottar tjenester fra flere instanser er det viktig at disse har en helhetlig tilnærming og god kontakt med hverandre. Tjenestene må ha god kunnskap om hverandre, samarbeidskultur, gjerne felles møtepunkt og kursing. Det er trygt for ungdom om de forstår at helsepersonell samarbeider godt på tvers av enheter/klinikker og at helsepersonell fra voksenmedisinen har god kjennskap til de som jobber i BUP/Barneavdelingen (både hvem de er, og hvilke tilbud som finnes). Det er forvirrende når helsepersonell sier og mener forskjellige ting om hva som feiler deg, hva som er lurt å gjøre, og hvilken behandling du skal ha.

Ved overgangen fra barneorienterte til voksenorienterte tjenester bør kontakten opprettholdes og informasjon videreformidles, etter samtykke fra ungdommen. Helsepersonell bør snakke med ungdom også om ulempene ved å ikke dele noe informasjon.

Dette prinsippet kan møtes ved å:

- Gi skole og kontaktlærer informasjon om diagnose og behandling fra sykehuset, i samarbeid med pasienten.
- Ha tydelige rutiner for gode overganger.
- Avholde et overføringsmøte mellom involverte instanser, eventuelt ha en ansvarsgruppe.
- Når pasienten har sammensatte behov; tilby fast koordinator/kontaktperson.
- Utarbeide behandlingsplaner som evalueres regelmessig på et språk ungdom kan forstå.
- Dersom behandlere i barne- og voksenmedisinen har forskjellige meninger: snakk sammen først og snakk deretter med ungdommen (og deres nærmeste).

7. Å ta vare på pårørende er å ta vare på pasienten

Ingen er viktigere for oss enn våre nærmeste. Det er de som er glade i oss, deler hverdagslivet med oss, kjenner oss best og berøres av sykdommen. Det er viktig at familien skjønner hva ungdom trenger og hvordan de kan hjelpe på en god måte. Noen ganger tar foreldre/familien over oppgaver og avgjørelser som vi bør ta selv.

Dette prinsippet kan oppnås ved å:

- Spør hvordan ungdommen ønsker å involvere familien sin. Noen vil ikke ha dem med, andre trenger dem. Ungdom må få velge.
- Tilby familiesamtaler.
- Aktivt etterspørre hvordan familie påvirkes av situasjonen, og hvilke behov de har, inkludert søsken.
- Utvikle eget informasjonsmaterieill rettet mot foreldre og søsken.



Vi skulle gjerne sluppet å ha noe med dere å gjøre i det hele tatt. Men når det først er sånn at vi trenger dere, så er det viktig at dere hjelper oss sånn at sykdommen tar så liten plass som mulig livene våre. Da tenger vi å møte en helsetjeneste som ser akkurat det og hjelper oss med akkurat det.

Ungdomsrådet Nordlandssykehuset, 2017



Ungdomsrådet Nordlandssykehuset.



Ungdomsrådet UNN.



Ungdomsrådet
Finmarkssykehuset.

HELSE  NORD