



**PRISEN
FOR ÅRETS
PATIENT
OPLEVELSE
2025**

Indstillinger til Prisen for Årets Patientoplevelse 2025

Indstilling 1: Den Mobile Ernæringsenhed til unge med svære spiseforstyrrelser	4
Indstilling 2: Gruppeforløb for unge med reumatologisk sygdom	6
Indstilling 3: Unges stemmer i Psykiatrien	8
Indstilling 4: UngMod og UngSex – klinikker for seksuel sundhed.....	10
Indstilling 5: Stomiambulatoriet Esbjerg	12
Indstilling 6: Brugerstyrede indlæggelser i ungdomspsykiatrien: En indsats for fremtidens patientinddragelse	14
Indstilling 7: Lisvkræften.....	16
Indstilling 8: Urin HCG-kontrol efter medicinsk abort	18
Indstilling 9: Transitionsprojektet	20
Indstilling 10: Ungdomsmedicinsk Enhed.....	22
Indstilling 11: Transition fra unge til voksne.....	24
Indstilling 12: Klinik for seksuel sundhed	26
Indstilling 13: IBUKS - Interdisciplinær Behandling af Unge med Komplekse Smertetilstande	28
Indstilling 14: Mødefora for unge med uhelbredelig kræft.....	31
Indstilling 15: Ungepanelerne i Danmark.....	33
Indstilling 16: Den gode gave til unge patienter	35
Indstilling 17: Transitionsforløb for unge med diabetes	37
Indstilling 18: Transition fra barn til voksen med type 1-diabetes	39
Indstilling 19: Selvtteststander til test af klamydia og gonorré.....	41
Indstilling 20: Diabetes ungeambulatorium på Holbæk Sygehus	43
Indstilling 21: Smilehullet på afsnit B102 - en af Ungdommens røde kors hospitalscafeer i psykiatrien.....	45
Indstilling 22: Skræddersyet og systematisk ungetjek - en forbedring af den psykosociale indsats for unge med kræft.....	47
Indstilling 23: Ungeambassadører skaber ungevenligt sundhedsvæsen	49
Indstilling 24: Dagafsnit for Skolebørn og Unge - Viborg	51
Indstilling 25: Et ungevenligt AUH.....	53
Indstilling 26: Opstartsforløb for Børn og Unge.....	56
Indstilling 27: Behandlingstilbud til unge med funktionelle lidelser.....	58
Indstilling 28: Forløbssygeplejerske for unge mellem 18-35 år med en hjernetumor	60
Indstilling 29: Fælleskonsultationer fysisk og virtuelt for unge, som led i et transitionsforløb	62
Indstilling 30: ParTNerSTEPS (Parents in Transitions – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program)	64
Indstilling 31: Unge med kronisk sygdom i Børne- og Ungeambulatoriet Slagelse Sygehus, NSR ..	66

Indstilling 32: Mod!Kræft.....	68
Indstilling 33: OPUS YOUNG: Tidlig specialiseret behandling af børn og unge med psykose.	70
Indstilling 34: Virtual Reality (VR) briller som smertedistraktion til børn og unge	73
Indstilling 35: HR BERG – De unges sted	75
Indstilling 36: LIFE – et gruppeforløb for unge med kronisk og alvorlig sygdom	77
Indstilling 37: Fælles transitionsforløb for unge med diabetes i Steno Diabetes Center Aarhus	79
Indstilling 38: Ungementorordningen - Et brobyggerinitiativ mod et mere ungevenligt sundhedsvæsen.....	81
Indstilling 39: Lege- og kreheltene ved Børneulykkesfonden	83
Indstilling 40: MR skanning af børn og unge	85
Indstilling 41: Ungekliviken 'Pee or not to pee'	87
Indstilling 42: Forundersøgelse til operation for fjernelse af mandler som telefonkonsultation	89
Indstilling 43: Ambulatorium for Unge med Erhvervet Hjerneskade.....	91
Indstilling 44: Alt om min hjerne: Psykoedukation med formål at fremme indsigt, mestring og fællesskab for børn og unge med erhvervet hjerneskade på Børn & Unge, Sengeafsnit 6.....	93
Indstilling 45: En dedikeret indsats for børn og unges tryghed i det akutte besøg med sundhedsvæset.....	95

Indstilling 1: Den Mobile Ernæringsenhed til unge med svære spiseforstyrrelser

Titel på initiativet:

Den Mobile Ernæringsenhed til unge med svære spiseforstyrrelser

Ansvarlig leder:

Læge og PhD studerende Jeanie Meincke Egedal og Overlæge og Professor Rene Klinkby Støving

Afdeling og hospital:

Ernæringsenheden ved Odense Universitetshospital (OUH), Endokrinologisk Afdeling M.

Navn:

Tanja Juhl Mikkelsen

E-mail:

tanja.juhl.jensen@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4521569721

Starttidspunkt for initiativet:

Projektet startede i 2022 og blev permanentgjort pr. 1/1-2025.

Hvad er formålet med initiativet?

Initiativet blev igangsat som et svar på det øgede behov for specialiseret støtte til unge med svære spiseforstyrrelser. Mange unge med denne udfordring har behov for intensiv behandling og støtte, som ikke altid kan tilbydes via traditionelle indlæggelser. Den Mobile Ernæringsenhed (DME) blev oprettet for at tilbyde et alternativ til indlæggelse og give støtte til de unge i deres eget hjem, hvilket giver større fleksibilitet og mulighed for at tilpasse behandlingen til den enkelte patients behov. Initiativet blev muliggjort af midler fra Sundhedsstyrelsens Satspulje og har siden vist sig at være en effektiv løsning, både i forhold til at reducere hospitalisering og understøtte den enkeltes rehabilitering og livskvalitet. Der er et stærkt fokus på at inddrage den unge i deres egen behandling og gøre dem aktive deltagere i deres recovery-proces.

Hvordan er initiativet implementeret?

DME blev etableret som et specialiseret team bestående af somatiske sygeplejersker og læger, der tilbyder hjemmebesøg til unge med spiseforstyrrelser. Teamet leverer klinisk vurdering, ernæringsvejledning, sygdomshåndtering og monitorering af fysiske komplikationer. DME fungerer både som en overgangsordning efter udskrivelse fra hospitalet og som et alternativ til langvarige indlæggelser. Hjemmebesøgene har givet de unge mulighed for at modtage skræddersyet støtte i trygge omgivelser, hvilket har øget deres følelse af kontrol og ansvar for egen behandling. Denne tilgang er blevet godt modtaget og har givet målbare resultater i form af færre genindlæggelser og øget livskvalitet.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Initiativet har skabt betydelig værdi for både brugere og personale. For de unge patienter har DME muliggjort en mere skræddersyet behandling, hvor de har følt sig mere inddraget og ansvarlige for deres egen helbredelsesproces. DME har givet dem mulighed for at modtage støtte i hjemmet, hvilket har reduceret følelsen af stigmatisering, der ofte følger med indlæggelse. Resultaterne af både kvantitative og kvalitative undersøgelser viser en øget patienttilfredshed, færre indlæggelser og bedre livskvalitet. Patienterne rapporterer om større følelse af kontrol over deres sygdom og behandling, og mange nævner, at DME har hjulpet dem med at tackle overgangen fra hospital til hjem. For personalet har DME skabt et mere tværfagligt og fleksibelt samarbejde, der gør det muligt at adressere både de fysiske og psykosociale behov hos patienter med svære spiseforstyrrelser. Værdien af initiativet er dermed både funktionel (færre indlæggelser og bedre håndtering af spiseforstyrrelser) og menneskelig (øget tryghed og livskvalitet for patienter).

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet kan spredes til andre regioner og sundhedsenheder, da DME's fleksible model kan tilpasses lokale forhold og ressourcer. For at etablere et lignende tilbud er det nødvendigt at sikre tværfagligt samarbejde mellem somatiske og psykiatriske enheder, samt tilstrækkelig uddannelse og støtte til personalet. En barriere kan være nødvendige økonomiske midler og organisatoriske justeringer, men erfaringer fra DME viser, at denne model kan føre til både bedre patientresultater og besparelser på lang sigt. Dermed kan DME fungere som et fyrtårnsinitiativ, der inspirerer til udvikling af lignende tilbud på landsplan.

Indstilling 2: Gruppeforløb for unge med reumatologisk sygdom

Titel på initiativet:

Gruppeforløb for unge med reumatologisk sygdom

Ansvarlig leder:

Sygeplejerske Sisse Skaarup og psykolog Julie Drotner Mouritsen

Afdeling og hospital:

Reumatologisk afdeling C, Odense Universitetshospital

Navn:

Julie Drotner Mouritsen

E-mail:

Julie.Drotner.Mouritsen@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4561364636

Starttidspunkt for initiativet:

Forår 2023

Hvad er formålet med initiativet?

"Reumatologisk Afdeling er en højt specialiseret afdeling, der behandler patienter med gigt- og bindevævssygdomme. Afdelingen behandler unge fra 18 års-alderen. Vores unge patienter kommer fra børneafdelingen med deres grundsygdom eller får sygdommen stillet i ungdomsårene. Lever man som ung med en kronisk sygdom, kan det være særligt vanskeligt at finde balancen i et godt ungdomsliv, hvor man også skal tage hensyn til sygdommens krav og begrænsninger. De unge er ofte plaget af invaliderende træthed, har smerter og skal acceptere, at deres sygdom er livslang. Støtten til den unge med reumatologisk sygdom var i ambulatoriet udelukkende baseret på individuelle konsultationer med enten læge, sygeplejerske og/eller psykolog. De unge har gennem årene givet udtryk for, at de følte sig alene med deres sygdom, anderledes end deres jævnaldrende og savnede at kunne spejle sig i andre unge i samme situation. Og personalet oplevede ofte at skulle give den samme støtte og vejledning til de unge individuelt. De individuelle samtaler var både ressourcekrævende for personalet og gav samtidig ikke mulighed for at imødekomme de unges ønske om at møde andre i samme livssituation. Gruppeforløbet imødekommer de unges behov for at mødes og sparre med ligesindede. Vi underviser dem i strategier og giver dem viden, så de får kompetencer til både at håndtere deres sygdom og ungdomsliv."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Gruppeforløbet er implementeret i daglig drift og tilbydes som en fast del af transitionsforløbet for unge der overgår fra børne- til voksenafdelingen samt til de unge, hvis reumatologiske sygdom konstateres i ungdomsårene. Inklusionskriterierne er 18-25 år, diagnosevarighed på over 6 måneder og rimelig ro i somatiske symptomer. De unge skal være indstillet på at deltage aktivt i forløbet med fokus på sparring, udveksling af erfaring og social støtte med de andre unge. Første forløb (pilotforløb) blev afviklet forår 2023 og næste forløb er planlagt forår 2025. Sygeplejerske og psykolog faciliterer forløbet, der strækker sig over 6 mødegange á 2 timers varighed hver 2. uge. På et af møderne deltager pårørende."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Gruppeforløbet har været pilottestet og er efterfølgende evalueret mundtligt og skriftligt af både personale og de unge selv. Derudover har de unge besvaret spørgeskemaerne WHO 5 og SF-36. Evalueringerne var så gode, at forløbet fortsætter i 2025 med fuldt booket hold. Det er resultaterne af denne evaluering, vi baserer værdi og effekt på. De unge beskriver, at gruppeforløbet har bidraget til, at de føler sig mindre alene med deres sygdom. De giver udtryk for, at det er meget værdifuldt at møde ligesindede de kan spejle sig i, og som kan sætte sig ind i trætheden, smerterne, følelserne og tankerne i ungdomslivet med reumatologisk sygdom. Det er tydeligt, at når de unge har det svært i livet, så bliver sygdommen også værre. Og omvendt at sygdommen fylder mindre, når de unge har det psykisk godt. Vi ser efter forløbet både kvantitative og kvalitative forbedringer særligt omkring energiniveau, socialt funktionsniveau og psykisk velbefindende. De unge giver klart udtryk for, at de har fået nemmere ved at forvalte deres energi, håndtere dilemmaer og har fået redskaber til at kommunikere og navigere socialt i hverdagen, fx ved at give dem et klar-parat-svar, der kan hjælpe dem ud af en potentielt svær situation. Vores unge patienter har kroniske sygdomme. De skal ikke kun acceptere, at de i en ung alder har fået en sygdom, men de skal også lære og acceptere at leve med den, ofte livslangt. Forløbet har derfor også et præventivt sigte, ved at give de unge strategier til sygdomshåndtering, som de kan bruge resten af livet. Gruppeforløbet varetages af en psykolog og en sygeplejerske. Ud over fordelene ved at de unge møder ligesindede, sparer personalet også ressourcer ved at omlægge individuelle samtaler til gruppeforløb. Ved at undervise flere faggrupper sammen lærer sygeplejersken og psykologen af hinanden og det giver en gensidig opkvalificering mellem faggrupperne. Den tilegnede viden kan overføres til den øvrige kliniske praksis med både kollegaer og patienter. De unge patienter lærer i forløbet, hvad de kan og ikke kan bruge reumatologisk ambulatorium til. Det giver værdi for både patient og personale, når den unge patient tidligt lærer, hvor man henvender sig med de mange forskellige problematikker der er knyttet til kronisk sygdom. Der er samtidig skabt en systematisk arbejdsgang omkring transitionssamtalerne, der gør det nemt for personalet at henvise patienter til gruppeforløbet. Gruppeforløbet bidrager således til et ungevenligt sundhedsvæsen på flere centrale områder: - Forløbet imødekommer de unges ønsker om at kunne mødes med andre unge i samme livssituation. - Forløbet omhandler de emner, som er centrale i et ungdomsliv med kronisk sygdom. - Forløbet sikrer en god overgang fra barndom til voksenliv. - Forløbet er bygget op, så det støtter den unges bio-psyko-soziale udvikling og trivsel. - De unges nære pårørende er tænkt ind i forhold til at støtte familiens samlede trivsel. - Forløbet foregår i de sene eftermiddagstimer, så det er til mindst gene for de unges øvrige liv (job, skole, studie)."

Hvordan kan initiativet spredes?

Gruppeforløbet har fra starten været tænkt generisk og skalerbart fx i valg af emner for de enkelte mødegange. Der er udviklet power points og konkrete øvelser for alle undervisningsmoduler, som kan videreformidles til andre afdelinger med interesse for at udvikle lignende ungegrupper. Forløbet vil derfor med meget lidt indsats kunne tilpasses andre kroniske specialer som for eksempel diabetes, lungesygdom eller cancer. Forløbet har allerede med succes været brugt som inspiration til udvikling af et gruppeforløb på Steno Diabetescenter, Odense Universitetshospital.

Indstilling 3: Unges stemmer i Psykiatrien

Titel på initiativet:

Unges stemmer i Psykiatrien

Ansvarlig leder:

Afdelingsledelsen i B&U Region Sjælland og projektkoordinator Rikke Ulstrup Smedemark

Afdeling og hospital:

Afdeling for Børne- og Ungdomspsykiatri Region Sjælland

Navn:

Rikke Alma Margot Ulstrup Smedemark

E-mail:

rsme@regionsjaelland.dk

Telefonnummer:

+4542165553

Starttidspunkt for initiativet:

Oktober 2024

Hvad er formålet med initiativet?

"Før projektet har der ikke været en direkte kanel hvor unge med egne erfaringer fra behandling i børne- og ungdomspsykiatrien har kunne bidrage med egne perspektiver. Perspektiver vi mener er centrale for at opnå en kultur i børne- og ungdomspsykiatrien som er recovery- og ungeorienteret. Ønsket med at få et samlet fokus på at Unges stemmer i psykiatrien er at understøtte en kultur, hvor unges stemmer bliver hørt, og kan skabe direkte forandring gennem implementering af unges idéer i praksis. Ved at få unges personlige perspektiver på hvad der virker forbyggende, sundhedsfremmende og recovery understøttende. Hvor unges fortællinger og erfaringer er med til at skabe håb og tro på eget værd blandt unge og deres pårørende. Vejen til nye fællesskaber kan se meget forskellig ud, derfor vil vi høre de unge om, hvad de selv mener kan hjælpe og udvikle disse veje sammen."

Hvordan er initiativet implementeret?

Det er et nyt projekt, så implementeringen er stadig i gang. Indtil videre har vi etableret et Ungepanel, hvor unge selv kan pege på ønsker til forbedring gennem 4 årlige workshops, samt begyndt at etablere et ungekorps, hvor unge med egne erfaringer kan være med i udviklende arbejdsgrupper, for at understøtte organisatorisk samskabelse. Dernæst har vi lige ansat tre Unge peermedarbejdere til to afsnit, og ønsker at udvide denne indsats, hvilket er med til at få unges perspektiver ind i praksis og tværfagligt samarbejde. Derudover arbejder vi på formidling sammen med unge, gennem etablering af en instagram profil, deltagelse på folkemøder og gennem forskning. Ved at arbejde gennem flere kanaler, kan vi bidrage til en styrket indsats, på tværs af lag.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Projektet bygger på en tretrins samskabelsesmodel, det vil sige at vi undersøger synergier mellem unges og afdelingens ønsker. Vi har haft en workshop indtil nu hvor de unge ønskede at arbejde med temaet identitet, og spørgsmålene hvad er mig/sygdom, hvordan taler jeg med andre om det og hvordan støttes det som er mig? Dette udmundede i anbefalinger, som kommer til at inspirere udviklingen af psykoedukation og praksis. Gennem at høre de unge kan vi på større vis, finde ud af hvordan vi skal tilrettelægge indsatser så de får større værdi for de unge og deres pårørende, samt medarbejdere. Ansættelsen af peermedarbejdere har forskningsmæssigt vist at have stor betydning for at fremme recovery, og kan bidrage til håb både for indlagte, deres pårørende og personalet. Ved at arbejde med at få flere personlige fortællinger ind og ud af psykiatrien, kan vi være med til at nuancere, skabe håb og mindske stigmatisering. Som desværre stadig fylder meget. Instagramprofilen er rettet primært til unge og skabes sammen med unge med egne erfaringer, derudover kommer vi til at deltage på folkemøder og arbejde med forskning som kan bidrage til mere viden på området.

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet kræver en ledelsesmæssig opbagning, og et grundigt forarbejde i forhold til at sikre at det bliver reelle samskabelsesprocesser. Vi arbejder ud fra en model der hedder 1. forundersøgelse hvor unge og ledere/medarbejdes ønsker bliver afdækket for at finde synergier 2. afholdelse af workshops hvor de unge så frit kan brainstorme på egne spørgsmål, som vi dog kan se en mulighed for at implementere i praksis 3. implementering af idéerne i praksis. Det er vigtigt at de unges perspektiver kan bruges til at udvikle B&U. Derfor er alle tre trin vigtige. Ved at arbejde på flere niveauer, organisatorisk, praksis og formidling på tværs af grænser, kan vi styrke de samlede indsatser, da det ikke blive enkeltstående initiativer, men et samlet fokus, som forstærker hinanden.

Indstilling 4: UngMod og UngSex – klinikker for seksuel sundhed

Titel på initiativet:

UngMod/Ung Sex

Ansvarlig leder:

Hanne Andersen, sygeplejefaglig direktør, Sygehus Lillebælt

Afdeling og hospital:

Sygehus Lillebælt og Fredericia og Vejle kommuner

Navn:

Hanne Andersen

E-mail:

Hanne.Andersen4@rsyd.dk

Telefonnummer:

23706407

Starttidspunkt for initiativet:

Marts 2019

Hvad er formålet med initiativet?

At styrke unges seksuelle sundhed og trivsel og give de unge bedre mulighed for at træffe sunde og sikre valg. Dette sker via rådgivning af de unge i et anonymt tilbud, dvs at de unge anonymt har mulighed for at få samtaler og vejledning om køn, krop og sex. Ad denne vej er målet også at bidrage til forebyggelse af uønskede graviditeter, aborter og seksuelt overførte sygdomme som eksempelvis klamydia, der har været i kraftig vækst de senere år. De unge kan i klinikken henvende sig med spørgsmål eller bekymringer om seksuel sundhed, og de kan få udleveret gratis prævention. Klinikkerne bemandes af en speciallæge i gynækologi, en kommunal sundhedsplejerske og en sygeplejerske med uddannelse i sexologi, og de har typisk åbent en eller to eftermiddage om ugen. De unge kan henvende sig anonymt direkte fra gaden uden forudgående aftale eller bestille tid på telefon. Der kræves ikke henvisning fra egen læge. Der er dog et godt samarbejde med de praktiserende læger om tilbuddet.

Hvordan er initiativet implementeret?

Den første klinik 'UngSex' blev på initiativ af Sygehus Lillebælt åbnet i samarbejde med Fredericia Kommune i marts 2019. Kort tid efter fulgte en tilsvarende klinik i Vejle Kommune og de seneste år er initiativet herefter blevet spredt til andre sygehuse og kommuner i Region Syddanmark. Der er i dag i alt seks klinikker for seksuel sundhed i regionen, der er fordelt mellem Odense, Vejle, Fredericia, Varde og Esbjerg Kommuner. Klinikkerne har hidtil været finansieret via projektmidler, men i december 2024 godkendte regionsrådet i Region Syddanmark at bevillige permanente midler til klinikkerne, der således kan fortsætte.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Erfaringerne fra projektet er positive og viser, at det med initiativet er lykkedes at nå en gruppe unge, som man ellers ikke ville nå. I foråret 2024 blev der lavet en evaluering af de regionale sundhedsklinikker, der blandt andet indeholdt en spørgeskemaundersøgelse, som 311 unge brugere af klinikkerne besvarede. Spørgeskemaundersøgelsen viste blandt andet: · Klinikkerne tiltrækker unge, der ellers ikke ville være gået til egen læge med den samme problemstilling, som de har fået hjælp til i klinikkerne. I klinikkerne ses en gruppe af unge, der aldrig har været i kontakt med en fagperson i sundhedsvæsenet om spørgsmål om seksualitet og seksuel sundhed. · Der ses en tendens til, at størstedelen af de unge, der har besøgt klinikkerne, aldrig eller kun nogle gange anvender kondom under sex. Denne målgruppe er i stor risiko for enten af blive smittet med eller videregive smitte med kønssygdomme. · Størstedelen af de unge har anvendt fortrydelsespiller, og 15 procent har anvendt fortrydelsespiller mere end tre gange. · Mere end en tredjedel af de unge har oplevet overgreb eller seksuelt grænseoverskridende adfærd mindst én gang. Det er ligeledes en del af målsætningen for klinikkerne, at indsatsen kan bidrage til et fald i antallet af aborter og uønskede graviditeter. For medarbejderne har klinikkerne været et positivt eksempel på det gode samarbejde mellem kommune og sygehuse.

Hvordan kan initiativet spredes?

De gode erfaringer fra initiativet UngMod og UngSex og de senere øvrige klinikker for seksuel sundhed i Region Syddanmark kan spredes til hele landet. Klinikkerne har potentialet til at blive en fast og veletableret del af 'det nære sundhedsvæsen', som det gode eksempel på et værdiskabende samarbejde mellem regionalt og kommunalt sundhedsvæsen til gavn for borgerne

Indstilling 5: Stomiambulatoriet Esbjerg

Titel på initiativet:

Stomiambulatoriet Esbjerg

Ansvarlig leder:

Karina Junge Holt

Afdeling og hospital:

Kirurgisk Mave- og Tarmsygdomme, Esbjerg Sygehus

Navn:

Karina Junge Holt

E-mail:

Karina.Holt@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4524904127

Starttidspunkt for initiativet:

I forbindelse med temadag 7/11-24

Hvad er formålet med initiativet?

En stomi kan være svær at få i alle aldre, men hos unge kan det være særligt svært at være "Ven med sin stomi". Det kan være svært at acceptere, at have sin afføring hængende på maven. Stomien er meget synlig, hvis man skal i svømmehallen. Der kan være lyde fra stomien, som kan høres af dem omkring en. Unge kan generelt have svært ved at acceptere deres krop og denne problematik forstærkes til det yderste når kroppen er blevet anderledes med en stomi. Unge modtages fra OUH, hvis de har fået stomi under deres behandling på Børneafdelingen OUH. Ellers kommer de efter forløb på tarmmedicinsk afdeling. Stomiambulatoriet modtager således kronisk syge unge fra andre enheder.

Hvordan er initiativet implementeret?

De 3 stomi sygeplejersker sparrer med hinanden og supervisere hinanden i forhold til unges behov. De bruges også til sparring for sygeplejerskerne på sengeafdelingen. Implementeringen er også en del af dialogen med de unge mennesker. Åbenhed og spørgsmål til hvad den unge synes er svært og hvordan stomisygeplejersken kan hjælpe, samt hvad er vigtig at give videre til andre i forhold til et ungevenligt fokus. Inddragelse og accept af de unges erfaringer har givet en god dialog sammen med stomisygeplejerskens mere professionelle viden og vejledning.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Den ungevenlige tilgang med fokus på det kropspolitive og accept af stomien, samt personlig inddragelse har vist sig igennem aktiv dialog og tilbagemeldinger fra de unge patienter. Initiativet med at se unge som en speciel patientgruppe er vigtigt for de unge og med til at de tager ansvar for egen sygdom. En af vores tidligere unge patienter har uopfordret indleveret et brev, hvor hun fortæller om, at blive stomi patient. Her fortæller hun om sine oplevelser af, at være ung med stomi og hvordan det er, at acceptere sin stomi.

Specielt har det været svært at "blive ven med sin stomi". Hun tilbyder samtidig de unge en samtale omkring dette. Initiativet har været medvirkende til at se, at der mangler et modstykke til at f.eks. facebook grupper, hvor man kan tale/skrive med andre der er i samme eller lignende situation. Det virker mere professionelt og ordenligt, at der kan henvises til en lokal ungegruppe i stedet for at opfordre til facebook, så derfor vigtigt fortsat arbejde med etablering af gruppe med unge fra eget optagerområde

Hvordan kan initiativet spredes?

I arbejdet med unge med kronisk sygdom er det vigtigt at håndtere dem som en særlig patientgruppe. Det vigtige for at sprede dette er, at personalet oplæres i ungevenlig adgang og oplæres i at håndtere unge med kroniske lidelser som en særlig gruppe. Vi italesætter vigtigheden af at differentiere vores pleje overfor særligt denne patient gruppe.

Indstilling 6: Brugerstyrede indlæggelser i ungdomspsykiatrien: En indsats for fremtidens patientinddragelse

Titel på initiativet:

Brugerstyrede indlæggelser i ungdomspsykiatrien: En indsats for fremtidens patientinddragelse

Ansvarlig leder:

Afsnitsledelsen S2-S4

Afdeling og hospital:

Børne- og Ungdomspsykiatrien i Region Midt

Navn:

Martin Nygaard Hansen

E-mail:

Mathas@rm.dk

Telefonnummer:

+4540483520

Starttidspunkt for initiativet:

Opstartet i 2019

Hvad er formålet med initiativet?

Med tilbuddet om brugerstyrede indlæggelser i ungdomspsykiatrien i Region Midt sætter vi patientens behov og oplevelse i centrum. Initiativet redefinerer, hvordan sundhedsvæsenet møder sårbare unge og deres familier – med respekt, empati og medinddragelse. Formålet er at gøre psykiatrien mere tilgængelig og imødekommende, hvilket skaber tryghed og tillid hos både de unge og deres familier. Samtidig ønsker vi at forebygge forværring af sygdomstilstanden og reducere behovet for tvangsindgreb.

Hvordan er initiativet implementeret?

I 2019 startede idéen med inspiration fra andre afdelinger i voksenpsykiatrien. Vi startede ud med en prøvehandling på 2 patienter. Vi så hurtigt at der var en positiv effekt. Indsatsen giver de unge mulighed for selv at beslutte, hvornår de har brug for indlæggelse. Dette styrker deres autonomi og evne til at tage kontrol over eget liv. Initiativet er implementeret med en helhedsorienteret og relationel tilgang, der involverer familien, ambulante behandlere og andre aktører for at sikre omsorg og beslutningsstøtte. Det tværsektorielle samarbejde sikrer, at indsatserne er koordinerede og effektive på tværs af behandlingssystemet. Indsatsen er løbende blevet udviklet og er i 2024 udbygget til aktuelt omfang på ca. 20 patienter med brugerstyret kontrakt.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Indsatsen har reduceret tvangsindlæggelser og tvangsforanstaltninger med 66%. Antallet af akutte indlæggelser og samlede indlæggelsesdage er også faldet markant. De unge har mulighed for at fortsætte

skolegang og andre vigtige aktiviteter under indlæggelsen, hvilket skaber en følelse af normalitet og kontrol. Udtalelser som "Det giver mig frihed" og "Det er rart, at jeg selv bestemmer" understreger initiativets positive indvirkning. Personalet oplever tillige, at den relationelle tilgang skaber bedre samarbejde og større tillid mellem alle parter. I og med at tvangssituationer er markant reduceret, er der også en oplevelse af at sikkerheden i afsnittet er øget.

Hvordan kan initiativet spredes?

Tilbuddet om brugerstyrede indlæggelser demonstrerer, hvordan patientcentrerede løsninger kan skabe markante forbedringer i oplevelsen og resultaterne. Vores arbejde med kvalitativ og kvantitativ forskning skal yderligere dokumentere indsatsens effekt og potentialet for udbredelse nationalt og internationalt. Vi fortæller også om tilbuddet til andre afdelinger i børnepsykiatrisk regi. Senest har vi udvekslet erfaringer med et søsterafsnit i Malmø der også har afprøvet et lignende tilbud. Vores arbejde kræver kontinuerligt fokus på forebyggelse, patientinvolvering og tværsektorielt samarbejde. Initiativet adresserer centrale udfordringer som overgange, koordination og relationelle værdier og viser, hvordan psykiatrien kan være tilgængelig, empatisk og relevant i øjenhøjde med patienterne.

Indstilling 7: Livskræften

Titel på initiativet:

Livskræften

Ansvarlig leder:

Hæmatologisk Afdeling, OUH

Afdeling og hospital:

Hæmatologisk og onkologisk afdeling, OUH

Navn:

Rikke Havner Alrø

E-mail:

rha@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4524279549

Starttidspunkt for initiativet:

2019

Hvad er formålet med initiativet?

"Initiativet Livskræften har udviklet og implementeret innovative tiltag, der skaber bedre rammer for unge patienter i alderen 18-39 år og giver dem mulighed for at leve et så normalt ungdomsliv som muligt, selv under sygdomsforløbet. Livskræften er målrettet unge kræftpatienter, der ofte står over for både fysiske og psykosociale udfordringer, som kan skabe barrierer for deres livskvalitet og trivsel. Initiativet er designet til at nedbryde disse barrierer gennem skræddersyet støtte, fællesskab og en helhedsorienteret tilgang, der tager højde for de unges særlige behov.

Hvordan er initiativet implementeret?

En fastansat ungekoordinator, uddannet socialrådgiver, spiller en central rolle i projektet med 50% af tiden som ungekoordinator og 50% som socialrådgiver. Hun møder alle unge patienter ved indlæggelse og tilbyder hjælp til uddannelse, sociale aktiviteter og mere. Livskræften samarbejder med Onkologisk Afdeling, som også har en ungekoordinator med en arbejdsfordeling på 50% som ungekoordinator og 50% som sygeplejerske. Ungekoordinatorernes arbejde inkluderer: • Koordinering af aktiviteter som julebanko, fællesspisning og udflugter • Individuel støtte til unge i deres sygdomsforløb og sociale udfordringer. • Facilitering af fællesskaber, hvor unge kan dele erfaringer. To ungeambassadører fra plejepersonalet deltager også i arrangementerne. Afdelingen har et ungerum kun for unge patienter, indrettet med PlayStation, fjernsyn og sociale zoner, der bruges til fester og mærkedage. To ungestuer på sengeafdelingen sikrer, at unge kan indlægges sammen eller med pårørende.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Unge patienter giver udtryk for stor tilfredshed med initiativet. De værdsætter især muligheden for at dele deres oplevelser med jævnaldrende, hvilket skaber en unik følelse af samhørighed i en svær tid. For mange unge gør Livskræften en afgørende forskel for deres trivsel og velbefindende under sygdomsforløbet.

Hvordan kan initiativet spredes?

Livskræften sætter patienten i centrum og skaber en helhedsorienteret patientoplevelse for unge i sundhedsvæsenet. Med fokus på sociale rammer, individuel støtte og fællesskab skaber initiativet ikke blot bedre behandlingsforløb, men også en platform for de unge til at genvinde noget af deres ungdomsliv under krævende omstændigheder. Initiativet kan inspirere andre afdelinger med alvorligt syge patienter.

Indstilling 8: Urin HCG-kontrol efter medicinsk abort

Titel på initiativet:

Urin HCG-kontrol efter medicinsk abort

Ansvarlig leder:

Cheflæge Mette Hammerum og Oversygeplejerske Minna Pedersen

Afdeling og hospital:

Gynækologisk ambulatorium, Holbæk Hospital

Navn:

Minna Birk Pedersen

E-mail:

minnp@regionsjaelland.dk

Telefonnummer:

+4524963702

Starttidspunkt for initiativet:

april 2024

Hvad er formålet med initiativet?

Før april 2024 skulle patienterne have taget en kontrol blodprøve før og efter en medicinsk abort. Dette for at sikre at s-HCG var faldet tilstrækkeligt. Det krævede at de fik booket tid og blev stukket i 2 gange – grundet højt arbejdspress i blodprøvetagningen, kunne det være vanskeligt at få tider til blodprøvetagning, der var foreneligt med skole/arbejdslivet/børnepasning mv. Vores Cheflæge var bekendt med forskning der bakker op om, at der alternativt foretages en urin-HCG hjemmetest 4 uger efter den medicinske abort. Derved er der ikke behov for at få taget blodprøver. Vi havde en oplevelse af at flere af vores unge patienter ikke fik taget deres kontrolblodprøver, vi brugte meget tid og ressourcer på at kontakte dem og planlægge blodprøvetagningen sammen med dem. Hjemmekontrol er en langt bedre fleksible mulighed for alle vores patienter der får lavet medicinsk abort. Derudover sender vi færre patienter over til blodprøvetagning og sparer de ressourcer.

Hvordan er initiativet implementeret?

Det er vores ambulatorie sygeplejersker der ser og igangsætter behandling af langt de fleste medicinske aborter. De blev indkaldt til møde omkring ændringen og fremvist data fra forskningen bag. Vi opdaterede vejledninger og patientinformation. Vi har færre opfølgning på kontrol efter medicinsk abort på vores sygeplejeprogrammer og vi oplever at patienterne er glade for at de kan foretage kontrol derhjemme. Vi tilbyder kontrolskanning hvis der er positiv urin HCG efter 4 uger. Patienterne informeres også om at kontakte os hvis aborten ikke går som forventet (og der kvitteres en abort). - I evalueringen ser vi på om vi kan fremskaffe urin-HCG test der er mindre sensitive. De test der kan købes i håndkøb, er meget fintfølende og der skal ikke meget HCG i urinen til at den viser en positiv test. Dette kan betyde at patienterne kommer herind til kontrol unødigt.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Vi oplever de unge er glade for at de kan kontrollere ved hjælp af en hjemmetest, i stedet for blodprøve der skal tages på et hospital. Patienterne "slipper" for at komme på et hospital igen efter en behandling. De kan tage prøven når det passer dem og ikke være afhængig af at planlægge med at skulle transportere sig selv til og fra sygehus, samt koordinere et besøg og booke tid til blodprøvetagning. Det betyder færre kontakter med sundhedsvæsenet. At skulle få fortaget en abort er ikke "en sygdom", men en behandling der kan igangsættes og hvis alt går vel, afsluttes ved ét besøg. V har færre kontroller, opringninger og bruger færre ressourcer både i form af sygeplejerske- og sekretærtid til at følge op på om blodprøverne er taget og tid på at kontakte og planlægge med patienten.

Hvordan kan initiativet spredes?

Alle gynækologiske afdelinger kan ændre deres procedure for kontroller. Det kan formidles i DSOG. Vi har en oplevelse af at "de unge" gerne vil have mere fleksibilitet og mulighed for medbestemmelse. Det kan være vanskeligt for fagfolk at ""give slip"" på kontrollen ved hjælp af blodprøven, men jo mere erfaring vi får sammen, jo stærkere står vi. Der er en stor fordel for særligt de unge at de ikke skal have flere ""unødige"" kontakter til sundhedsvæsenet - særligt efter endt behandling.

Indstilling 9: Transitionsprojektet

Titel på initiativet:

Transitionsprojektet

Ansvarlig leder:

Mette Friis

Afdeling og hospital:

Rigshospitalet, JulianeMarieCenteret

Navn:

Kirsten Boisen

E-mail:

kirsten.arntz.boisen@regionh.dk

Telefonnummer:

+4529779540

Starttidspunkt for initiativet:

Forår 2021

Hvad er formålet med initiativet?

"Transition/transitionsforløb defineres som "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". Det er veldokumenteret at unge, der ikke tilbydes transitionsforløb, risikerer dårligere sygdomskontrol, udeblivelser og manglende opfølgning samt alvorlige konsekvenser fx i form af afstødning af transplanterede organer. Der er evidens for effekten af transitionsforløb bl.a. på behandlingsadhærens, egenomsorg og behandlingsmål, livskvalitet, patienttilfredshed og hensigtsmæssig brug af sundhedsydelser. Rigshospitalets eksisterende tilbud var ofte sporadiske og båret af ildsjæle. Vi ønskede derfor at udvikle og implementere en model for gennemførlige tværfaglige transitionsforløb på Rigshospitalet i samarbejde med klinikere, unge og forældre. Ungepanelet på Rigshospitalet har haft transition som mærkesag gennem flere år og har også været med til at formulere de Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen, hvor transition er centralt. Ungepanelet har deltaget aktivt med ideer og forslag til materiale. Formålet med initiativet er, at alle unge oplever et ungevenligt sundhedsvæsen, der inkluderer forberedelse af unge og deres familier på overgangen, en tryk overgang og god modtagelse i voksenregi.

Hvordan er initiativet implementeret?

"Initiativet er implementeret og organiseret med et Specialistteam, en Styregruppe (afdelingsledelser fra alle børne-unge afdelinger, centerledelse, MARYs projektorganisation og specialistteamet) og en Ressourcegruppe (tværfaglige samarbejdspartnere, repræsentanter fra voksenregi samt unge og forældre). Specialistteamet arbejder tæt sammen med ambulatoriepersonale omkring lokale tilpasninger og implementering. Indtil nu har vi bl.a. udarbejdet •Overordnet model for trinvis tilgang afhængigt af kompleksitet og tre transitionsspor (www.transitionsforløb.dk). •Skriftlige vejledning til

sundhedsprofessionelle om bl.a. selvstændig tid alene med den unge i ambulante konsultationer (split visits), kommunikation med unge, unge med fysisk-mental multimorbiditet, samt transition •

Personaletræning mhp lokal implementering • IT-redskaber (Sundhedsplatformen), der kan understøtte transitionsforløb • Forslag til transitionsspor med fokus på fortsat udviklingstilpasset behandling til unge voksne

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

X har været enestående i min transition fra barn til voksen. [...]. Han er på forkant og viser ægte interesse for hele min person både indenfor og udenfor Rigshospitalet. [...] X og hans afdeling har stor fokus på, at gøre unges transitionsforløb bedre og det er tydeligt at de alle sammen har prioriteret at tilegne sig faglige kompetencer i forhold til unge." (ung med kronisk sygdom) "... det, at de får lov til at tale med en sundhedsprofessionel alene, som lytter og som interesserer sig for dem og deres sygdom og behandling, der har jeg en oplevelse af, at de i højere grad har lyst til at tage ansvar for deres egen sygdom og deres egen behandling" (sygeplejerske og Ungeambassadør) "Vi har haft løbende møder i Transitionsprojektet, som for os læger og sygeplejersker har givet redskaber og inspiration til hvordan vi kan fokusere på ungdomsliv, selvstændighed og overgang til voksenafdelinger. Vores tilbud inden Transitionsprojektet var yderst spinkelt og det vi har nu, er vi meget stolte af og opleves som et kæmpe løft. De unge og deres familier tager alle imod tilbud om ungesamtaler, split-visit og overgangsforløb med voksenafsnit og det gør en kæmpe forskel. At opleve et ungt menneske vokse i samarbejdet omkring deres sygdom og stille spørgsmål og byde ind føles fantastisk. Det har derudover givet et fagligt løft at samarbejde tættere med modtagende voksen-afsnit og vi oplever at det øger sandsynligheden for god compliance for den unge." (overlæge) Transitionsforløb er en kerneopgave i pædiatri (Specialevejledning fra 2017) og en central del af de Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen. Vi har udviklet tre transitionsspor tilpasset sygdomskompleksitet og sammen med klinikere udarbejdet lokalt tilpassede spor og materialer målrettet unge og deres forældre. Målet er at sikre, at alle unge på Rigshospitalet rutinemæssigt får tilbudt split visits, patientuddannelse, information om patientrettigheder, fokus på autonomi og en tryk overgang til voksenregi. Samtidigt er målet, at unge med mere komplekse tilstande får mere udbyggede tilbud. Unge og forældre accepterer tilbud om split visits og samtalerne alene med unge inkluderer andre emner, end når forældrene er til stede. Både unge og forældre giver udtryk for tilfredshed med ungekonsultationer med fokus på ungdomslivet med sygdom og forældre giver udtryk for, at transitionssporerne giver struktur og overblik over tilbud og forløb. Vi oplever øget fokus på transition i voksenregi og vi er derfor i proces med at udvikle et voksenpor sammen med ressourcegruppen. Transitionsprojektet er dermed lykkedes med at udvikle et tværfaglig, solidt og involverende tilbud med redskaber og støtte til gavn for både unge og de sundhedsprofessionelle og initiativet understøtter fortsat udvikling af transition gennem involvering, sparring og videndeling. Værdi og effekt af forarbejde til initiativet er publiceret i Skov M et al. Initiating transitional care for adolescents with cystic fibrosis at the age of 12 is both feasible and promising. Acta Paediatr 2018. Initiativet er præsenteret ved flere videnskabelige møder, bl.a.: Hertz P et al. Organization, development, and implementation of transitional care at a tertiary paediatric department præsenteret ved 4th European Symposium on Transition. Boisen KA et al. Co-creating transitional care for young adults. Scand J Publ Health 2024"

Hvordan kan initiativet spredes?

Vi spreder allerede materiale inkl. transitionsspor, vejledninger og vurderingsskemaer via undervisning og oplæg i hele landet samt på hjemmesiden transitionsforløb.dk Vores materiale er skalerbart og kan med få lokale tilretninger overføres og bruges af andre afdelinger og hospitaler i både højt specialiseret regi og på mindre afdelinger. Implementering kræver dog stærk ledelsesopbakning og samtidig konsekvent inddragelse af både klinikere, unge og forældre. Yderligere spredning kan foregå via mulighed for vidensdeling og sparring omkring lokale forhold herunder struktur og organisering samt udarbejdelse af yderligere informationsmateriale herunder evt. e-learningmateriale.

Indstilling 10: Ungdomsmedicinsk Enhed

Titel på initiativet:

Ungdomsmedicinsk Enhed

Ansvarlig leder:

Kirsten Boisen

Afdeling og hospital:

Rigshospitalet, Juliane Marie Centeret, Afdeling for Børn og Unge

Navn:

Kirsten Boisen

E-mail:

kirsten.arntz.boisen@regionh.dk

Telefonnummer:

+4529779540

Starttidspunkt for initiativet:

December 2008

Hvad er formålet med initiativet?

"Baggrunden for etablering af Ungdomsmedicinsk Enhed var internationale anbefalinger og erfaringer med at et dedikeret fokus på unge som en særskilt patientgruppe med særlige udfordringer og behov medførte en bedre behandling. Initiativet blev startet med støtte fra Egmont Fonden, da der på daværende tidspunkt kun var meget sporadiske tilbud i Danmark og mange unge oplevede at falde mellem to stole i sundhedsvæsenet. Indledende fandt vi i en spørgeskemaundersøgelse blandt indlagte unge på Rigshospitalet en række uopfyldte behov bl.a. vedr. viden om egen sygdom, behandling og patientrettigheder. Livsstilsfaktorer blev hyppigere adresseret på afdelinger for voksne og kun få fik mulighed for at tale om mere følsomme emner som fx seksualitet. Mange ønskede at tale med sundhedspersonale alene uden deres forældre og flertallet ønskede at møde andre unge under indlæggelse (Teilmann G et al. Läkartidningen 2012; 109: 817-20). De internationale anbefalinger og fundene fra spørgeskemaundersøgelsen var afgørende for etableringen af vores tværfaglige tilbud og initiativer og vi har siden da konsekvent involveret unge med levede erfaringer via Rigshospitalets Ungepanel, som vi oprettede i 2009. Formålet med Ungdomsmedicinsk Enhed er at forbedre forholdene for unge med kroniske og alvorlige sygdomme."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Ungdomsmedicinsk Enhed (UME) har eksisteret i 16 år og er implementeret på Rigshospitalet med klinisknære tilbud til både unge og personale. Dertil kommer udvikling, forskning og formidling. Ungepanelerne i Danmark er organisatorisk tilknyttet UME, der støtter med ressourcer til sekretariatet. Alle tilbud er beskrevet på www.ungdomsmedicin.dk. Teamet består aktuelt af en læge, en ungesygeplejerske, en deltidsansat ungekoordinator og en socialpædagog, en forskningssygeplejerske (post.doc.) samt en projektleder tilknyttet Ungepanelerne i Danmark. Ungepanelet består af 10-15 unge, der mødes 8-10 gange

årligt med UME. De unge arbejder dels med egne dagsordner, som de beslutter og prioriterer i fællesskab og dels med sparring til sundhedsprofessionelle inkl. Mary Elizabeths Hospital. Ungepanelet uddeler hvert år Rigets Stjernepris til en sundhedsprofessionel, der gør noget særligt for unge og har bla. udviklet et Samtaleværktøj, der kan støtte unge til at stille spørgsmål i konsultationer"

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Ungdomsmedicinsk Enhed har givet et kæmpe løft på Rigshospitalet – både i forhold til fokus, direkte tilbud til unge og kompetenceudvikling for personalet. Teamet er dedikeret, inspirerende og altid til rådighed for både unge og personale. I arbejdet omkring Mary Elizabeths Hospital har vi brugt UME og Ungepanelet for at få både evidens og erfaringer med et ungevenligt hospital". (Centervicedirektør) Vi arbejder både praktisk og teoretisk med at udvikle og implementere et ungevenligt sundhedsvæsen og kombinationen af ungenære tilbud og forskning, udvikling og undervisning komplementerer hinanden. Vi stod i 2019 bag et Delphi-studie, der dannede grundlag for Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen (Thomsen EL et al. Int J Adolesc Med Health 2020). Anbefalingerne er en rettesnor i forhold til fortsat udvikling af ungevenlige tiltag i sundhedsvæsenet. Til unge tilbyder vi bl.a.: •

Ungeambulatoriet, hvor unge fra hele RH kan henvises til støttende samtaler • Individuelle socialpædagogiske forløb til indlagte unge • Opsøgende besøg ved ungekoordinator til indlagte unge • Gruppeforløbet LIFE • Rekreative tilbud i HR BERG – et sted for unge i samarbejde med Ungdommens Røde Kors, der bemande HR BERG aften og weekend. Til personale tilbyder vi bl.a.: • Faste tværfaglige ungdomsmedicinske konferencer og sparring ved behov • Undervisning og personaletræning såvel præ-graduat som post-graduat herunder Ungeambassadørmodulet i samarbejde med Københavns Professionshøjskole • Ungdomsmedicinske Eftermiddage • Hjælp til udvikling af nye initiativer fx Kræftværket • Sparring med Ungepanelet ved nye initiativer • Støtte til udvikling og implementering af transitionsforløb (Transitionsprojektet) • Informationsmateriale, vejledninger og pjecer Derudover har vi en stor udgående funktion i form af oplæg, sparring og undervisning lokalt, nationalt og internationalt. Yderligere tilbyder vi netværk for sundhedsprofessionelle i hele landet bl.a. via Ungeambassadørnetværket. Vi oplever øget efterspørgsel fra personalet – både til direkte støtte til unge i form af henvisninger til vores tilbud og i form af ønsker om lokal sparring og undervisning herunder udvikling af transitionsforløb. Dertil kommer et generelt øget fokus på unge i afdelingerne og flere steder opstartes lokale støttende tilbud til unge med inspiration og sparring fra UME. Vores lokaler bliver brugt af både unge og personale til både formelle tilbud og mere uformelle møder og vores dør er altid åben, hvilket både personale og unge benytter sig af. Mange unge, der benytter ét af vores tilbud opbygger en relation til UME og 'hilser på', når de er på hospitalet eller deltager over tid i nye roller fx i Ungepanelet. Initiativerne med socialpædagogisk støtte og gruppeforløbet LIFE blev evalueret af VIVE i 2019. VIVE Evalueringen viste, at de unge på baggrund af deltagelse i initiativerne følte sig bedre rustet til at bruge egne ressourcer, samt i højere grad fastholdt og udviklede deres faglige og sociale kompetencer og relationer. I samme evaluering beskrev medlemmer af Dansk Selskab for Ungdomsmedicin betydningen af UME som drivkræft i at skabe et dansk ungdomsmedicinsk netværk. Delelementer og evalueringer er beskrevet ved relevante videnskabelige møder samt i videnskabelige artikler, der kan findes via <https://research.regionh.dk/da/persons/kirsten-arntz-boisen/publications/>."

Hvordan kan initiativet spredes?

Ungdomsmedicinsk Enhed har været med til at kickstarte ungdomsmedicin i Danmark og er med til at sikre fortsat udvikling og implementering af ungevenlige tiltag. Vi arbejder allerede nu med at sprede initiativer til landets øvrige hospitaler ved hjælp af undervisning, oplæg, publikationer samt via hjemmesiderne www.transitionsforløb.dk og www.ungdomsmedicin.dk. Ungeambassadørmodulet er nu også et tilbud i Vestdanmark (VIA) og Ungepanelerne i Danmark støtter op om de lokale ungepaneler og sikrer at de unges stemmer når bredt ud. Mange af tilbuddene kan skaleres og spredes til andre hospitaler og særligt etablering af et tværfagligt team, der kan understøtte unge på hospitalet, ungecaféer og gruppeforløb samt oprettelse af ungepaneler kan skaleres og implementeres på andre hospitaler.

Indstilling 11: Transition fra unge til voksne

Titel på initiativet:

Transition fra unge til voksne

Ansvarlig leder:

Dorte Vind Andersen

Afdeling og hospital:

Børneafdelingen og Afdelingen for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme

Navn:

Pernille Larsen

E-mail:

Pernille.larsen@rn.dk

Telefonnummer:

+4597663565

Starttidspunkt for initiativet:

2019

Hvad er formålet med initiativet?

"Initiativet med at sikre en god overgang fra børne- til voksenafdeling for unge patienter med kroniske tarmsygdomme blev initieret på baggrund af en mangelfuld tilrettelæggelse af overgangen fra børne- til voksenafdeling. Det kom bl.a. til udtryk ved, at der ikke var klare samarbejdsaftaler mellem afdelingerne, det var tilfældigt, hvem der tog imod de unge og der var ingen opfølgning på den afdeling, som de unge blev tilknyttet i deres videre behandlingsforløb. Der var behov for at styrke samarbejdet mellem afdelingerne for at skabe tryghed, forudsigelighed og sammenhæng for den unge patient i overgangen. Initiativet tog afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om transition. Som et led i arbejdet med at sikre en god overgang er vi i samarbejde med Aalborg Universitetshospitals Børne- og Ungepanel i gang med at lave en film til de unge patienter og deres pårørende om overgangen, bl.a. med udtalelser fra andre unge, der har oplevet overgangen. Formålet er at understøtte transitionsarbejdet og forberede de unge på, hvad de kan forvente og hvad de væsentligste forskelle er ift. at være tilknyttet hhv en børne- og voksenafdeling samt at høre, hvilke tanker, følelser og forventninger andre unge har haft forud for overgangen og hvordan de har oplevet denne.

Hvordan er initiativet implementeret?

"Sygeplejerske fra Afd. for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme er udd. som Ungeambassadør. Der er indgået formaliseret og klare samarbejdsaftale mellem afdelingerne, når en ung patient skal overgå fra børne- til voksenafdeling. Bl.a. ved at ungeambassadør fra voksenspecialt kontaktes, når det, i samarbejde med den unge og dennes forældre, vurderes, at den unge patient er klar til overgangen. Herefter er ungeambassadør i voksenspecialt tovholder, dvs. besøger/tager imod den unge patient, dokumenterer den unges tanker og forventninger for overgangen og er den gennemgående figur mhp. at sikre en rolig og tryk start i voksenspecialt. Ved unge, der vurderes at have særlige behov, aftales besøg for at møde den

unge, præsentere voksenafdelingen mv. Ved behov aftales yderligere besøg for at sikre en tryk overgang. Film om overgang anvendes som forberedelse til de unge patienter, og forventes at blive brugt i undervisningssammenhæng til personalet. Filmen bliver tilgængelig i app Lev med IBD"

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Unge mennesker med kroniske sygdomme har behov for at blive mødt af sygeplejersker med specialiseret viden om, hvordan specifikke sundhedsfaglige problemstillinger håndteres, når de unge går fra børne- til voksenafdeling. Det er vigtigt, at sygeplejerskerne formår at inddrage den unge patient og de pårørende. Ungeambassadørerne har en viden om den biologiske, psykologiske og sociale udvikling hos kronisk syge unge samt unges identitet, coping og mestringsstrategier i forbindelse med sygdom. Denne viden er med til at sikre, at vi på bedst mulig måde kan hjælpe og understøtte de unge i transitionen fra børne- til voksenafdeling, så overgangen bliver så tryk og god for den unge patient som muligt. Ved at en sygeplejerske har gennemført uddannelsen som ungeambassadør har vi i afdelingen fået kompetencer til at tage hånd om de unge patienter og de udfordringer, der kan opstå i overgangen til voksenafdeling. For at sikre udbredelse af denne viden afholdes der ugentlig undervisning, hvor ungeambassadøren deler sin viden og sætter fokus på de unge patienter. Samtidig giver det formaliseret samarbejde mellem afdelingerne stor værdi for personalet, der har mulighed for at tage hånd om den enkelte patient i overgangen og skabe gode, tryk og sammenhængende forløb. Det er forventningen, at den kommende film i endnu højere grad skal understøtte og forberede de unge patienter i og til overgangen til voksenafdeling, bl.a. ved at have fokus på, hvordan det er forskelligt at være tilknyttet en voksenafdeling i forhold til børneafdeling, hvilke forventninger, der er til den unge patient og hvad de kan forvente af at være tilknyttet en voksenafdeling. I filmen inddrages unge, der har oplevet transitionen, og de deler bl.a. deres tanker, følelser og forventninger før overgangen, hvordan de oplevede konsultationer i den "nye" afdeling og deres samlede oplevelse af overgangen. Hensigten er, at de unge ser og hører om andre unge menneskers tanker og udfordringer i forbindelse med overgangen og kan spejle sig i deres udsagn. Ved at inddrage unge i lignende situation er det forventningen at det kan give stor værdi for kommende unge at høre om deres erfaringer og oplevelser både før, under og efter overgang til voksenafdeling. Filmen kan forhåbentligt også give andre unge svar på eventuelle spørgsmål, både før og efter en snak med sygeplejersker og læger.

Hvordan kan initiativet spredes?

Arbejde aktivt med at inddrage de unge patienter, f.eks. via et Børne- og Ungepanel, med henblik på at igangsætte tiltag og initiativer, der kan understøtte og sikre så god og tryk en overgang som muligt.

Indstilling 12: Klinik for seksuel sundhed

Titel på initiativet:

Klinik for seksuel sundhed

Ansvarlig leder:

Region Syddanmark samt Odense Kommune

Afdeling og hospital:

Gynækologisk Obstetrisk Afdeling, OUH i samarbejde med Odense Kommune

Navn:

Anne-Line Brülle

E-mail:

anne-line.brulle@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4527201091

Starttidspunkt for initiativet:

12.4.2021

Hvad er formålet med initiativet?

"Klinik for seksuel sundhed i Odense blev etableret som en del af et regionalt tiltag hvor der også etableredes klinikker i hhv. Fredericia, Vejle samt Esbjerg og Varde. Klinikkerne blev oprettet med henblik på at rådgive og vejlede unge om seksualitet og kropsforståelse samt tilbyde gratis prævention og test for kønssygdomme. Baggrunden for etableringen af Klinik for seksuel sundhed var således at styrke den unges seksuelle sundhed og trivsel, herunder at forebygge uønskede graviditeter, aborter og seksuelt overførte sygdomme. Region Syddanmark foretog i efteråret 2024 en evaluering af klinikkerne og konkluderede, at Klinik for seksuel sundhed i høj grad besøges af unge, der aldrig været i kontakt med en fagperson i sundhedsvæsenet vedr. spørgsmål om seksualitet og seksuel sundhed og som heller ikke ville være gået til egen læge med samme problemstilling, som de har fået hjælp til i klinikken. Resultaterne understøtter således en teori om, at der før Klinik for seksuel sundhed ikke eksisterede et passende tilbud til unges behov for rådgivning og vejledning i seksuelt relaterede emner."

Hvordan er initiativet implementeret?

Klinik for seksuel sundhed er en fysisk klinik placeret på to lokaliteter i Odense hhv. i centrum og i Vollsmose. Klinikken er indrettet med stor bevidsthed om at gøre faciliteterne hyggelige og imødekomende. Unge mennesker booker tid online eller ved at ringe ind i telefontiden til enten at få foretaget test for seksuelt overførte sygdomme, få præventionsrådgivning eller til samtale om et ikke-specificeret seksuelt relateret emne. Der oplægges også spiraler og p-stave, udleveres nødprævention samt testes for graviditet. Initiativet er fuldt implementeret, der er ansat 5 medarbejdere (2 sundhedsplejersker, 1 sygeplejerske og 2 jordemødre) samt en lægefaglig konsulent som sammenlagt har ca. 60 kliniske timer/uge. Klinikken er meget besøgt, der er i gennemsnit 5 ugers ventetid på rådgivning, og den feedback

der gives er utroligt positiv. Mange unge henvender sig grundet positiv omtale i netværket, men mange henvender sig også på opfordring fra egen læge.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Målsætningen er gennemgående, at de unge mødes fordomsfrit, støttende og nysgerrigt. De unge præsenterer selv hvad baggrunden for deres besøg er, og der spørges altid nysgerrigt ind til flere aspekter af den unges liv som kan være relateret til trivsel og sundhed. Der er god tid til møderne med de unge, og der er altid mulighed for betænkningstid og/eller tilbud om opfølgning uanset mødets karakter. I Klinik for seksuel sundhed har de unge et eller flere møder med sundhedsvæsenet, hvor de oplever, at sundhedsvæsenet er et trygt og fleksibelt sted, rammerne fremstår ikke-kliniske, og hvor de mødes af sundhedspersonale som "har hørt alt før", er nysgerrigt og kan rådgive og vejlede på præcis det niveau den unge har brug for. Ved præventionsrådgivning er der derfor også afsat så god tid, at de unge kan præsenteres for alle de muligheder de har at vælge imellem. Det er klinikkens mål, at den unge oplever selv at have truffet en beslutning om valg af præventionsmetode på et oplyst grundlag. Den unge understøttes herved respektfuldt i at tage ansvar for sin egen sundhed. Mange unge udtrykker tydeligt ved rådgivningens afslutning, at vedkommende er blevet meget klogere og mere afklaret og tryk i sit valg af prævention. Det samme kommer til udtryk efter især spiraloplægning, hvor der udtrykkes stor tilfredshed med en rolig, tryk og tålmodig håndtering af en sårbar situation. Personalets oplevelse er, at langt de fleste går stolte og styrkede fra Klinik for seksuel sundhed. Klinik for seksuel sundhed giver de unge en oplevelse af, at sundhedsvæsenet er andet end sygdomsbehandling på sygehuset eller et kort fokuseret møde med en læge. I Klinik for seksuel sundhed får de unge et møde med sundhedsvæsenet hvor det primære fokus er den unges trivsel, og hvor der er rum til at få talt om mange forskellige aspekter af seksuel sundhed herunder bl.a. kropslig udvikling og relationen til egen krop, parforhold, egne grænser, tidligere traumer, prævention og risiko for smitte med sygdomme. Disse aspekter kan komme til udtryk i samtaleemner som fx oplevelsen af ikke at have debuteret seksuelt, seksuelle udfordringer i parforholdet, for lidt/for meget lyst, smerteproblematikker, rejsningsproblemer, menstruationsrelaterede udfordringer, udfordringer relateret til kønsidentitet og meget andet. En stor del af de unge vender tilbage til klinikken enten som led i et samtaleforløb, for gentagen test eller for yderligere rådgivning – nogle kommer igen, men nu som ledsager til en ven eller veninde, som også ønsker rådgivning. Nogle unge kommer ledsaget af en forælder, en værge eller en kontaktperson eller bostøtte – her bliver samtalen i Klinik for seksuel sundhed en facilitator som muliggør en åben ikke-tabuiseret dialog om den unges situation, ønsker og behov. For personalet har Klinik for seksuel sundhed stor værdi. Oplevelsen af at medvirke til skabelsen af et fortroligt rum med de unge er meget positiv og udgør en afveksling i opgaverne som varetages på sygehuset. Oplevelsen af at tilbyde en ydelse som de unge har brug for og ikke kan finde andetsteds afføder en meget stor arbejdsglæde og meningsfuldhed."

Hvordan kan initiativet spredes?

Nogle af de elementer i Klinik for seksuel sundhed der virkelig har en god effekt på de unges oplevelse, og som kan anvendes andre steder i sundhedsvæsenet er 1.) at have en særlig og afsides lokalitet som er indrettet uhøjtideligt til de unge (hyggelige møbler, farver på væggene, grønne planter mv), der skal kun være de besøgende og de sundhedsfaglige som er der for de unge tilstede i klinikken 2.) at bookingen af tid er enkel og kan være anonym, hvis de ønsker dette. Man kunne godt tænke i bredere omfavelse af de unges sundhed generelt i Unge-klinikker, så man udbygger tilbuddet og under samme tag både fx kan tage blodprøver, have psykologsamtaler mv.

Indstilling 13: IBUKS - Interdisciplinær Behandling af Unge med Komplekse Smertetilstande

Titel på initiativet:

IBUKS - Interdisciplinær Behandling af Unge med Komplekse Smertetilstande

Ansvarlig leder:

Overlæge Pernille Opstrup

Afdeling og hospital:

Rigshospitalet: Videnscenter for Børne Smerter, Ungdomsmedicinsk Enhed, Børnefysioterapien

Navn:

Gitte Aagaard

E-mail:

gitte.bruun.aagaard@regionh.dk

Telefonnummer:

+4535458813

Starttidspunkt for initiativet:

Ultimo 2022

Hvad er formålet med initiativet?

"Formålet er at forbedre den unges livskvalitet samt reducere antal unge, der i voksenlivet har kroniske smerter og følgende negative konsekvenser for den unge, den unges familie samt for sundhedsvæsenet og samfundet. Vi har fokus på hvordan komplekse langvarige smerter i ungdomsårene påvirker de fleste livsdomæner som familieliv, uddannelse, kropsforståelse, fritidsliv, søvn, humør og mental trivsel i en livsfase med mange udviklingsopgaver og valg. Internationale undersøgelser viser at 20 -30% af børn og unge oplever længerevarende smerter. Langvarige smerter hos unge defineres som vedvarende eller tilbagevendende smerter igennem mere end 3 måneder. 5% oplever smerter i så alvorlig en grad, at det medfører betydeligt skolefravær og fravalg af sociale aktiviteter og dermed langsigtede personlige og samfundsøkonomiske konsekvenser. (Könning A 2021). Smerter medfører øget risiko for udvikling af psykiatrisk sygdom og uhensigtsmæssig brug af afhængighedsskabende medicin. Incidensen er stigende, og kaldes af eksperter "The silent epidemic" Der er ikke nogen "Quick fix" løsninger i behandlingen af langvarige smerter men interdisciplinær tilgang har vist de bedste resultater. (Wager J 2024) I Danmark findes der ingen koordinerede interdisciplinære tilbud til børn og unge med langvarige komplekse smerter, mens der for voksne med kroniske smerter findes tværfaglige smertecentre."

Hvordan er initiativet implementeret?

Tilbuddet består af visitationssamtale, objektiv undersøgelse og et individualiseret behandlingstilbud. IBUKS modtager årligt 15-20 henvisninger fra Region Hovedstaden og Region Sjælland. For nuværende behandler vi unge med CRPS (Complex Regional Pain Syndrome) fra begge regioner, samt unge med komplekse smertetilstande (skolefravær, fravalg af sociale relationer) som er i/eller har været i anden behandling på Rigshospitalet. Det interdisciplinære team består af smertelæge og smertesyggeplejerske med børne-unge-kompetencer, børnelæge med ungdomsmedicinske kompetencer og specialiseret

børnefysioterapeut. Den interdisciplinære behandling består af smerteudvikling til den unge og den unges familie, samt fysioterapeutisk, psykologisk og evt. medicinsk intervention der er tilrettelagt i samarbejde med den unge og dennes familie. Behandlingen planlægges og evalueres ud fra visitationssamtale og undersøgelse samt validerede spørgeskemaer, som de unge udfylder før og efter forløbet.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Den interdisciplinære tilgang medfører frem for alt forbedrede patientforløb og overordnet ser vi en klar tendens til positive ændringer indenfor funktion, mestring af smerter og trivsel for de unge, der gennemfører behandlingen. I en evaluering rapporterede de unge bl.a.:

- Forbedringer indenfor funktion og behov for hjælp
- Positiv ændring på mental trivsel og humør
- Lavere bekymringsniveau både generelt og mest markant indenfor bekymringer om smerter
- Markant forbedring indenfor spørgsmål vedrørende funktion trods smerter som udtryk for forbedret smertemestring
- Markant forbedring indenfor generel trivsel
- Forbedringer indenfor livskvalitet og samlet helbred

Det tætte interdisciplinære samarbejde giver større udbytte end summen af fagligheder og det at der ved de fleste aktiviteter med de unge og familierne deltager mere end en fagperson medfører kontinuitet.

Derudover bidrager den interdisciplinære tilgang til fælles læring, erfaringsudveksling,

kompetenceudvikling og samarbejde på tværs i teamet. Behandlingsteamet har kompetencer indenfor komplekse langvarige smerter hos børn og unge, smertemestring, pædiatri/ungdomsmedicin, specialiseret fysioterapi samt kognitiv adfærdsterapi. IBUKS adresserer problemstillinger med store konsekvenser for den enkelte på kort og lang sigt i form af nedsat livskvalitet, forsinket selvstændighed og potentielt manglende ud-dannelse og dermed mulighed for selvforsørgelse. Et år tabt mellem fx 16-17 år har større konsekvenser for livsforløbet end mellem fx 48-49 år. Derfor er hurtig behandlingsstart essentiel. Unge med langvarende smerter har oftest et bedre behandlingsresultat end voksne med kroniske smerter. Unge skal mødes og behandles i et ungevenligt miljø og af personale med viden og erfaring med unge.

Tværfaglige smertecentre har sjældent viden om de domæner der har særlig betydning for unge, fx forældrenes rolle, uddannelse, selvstændighed og at flytte hjemmefra mm. Der er ikke på samme måde mulighed for splitsamtaler og smerteudvikling af forældre. Citater: 17årig pige: "Mit overskud i hverdagen er blevet meget større :o)" 14årig pige: "Jeg er superglad for det forløb jeg har gået igennem hos jer. Det har hjulpet og forbedret mine smerter og tanker meget" Mor til 12årig pige: "Vi har fået vores hverdag og familieliv tilbage. I dag kan vi fungere som en "normal" familie igen, og det er Så forløsende." 16årig pige: "Jeg tør slet ikke tænke på hvordan mit liv ville se ud om tre år, det er skræmmende at tænke på" Mor til 16årig pige: "Det er vigtigt at møde behandlere der har viden om og fokus på børn og unges liv og ikke kun medicinen" Dertil kommer store samfundsøkonomiske konsekvenser. Internationale tal viser, at hver ung med langvarige/kroniske smerter koster samfundet 40-80.000 kr. årligt og Rockwool Fondens Forskningsenhed fra 2016 påviste, at unge i alderen 25-29 år, som to år i træk er uden arbejde eller i uddannelse, hvert år koster det danske samfund 15 mia.kr. Særligt fokus er på at bidrage til forebyggelse gennem samarbejde med andre behandlingstilbud samt myndigheder og forvaltningsenheder med ansvar for primær og sekundær forebyggelse. Initiativet er beskrevet og evalueret i Aagaard GB, Opstrup P, Hansen KJ, Boisen KA. Developing and testing an interdisciplinary treatment for adolescents with complex long-lasting pain. Scandinavian Journal of Public Health, 2024."

Hvordan kan initiativet spredes?

Vi deler bekymringen over den stigende incidens af unge med langvarige smerter: Vi vil være det "fyrtårn" der etablerer et koordineret interdisciplinært tilbud til unge med komplicerede langvarige smerter i Danmark, så vi kommer på linje med lande vi ellers sammenligner os med. Vi vil dele viden og engagement

med samarbejdspartnere, så unge med langvarige smerter, også kan få et ensartet tilbud i hele landet både i primær og sekundær regi. Vi søger fortsat og er afhængige af politisk opbakning, til et koordineret tilbud om behandling til unge med komplekse smertetilstande. En behandling der oplagt giver mening for den unge, den unges familie og samfundet.

Indstilling 14: Mødefora for unge med uhelbredelig kræft

Titel på initiativet:

Mødefora for unge med uhelbredelig kræft

Ansvarlig leder:

Ungekoordinator Anette Borup

Afdeling og hospital:

Blodsygdomme og Kræftafdelingen på Aarhus Universitets Hospital

Navn:

Anette Borup

E-mail:

anette.borup@aarhus.rm.dk

Telefonnummer:

+4520268260

Starttidspunkt for initiativet:

November 2022

Hvad er formålet med initiativet?

"Med kræftplan IV blev der fokus på, at de unge kræftpatienter har særlige behov. Blodsygdomme og Kræftafdelingen på AUH skabte en fælles ungeindsats med en vision om, at skabe gode forløb for alle unge uanset kræftforløb. I vores fælles fysiske ungerum Frirumm1 har vi erfaring med, at det ikke nødvendigvis er den samme sygdom, der giver fællesskabsfølelse men situationen. I mødet med de unge, fortalte flere, at det kunne være svært at være i meget forskellige kræftforløb. Nogle har besked om kræftfrihed og andre med ikke at blive helbredt. De fortalte, hvordan begge parter tog hensyn til hinanden, og de uhelbredelige kunne få forstærket deres ensomhedsfølelse. De uhelbredelige unge havde søgt efter tilbud til deres situation men uden held. I vores søgen kunne vi heller ikke hverken i kommunalt regi, patientforeninger eller de større støtteorganisationer finde specifikke tilbud til unge uhelbredelige syge. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til palliative indsats hedder til børn og unge til 18 år eller voksne over 18 år. Altså ikke noget til unge over 18 år. De unge uhelbredelige voksne er en lille gruppe og kommer mange forskellige steder fra, hvorfor det kan være svært at samle en gruppe i nærheden af sin bopæl. Vi ønskede derfor at udbyde et tilbud i Frirumm1, hvor unge uhelbredelige syge kunne mødes og tale med ligestillede om tanker og følelser i deres situation og hverdag"

Hvordan er initiativet implementeret?

"Det første år mødtes gruppen en gang hver halve år, men efter forespørgsel satte de unge selv intervallet til en gang om måneden. Tidspunktet er valgt i dagstiden, hvor deres netværk er på arbejde/studie, og de unge kan føle sig alene. Eftermiddage og aftener bruges ofte med netværket, hvorfor vi med den viden og respekt skal give mest tid og energi hertil. Nogle unge har børn, og tidspunktet skal passe med institutionstider, og evt hvil inden hentning af børn. At mødes med kortere intervaller medfører, at de unge hurtigere lærer hinanden at kende og der hurtigt skabes et fortroligt rum. Flere har nu mulighed for at

kunne være med flere gange, og selvom man evt er forhindret en gang, er der hurtigt en ny mulighed. Hver gang er ungekoordinator med og nogle gange en præst, psykolog eller andre faggrupper, der kan give mening til et evt aftalt emne for dagen. Efter ønske fra de unge, er der ikke hver gang et emne afsat, men i stedet vigtigt at tale om det, der fylder på dagen.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Med vores ungeindsats og forsøg på at skabe rammer for fællesskab og gode forløb for alle unge mennesker i kræftforløb, inkluderer det mange forskellige unge i forskellige forløb. Da vi så et hul og et behov i den palliative indsats for de unge, vurderede vi, hvordan vi kunne medvirke til at dække dette behov. Gennem udvikling af vores indsats har vi hele tiden de unge med enten via Frirumm1's ungepanel men også gennem den løbende dialog med de unge i hverdagen. Nogle unge kom med forslaget om at mødes i Frirumm1, som de i forvejen kendte og alligevel kom efter lægesamtaler eller anden gang på hospitalet, og hvor flere også havde haft individuelle samtaler med ungekoordinator. Vi så det som en god mulighed at have gruppen på hospitalet. De unge med uhelbredelige kræftsygdomme kommer på forskellige afsnit og har ikke nødvendigvis mødt hinanden før, hvorfor et fælles sted og tidspunkt med fokus på den givende situation er afgørende. Vi ønsker skabe et trygt og fortroligt rum til at mødes og tale med ligestillede om det, der fylder i situationen. Ting som kan være svære at tale med familie og netværket om eller blot tale med ligestillede om de følelser og tanker, der er i hverdagen. ""Det er et helt særligt rum, hvor der er plads til alle tanker og følelser"" Fyr fra gruppen På møderne er altid ungekoordinator og nogle gange en præst, psykolog eller anden faggruppe, der kan give mening i fht aftalt emne. På møderne vurderede vi fra start, at det er vigtigt at have et personale med interesse og viden om de betydningsfulde ungdomsår men også en de unge er fortrolige med og kan skabe en tryk og tillidsfuld relation til de unge og de unge imellem. Valget blev derfor naturligt for både indsatsen og de unge, at det er ungekoordinator og så evt en anden med samme interesser de relevante dage. Det er vigtigt for os, at alle unge med uhelbredelig kræftsygdom kan være med i gruppen uanset tilhørsforhold af enhver art, og emnerne vil derfor altid kunne ses ud fra flere vinkler, som har givet en stor respekt og inspiration for deltagerne imellem på de pågældende dage. "" For mig handler det meget om at finde nogen, som jeg kan spejle mig i og dele tanker og bekymringer med. Det er noget helt særligt, når man ikke bliver rask igen"" Kvinde 1 fra gruppen Emnerne og snakken i gruppen vælges altid af de unge selv enten gangen inden, hvis det skal være et bestemt hovedemne eller på dagene med Fri snak. Nogle emner kan være gentagelser eller videre/opfølgende snakke fra sidst, hvor de evt har haft brug for komme hjem og reflektere videre over emnet eller f.eks prøve nogle nye tilgange af. Når vi trækker andre fagfolk ind til møderne, er det altid et samarbejde mellem de unge og ungekoordinator om hvem der kan tilføre nye tanker eller blot sætte tanker i gang. Emnerne kan være de samme som de fleste unge har brug for at tale om, men for de unge med uhelbredelige kræftsygdomme får emnerne ofte en anden tyngde og en betydning, som er vigtig at få talt om, måske handlet eller bearbejdet på inden for en mere tidsafgrænset periode end hos de unge med kurativ behandling. ""Det har været godt at få nogle snakke om vores pårørende, for det er virkelig hårdt at se, hvor meget det påvirker dem, at vi er syge og ikke bliver raske"" Kvinde 2 fra gruppen Vores ønske er at skabe fællesskaber for unge i alle kræftforløb, og antallet i fællesskaberne er ikke afgørende men d"

Hvordan kan initiativet spredes?

At melde sig i en gruppe for uhelbredelige unge kan for nogle være grænseoverskridende, og vi informerer om gruppen til personalet på alle afsnit, så personale der kender de unge kan introducere og foreslå gruppen for de relevante unge. Gruppen mødes på faste dage, fast sted og tidspunkt. Der er altid en ungekoordinator til at skabe tryk, facilitere og efterfølgende evt samle op. Det er efter de unges ønske vigtigt at have tid og rum til at sparre og opdatere hinanden med det, der fylder den pågældende dag eller tid. Vi varierer møderne mellem planlagte emner og fri snak. Dagene med fri snak har vi mulighed for at bruge specielle samtalekort lavet til mennesker i den sidste del af livet Vi har en let frokost på møderne til at hygge og skabe en pause fra til tider energikrævende snakke.

Indstilling 15: Ungepanelerne i Danmark

Titel på initiativet:

Ungepanelerne i Danmark

Ansvarlig leder:

Kirsten Boisen og Katrine Lindegaard Juul

Afdeling og hospital:

Ungdomsmedicinsk Enhed, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet

Navn:

Katrine Lindegaard Juul

E-mail:

katrine.lindegaard.juul.larsen@regionh.dk

Telefonnummer:

+4529779508

Starttidspunkt for initiativet:

2016

Hvad er formålet med initiativet?

"Det første ungepanel i hospitalsregi blev etableret i 2009 på Rigshospitalet for at give unge patienter en stemme i udviklingen af hospitalets rammer og praksis. En tidlig erfaring var dog, at ungepanelets medlemmer ofte pegede på udfordringer, som ikke udelukkende kunne adresseres og løses lokalt. I 2014 implementerede Region Hovedstaden en børne- og ungepolitik, hvilket førte til oprettelsen af ungepaneler på regionens øvrige hospitaler. Hospitaler i andre regioner viste også interesse for at etablere ungepaneler. Dette skabte grundlag for et nationalt initiativ, der kunne løfte ungepanelindsatsen i hele hospitalsvæsenet og arbejde med de unges dagsordener, som rakte ud over det enkelte hospitals mure. I 2016 blev initiativet en realitet og lanceret af seks ungepaneler under navnet Ungepanel.dk, som i 2019 skiftede navn til Ungepanelerne i Danmark (UPD). Formålet med initiativet var og er todelt: 1) At samle unge patienter på tværs af hospitaler og diagnoser i et nationalt ungepanel og give dem en stærkere, fælles stemme med politisk tyngde; 2) At skabe et netværk for hospitalernes ungepaneler, udbrede ungepaneler til landets øvrige hospitaler og fremme ungeinddragelse i sundhedsvæsenet generelt. Helt overordnet arbejder UPD for at forbedre forholdene for unge patienter både i og uden for sundhedsvæsenet."

Hvordan er initiativet implementeret?

"UPD er i dag et landsdækkende netværk med 22 ungepaneler. Initiativet blev oprindeligt igangsat i somatikken, men tæller nu også ungepaneler fra psykiatrien. Netværkets aktiviteter kan overordnet set inddeles i to: 1) Et nationalt ungepanel, som består af unge i alderen 14-29 år med alvorlige og kroniske sygdomme. De unge sætter det ungevenlige sundhedsvæsen og andre sager, der omhandler vigtige aspekter af et ungdomsliv med sygdom (fx uddannelse), på den politiske dagsorden. Hvert lokale ungepanel kan sende op til fire repræsentanter til det nationale ungepanel; 2) Et fagligt netværk, som består af lokale ungepanelkoordinators og -teams, som bidrager til at sikre synergi, samhørighed og samarbejde på tværs

af hospitaler og regioner samt somatikken og psykiatrien. UPD har et nationalt sekretariat, der varetager den daglige drift og udvikling af organisationen. Sekretariatet består af en fuldtidsansat projektleder med en overlæge i ungdomsmedicin som sparringspartner."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"UPD er en levende vidensbank, der sætter retningen for det ungevenlige sundhedsvæsen. Det nationale ungepanel gør beslutningstagere, interessenter og sundhedsprofessionelle opmærksomme på områder, hvor de eksisterende tilbud til unge kan forbedres. Det nationale ungepanel består aktuelt af 40 frivillige, engagerede unge, som mødes til to årlige landsmøder og løbende deltager i vores projekter og aktiviteter. De repræsenterer deres lokale ungepaneler, som igen repræsenterer unge patienter på deres respektive hospitaler. Der er en kontinuerlig rotation i medlemsbasen, hvor nye og yngre medlemmer træder til, når de ældre medlemmer "vokser ud" af deres lokale ungepaneler. Dette sikrer, at de unges dagsorden altid er aktuel og relevant. En intern evaluering viser, at de unge engagerer sig i UPD, fordi de gerne vil bruge deres egne erfaringer til at gøre en forskel for kommende unge patienter og give dem bedre oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet (<https://www.regioner.dk/media/22211/06-dagsorden-for-moede-18-august-2022-i-danske-regioners-bestyrelse.pdf>). De er meget bevidste om, at deres engagement skaber en værdi for andre unge patienter end bare dem selv. "På en eller anden måde har jeg en idé om, at det hjælper andre, at jeg er med i det her. Det er ikke ligegyldigt det, jeg gør. Det er betydningsfuldt. Det kan jeg godt lide," udtaler et medlem i evalueringen. Dette understøttes af en ekstern evaluering foretaget af VIVE i initiativets spæde start (<https://www.vive.dk/media/pure/ozoydexn/33620049>). De unge ser også stor værdi i, at UPD's nationale ungepanel samler unge i et fællesskab på tværs af diagnoser, så de kan tale på vegne af en større gruppe. Det nationale ungepanel fører mærkesagerne ud i livet på forskellig vis. De er til stede, hvor beslutningstagere og interessenter lytter. Fx deltager de unge i Folkemødet, skriver debatindlæg, har afholdt en konference på Christiansborg og mødes med politikere fra regionerne og Folketinget samt ledelseslag fra relevante styrelser. Med aktiviteter som kampagnen "Vejen til et ungevenligt sundhedsvæsen", oplæg og paneldebatter til sundhedsfaglige konferencer og indlæg i fagblade gør ungepanelet sundhedsprofessionelle opmærksomme på, hvordan de kan møde unge patienter og gøre sundhedsvæsenet mere ungevenligt. Læs mere om vores aktiviteter på ungepanel.dk. Vores faglige netværk består aktuelt af 50 primært sundhedsprofessionelle, der driver de lokale ungepaneler. UPD inviterer netværket til fire årlige online netværksmøder og et fysisk landsmøde, hvor det nationale ungepanel også deltager, med fokus på erfaringsudveksling og ny inspiration. Derudover udsender UPD hyppige nyhedsbreve med opdateringer fra det nationale ungepanel og inspiration, der er relevant for ungeinddragelse og det ungevenlige sundhedsvæsen. Vores interne evaluering viser, at de lokale ungepanelkoordinators oplever stor værdi i at have en fælles, national ungepanelorganisation. De lærer af deres ungepanelkollegers erfaringer og får ny inspiration til det lokale arbejde med at skabe et ungevenligt hospital. Denne viden tager de med sig hjem til deres respektive hospitaler, så de gode ungeindsatser spredes. Overordnet tilfører UPD hospitalsvæsenet værdi ved at sikre en mere systematisk tilgang til ungeinddragelse og gøre det til en fastintegreret del af kulturen, hvilket i sidste ende gavner alle unge patienter."

Hvordan kan initiativet spredes?

Vi arbejder fortsat på at sprede ungepaneler til flere hospitaler og dele af hospitalsvæsenet. Særligt psykiatrien er aktuelt et stort fokusområde i vores arbejde, og det er kun blevet vigtigere med Sundhedsreformen. UPD har potentiale til at skabe stor værdi for unge patienter i sammenlægningen af somatik og psykiatri. Der er også et betydeligt potentiale for at sprede initiativet uden for landets grænser. ERN RARE-LIVER har allerede opstartet et ungepanel inspireret af UPD. I 2024 har UPD desuden stået i spidsen for at etablere et nordisk ungepanel, der samler unge med levede erfaringer fra Danmark, Norge, Sverige og Finland. I de øvrige nordiske lande findes ikke et fælles, nationalt initiativ, der samler hospitalernes ungepaneler, så her kan UPD tjene som en stor inspirationskilde.

Indstilling 16: Den gode gave til unge patienter

Titel på initiativet:

Den gode gave til unge patienter

Ansvarlig leder:

Nicola Groes Clausen

Afdeling og hospital:

Børn & Unge Bedøvelse, Anæstesiologisk Intensiv Afd V, Odense Universitetshospital

Navn:

Nicola Groes Clausen

E-mail:

nicola@nicola.dk

Telefonnummer:

+4541128681

Starttidspunkt for initiativet:

oktober 2023

Hvad er formålet med initiativet?

"Mange børn og unge skal som led i deres udredning eller behandling i sundhedsvæsenet under bedøvelse. At blive bedøvet opfattes af mange børn og unge angstprovokerende og ubehageligt. Enkelte procedurer, f.eks. at få anlagt drop, kan føles smertefulde. Dernæst foretages bedøvelser ofte på en operationsstue, et for børn og unge ukendt miljø. Forskellige tiltag stiler imod at mindske de unge patienters angst- og stressreaktion ved ankomst til operationsstuen: online tilgængelige animerede historier, farverige tegninger på vægge, skærme med musik eller tegnefilm. Ligeså kan barnet ved ankomst til operationsgangen vælge en lille gave. Formålet er at skabe en tillidsfuld relation imellem barnet og bedøvelsespersonalet. Vi har bamser, lego, rangler, legetøjsbiler og lignende. Alt sammen genstande, som opfattes barnlige af præ-teenagere og teenagere. De kan føle sig overset og i værste fald talt ned til når de tilbydes en gave som ikke passer til deres emotionelle og kognitive udviklingstrin. Formålet med vores initiativ er at forbedre muligheden for at byde præ-teenagere og teenagere velkommen på operationsgangen med en gave som passer til deres emotionelle og kognitive udviklingstrin. Vi vil møde de unge patienter 'i øjenhøjde' og derved støtte dem i deres forsøg på at mestre en angstprovokerende og utryk situation."

Hvordan er initiativet implementeret?

Afsnit for Børn & Unge Bedøvelse på OUH får ved hjælp fra en frivillig sponsor genstande fra butikker, sportsklubber og prominente enkeltpersoner som foræres til de unge patienter ved deres ankomst til operationsgangen. Vi har tøj, hårsmykker, bøger, sportsudstyr, nøgleringe, drikkedunke og mange andre genstande doneret af profiler som Andreas Mogensen (astronaut), Viktor Axelsen (badminton spiller), Silas Holst (professionel danser), Caroline Wozniacki og Holger Rune (tennisspillere). Dansk Tennis Union og Dansk Fodbold Union har foruden Odense Bulldogs ishockey klub sponsoreret sportsudstyr og entrébilletter

til hjemmekampe. Derudover har talrige butikker i Odense givet genstande, plejeprodukter og kosmetik. Initiativ er baseret på frivillig indsats. De gavmilde givere bidrager uden form for gengæld men får en 'Tak til vores Sponsorer' skrivelse tilsendt med fotos af nogle udvalgte unge med deres gaver som vi har fået deres samtykke til at dele.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"At samarbejde til en bedøvelse stiller enorme krav til store børn og unge. Emotionelt og kognitivt er de under konstant udvikling; de virker ofte modne og stræber efter en høj grad af selvkontrol og selvstændighed. Derudover har mange unge et ønske om at lægge afstand til deres forældre og værner om deres egen blufærdighed. Når et ungt menneske skal opereres eller undersøges i en fuld bedøvelse, har personalet på operationsgangen ofte meget kort tid til - at erkende hvilke emotionelle og kognitive ressourcer den enkelte patient har - at skabe et positivt møde med det unge menneske - at opnå den unges tillid til at personalet handler i patientens bedste interesse og støtte vedkommende i sin mestring af situationen. At begynde et møde imellem personale og den unge patient med at overrække en gave er en udbredt måde at mindske angst og bekymring på. Et udvalg af forskellige gaver giver kollegerne på Børn og Unge Bedøvelse OUH mulighed for - at indgå i en dialog med barnet/den unge; derved kan kollegerne spore sig ind på, hvilke interesser, styrker og kompetencer den unge patient har og hvilke skal understøttes for at bedøvelsen opleves som mest skånsomt. - De unge patienter føler sig hørt og anerkendt for det selvstændige individ, han/hun er - De unge patienter oplever gaverne som tegn på at de mødes som ligeværdige og respekterede patienter, at de høres og tages alvorligt. Den positive konsekvens af ét konstruktivt samspil imellem personale og unge patienter er ikke begrænset til den enkelte situation. Dette skyldes, at mestring ikke er en statisk, men en dynamisk proces. Den unge lærer igennem de udfordringer, han/hun møder på sin vej og rustes på den måde til at tilgå en bedøvelse på et senere tidspunkt med mindre angst, bekymring og stress. Denne udvikling understøttes af forældre eller relevante ressourcepersoner, som selv sagt bifalder at deres barn skal udsættes for mindst mulig oplevet trussel og angst."

Hvordan kan initiativet spredes?

Der mangler viden blandt sundhedspersonale om at 'børn ikke blot er børn'. Men at der afhængigt af alder er stor forskel på børns kognitive og emotionelle formåen og heraf følgende behov for støtte og opbakning, men også anderkendelse af det selvstændige individ. Tiltag som er målrettet store børn og unge er en mangelvare, idet det lille barn ofte er i fokus for initiativer indenfor sundhedsvæsenet. Formidling af disse forhold er forudsætning for at initiativet kan spredes til andre hospitaler/ andre områder, hvor der stilles krav til børns samarbejde og mestring. Når denne videns basis først er etableret er der intet til hinder for at 'Gaver i øjenhøjde' kan blive del af mødet imellem den unge patient og diverse afkroge af sundhedsvæsenet.

Indstilling 17: Transitionsforløb for unge med diabetes

Titel på initiativet:

Transitionsforløb for unge med diabetes

Ansvarlig leder:

Astrid Roll Vitved og Line Faarup Skov Høst

Afdeling og hospital:

Alle fire sygehuse i Region Syddanmark (herunder alle børne- og ungeafdelinger og alle diabetesambulatorier for voksne) og Steno Diabetes Center Odense

Navn:

Line Faarup Skov Høst

E-mail:

line.skov.host@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4551708417

Starttidspunkt for initiativet:

August 2022

Hvad er formålet med initiativet?

"De unge gennemgår mange overgange i løbet af få år – herunder biologiske (pubertetsudvikling), uddannelsesmæssige og sociale, hvilket gør ungdomsårene til særligt udfordrende, når man også har en kronisk sygdom. Disse unge skal derudover igennem en overgang fra en børne-/ungeafdeling til voksenregi. Flere studier peger på, at et utilstrækkeligt planlagt transitionsforløb for kronisk syge unge kan resultere i manglende viden om sygdommen, dårlig behandlingsadhærens og flere udeblivelser. Et forløb med en høj grad af kontinuitet, konsultationer, hvor den unge har alenetid med sin behandler samt gensidig forståelse og respekt mellem behandlere kan derimod bidrage til at stabilisere og forbedre sygdomskontrol, livskvalitet, egenomsorg og viden om sygdommen. Med afsæt i anbefalingerne for et ungevenligt sundhedsvæsen og i tæt samarbejde med unge med diabetes, deres pårørende og diabetesbehandlere fra de fire sygehuse (børn/unge og voksen), blev der udarbejdet et regionalt initiativ. Formålet er, at: •De unge oplever et sammenhængende og individualiseret transitionsforløb, der forbereder dem (og forældre/netværk) bedst muligt til overgangen til voksenregi •Skabe sammenhæng på tværs af sygehuse i Region Syddanmark, så det bliver et samlet kvalitetsløft uafhængigt af skifte mellem matrikler •Øge de unges sygdomsforståelse, egenomsorg og generelle handlekompetencer"

Hvordan er initiativet implementeret?

"Initiativet består af fem patientrettede og fem organisatoriske elementer, som er implementeret på alle fire sygehuse. Patientrettede 1) Split visits fra 15 års-alderen: En del af konsultationen afvikles uden forældre 2) Fælleskonsultationer: Behandlere fra både børne- og voksenambulatorier deltager i fire konsultationer mhp. at skabe gode relationer til de nye behandlere, mens B/U-behandler skaber tryk 3) Kvartalsvise konsultationer det første år i voksenafdelingen, som understøtter relationsarbejdet og

forebygger udeblivelser 4) UNG Dialog: Et spørgeskema, som understøtter dialogen, bringer den unges dagsorden i spil og udgør et dialogværktøj 5) Gruppeforløb med fokus på håndtering af egen sygdom i forskellige situationer De organisatoriske elementer er 1) fem dages fælles kompetenceudvikling for alle behandlere samt 2) årlige opfølgninger, 3) månedlige case-sparringer og 4) halvårslige transitionsmøder. For at løfte opgaven er der 5) en klinisk ansvarlig på hvert sygehus."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"En helt central del af initiativet har været den fælles kompetenceudvikling, som er gennemført i et samarbejde med Rigshospitalets Ungdomsmedicinske Enhed (UME) og Center for Ungdomsstudier (CUR). På uddannelsen, som 55 sundhedsprofessionelle fra hele regionen gennemførte, blev der arbejdet med en fælles pædagogisk tilgang til de unge – samtidig med, at personalet blev klogere på det, at være ung i 2024 – og at være ung med diabetes. Evalueringen af forløbet viste et samlet højt udbytte af uddannelsen, herunder større viden om og forståelse for, hvad der er særligt for unge med diabetes og deres pårørende. Ved midtvejsevalueringen af initiativet i juni 2024 sås en markant forbedring af samarbejdet mellem afdelingerne – herunder det fælles sprog, den fælles pædagogiske tilgang samt afklaring af roller og ansvar mellem behandlere fra B/U og fra voksen. Midtvejsevalueringen viste endvidere en markant forbedring i antallet af individuelle behandlingsplaner, der udarbejdes i fællesskab mellem behandlere – og en øget viden om og faglig respekt for hinandens kompetencer på tværs af afdelinger. Gennem interviews med to unge mennesker, som er på vej gennem forløbet kvitteres netop for det gode samarbejde mellem behandlere: "Den gode kemi, som man kan mærke mellem behandlerne fra børneafdelingen og voksenafdelingen, betyder vildt meget" (Sebastian, 19 år). Med en kronisk sygdom som diabetes, som ofte diagnosticeres i en tidlig alder, bliver de unge ofte meget tæt knyttet til deres diabetessygeplejerske på børne- og ungeafdelingen. Derfor kan det være hårdt at tage afsked, når de samtidig befinder sig i en brydningsfase med uddannelse, job, flytte hjemmefra mm. Fælleskonsultationerne har til formål at skabe tryghed for den unge ved en gradvis overdragelse til voksenambulatoriet. Initiativet har ifølge Josefine været med til at gøre den overgang tryk: "Jeg kan godt lide den måde vi gradvist bliver overflyttet til den nye afdeling, og det betyder meget at min børnesygeplejerske stadig er med – hende har jeg jo kendt i mange år" (Josefine, 19 år). Begge unge udtrykker desuden en stor glæde ved, at behandlerne fra voksenafdelingen også interesserer sig for hele deres ungeliv og ikke bare tal og medicin, og de fortæller, at overgangen er med til, at man som ung tager mere ansvar for sin diabetes. Case-sparringerne, som afholdes forud for fælleskonsultationerne, giver de sundhedsprofessionelle mulighed for at forberede sig på mødet med den unge, bl.a. ved at gennemgå besvarelserne fra Ung Dialog og derved tage en fælles drøftelse omkring de opmærksomheder, der ikke kun relaterer sig til den unges diabetes, men i høj grad også den mentale trivsel. Her har børnelægen samt f.eks. psykolog, diætist m.fl. desuden mulighed for at bidrage med oplysninger omkring den unge, som kan være vigtige at kende, før de nye behandlere overtager behandlingsansvaret."

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet er relevant på alle afdelinger, hvor kronisk syge unge skal overgå fra en Børne-ungeafdeling til en "voksenafdeling". Split visits og gruppeforløb (mhp. forståelse for egen sygdom og erfaringsudveksling med andre unge) kan overføres direkte. En vigtig del for udbredelse af initiativet er viden hos den enkelte kliniker og organisatorisk vilje til forandring. I dette initiativ er der fokus på samarbejdet mellem afdelingerne samt gradvis overgang, som øger tryghed og forudsætningen for færre udeblivelser og dermed mulighed for høj kvalitet i behandlingen. Det kræver engagerede behandlere, som vil de unge, og som tør tage ansvaret for den ungevenlige behandling.

Indstilling 18: Transition fra barn til voksen med type 1-diabetes

Titel på initiativet:

Transition fra barn til voksen med type 1-diabetes

Ansvarlig leder:

Overlæge Karen Krogh Fjeldborg

Afdeling og hospital:

Klinik for Diabetes og Hormonsygdomme og Børn og Unge på Regionshospitalet Randers

Navn:

Karen Fjeldborg

E-mail:

karfje@rm.dk

Telefonnummer:

+4528729872

Starttidspunkt for initiativet:

Oktober 2024 ("udviklingsfasen" startede januar 2024)

Hvad er formålet med initiativet?

På Regionshospitalet Randers ønskede vi at skabe en bedre overgang fra børne- til voksenklinikken for den unge patient med type 1-diabetes. Baggrunden for igangsætning af initiativet var mange udeblivelser i voksenklinikken og dårlig glykæmisk regulering hos de unge voksne med type 1-diabetes, hvilket på sigt kan føre til akutte komplikationer som ketoacidose og øge risikoen for senkomplikationer. Med udgangspunkt i de nationale kliniske retningslinjer for behandling af børn med type 1-diabetes, hvor der anbefales; "at der etableres et fælles adolescens-team med medlemmer fra begge professionelle teams, der arbejder sammen for at facilitere transitionsprocessen for både patienten og dennes familie.", har medicinsk afdeling og Børn og Unge på Regionshospitalet Randers etableret en Ungeklinik med et behandlerteam bestående af personale fra både børne- og voksenklinikken.

Hvordan er initiativet implementeret?

Målgruppen er patienter med type 1-diabetes i aldersgruppen 17 til 23 år, som er tilknyttet børneklinikken på Regionshospitalet Randers. Fra 17-års alderen vil patienten løbende blive vurderet ved en børnelæge og diabetessygeplejerske ved hjælp af "Jeg er klar" og "WHO 5" skemaerne med henblik på, om patienten er parat til at overgå til et forløb i Ungeklinikken. I vurderingen indgår om den unge har de rette værktøjer, egenomsorg og autonomi til at starte et forløb i Ungeklinikken som overgang til voksenklinikken. Vurderes den unge parat igangsættes transitionsfasen i samråd med patienten og dennes familie. Der udarbejdes i den forbindelse en transitionsplan, som indeholder oplysninger om patientens diabetesforløb, regulation, psykiske tilstand og eventuelle komplikationer. I transitionsfasen (svarende til ca. 12 mdr.) vil den behandlingsansvarlige sygeplejerske fra børneklinikken følge den unge i Ungeklinikken med henblik på at skabe en tryk ramme for konsultationerne.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Transitionen fra barn til voksen hos patienter med type 1-diabetes er svær og udfordrende, da de unge er i en skrøbelig fase af deres liv. Det er et generelt problem, at unge med type 1-diabetes udebliver fra deres konsultationer i voksenklinikken, hvilket er årsagen til, at der de seneste år har været et større fokus på transition. Ungeklínikken på Regionshospitalet Randers er et bud på et lokalt bæredygtigt tiltag, hvor der skabes et tæt tværfagligt samarbejde, et mere målrettet behandlingstilbud og trygge rammer for de unge patienter med type 1-diabetes. På sigt forventer vi, at Ungeklínikken vil resultere i et lavere antal udeblivelser, bedre glykæmisk regulering og bedre trivsel hos de unge patienter med type 1 diabetes, hvilket er væsentlig for et godt langt liv med diabetes. Ydermere har initiativet styrket det tværfaglige samarbejde afdelingerne i mellem. Personalet fra Ungeklínikken har været på et 3-dages kursus ved overlæge Kirsten Arntz Boisen fra Ungdomsmedicinsk Team og Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet. Kirsten Arntz Boisen har stor klinisk og forskningsmæssig erfaring med unge patienter med kroniske sygdomme. Kurset har bidraget til, at personalet i Ungeklínikken har fået styrket deres ""ungevenlige sundhedsfaglige"" kompetencer. Det har været vigtigt for os, at initiativet skaber værdi for de unge. Derfor har vi i ""udviklingsfasen"" foretaget patientinterviews af unge patienter med type 1-diabetes der nyligt er overgået fra børne- til voksenklinikken. En af de ting der gik igen var, at de unge godt kan føle sig utrygge i mødet med nye behandlere. Som en unge kvinde sagde; ""hvis man kender sygeplejersken inde fra Børneambulatoriet af... så har man altid en backup for det er sgu ikke altid ens forældre kan følge med nu, når man er over 18... så hvis der er en fra Børneambulatoriet, så er der måske en lille tryghed i det"". Dette er bl.a. baggrunden for at diabetessygeplejersken fra børneklinikken følger de unge hele det første år i Ungeklínikken - for at skabe trygge rammer. Initiativet vil løbende blive evalueret, så vi også fremadrettet, så vidt det er muligt, tilpasser Ungeklínikken de unges ønsker og behov."

Hvordan kan initiativet spredes?

Ungeklínikken på Regionshospitalet Randers har taget udgangspunkt i erfaringer fra bl.a. Steno Diabetes Center Aarhus. Desværre har det ikke været muligt at implementere deres transitionsprogram, da demografien og de socioøkonomiske forhold i Randers, Norddjurs, Syddjurs og Favrskov kommune adskiller sig fra Aarhus kommune. Dertil kommer forskel i afdelingernes ressourcer. Ungeklínikken på Regionshospitalet Randers er derfor et bud på et lokalt bæredygtigt tiltag. Vi håber, at vores erfaringer fra Ungeklínikken på Regionshospitalet Randers vil kunne bruges på andre regionshospitalet i landet som har lignende demografi og ressourcer.

Indstilling 19: Selvteststander til test af klamydia og gonorré

Titel på initiativet:

Selvteststander til test af klamydia og gonorré

Ansvarlig leder:

Bettina Trettin og Nadja Trier Munk

Afdeling og hospital:

Hudafdeling I og Allergicentret, Odense Universitetshospital

Navn:

Bettina Trettin

E-mail:

bettina.trettin@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4560494279

Starttidspunkt for initiativet:

Oktober 2022

Hvad er formålet med initiativet?

"I vores klinik for seksuelt overførte sygdomme (klinik SOS) oplevede vi en del udeblivelser samt afbud. Det er en veldokumenteret problemstilling, at unge er bekymrede for deres anonymitet og diskretion ved fysiske konsultationer i forbindelse med test for seksuelt overførte infektioner. Derudover er det betydningsfuld særligt for unge at der er en nem og hurtig adgang til testning for kønssygdomme. Vi designet og udviklet en selvtestteknologi (STT), der giver patienter mulighed for, at blive testet på en Klinik SOS ved selv-test uden en fremmøde konsultation og uden at skulle booke tid. I stedet kan patienterne møde op uden tidsbestilling og når de foretrækker det. Selvteststanderen har bidraget til øget patienttilfredshed, tilgængelighed og kvalitet i patientbehandlingen. En kvalitativ undersøgelse af unges oplevelser af brugen af STTen viser at de unge oplever at testningen er blevet nemmere, mere tilgængelig og ikke udsætter dem for stigmatisering og de har dermed lettere ved at tage ansvar for egen seksuel sundhed. Desuden oplevede de selvtest som mere trygt end at møde ind til en konsultation, hvilke betød at de hurtigere lod sig teste. Løsning har desuden vist sig at være en effektiv og arbejdskraftsbesparende løsning der har øget produktiviteten og frigivet ressourcer til andre kerneopgaver."

Hvordan er initiativet implementeret?

"STTen er fuldt implementeret på Hudafdeling I og har været i drift siden oktober 2022. Aktuelt anvendes den dagligt af 7-11 patienter herunder udgør de unge ca. 60 %. Implementeringen har fra begyndelsen været en succes hvilket skyldes at 13 unge blev involveret i tilpasningen og re-designe af løsningen. Siden 2022 har vi udviklet på teknologien så patienterne fx ikke længere telefonisk skal kontakte os for at blive oprettet til selvtest men kan komme som walk-in. Tiltaget var et ønske fra patienterne som gør at tilbuddet i højere grad kan imødekomme deres behov og hverdagsliv. I sensommeren afprøvede vi vores selvteststander i et ungemiljø på Oure kostegymnasium, hvor eleverne fik præsenteret selvtestning som et

led i deres sexualundervisning. Tiltaget var en stor succes og næsten 40 elever benyttede sig af muligheden for at tage en selvtest. Tilbage meldingen fra skolen var, at eleverne efter besøget talte mere frit om både prævention, seks sygdomme og klamydiatest."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Det har i mange år været en velkendt problemstilling at unge mennesker oplever det stigmatiserende at skulle teste sig for seksuelt overførte sygdomme. Unge ønsker hurtigere adgang mere diskretion og anonymitet ved testning. Samtidig er både klamydia og gonorré stigende og har været det igennem mange år. Vi så derfor at det var på tide at arbejde med nye innovative tilgange for at nå målgruppen som imødekommer deres ønsker og behov og giver dem mulighed for at tage ansvar for deres egen seksuelle sundhed. Løsningen har dermed potentiale til at øge test kapaciteten og derved nedbringe smitten. De unge udfører nu selv test for klamydia og gonorre som tidligere blev udført af læge og sygeplejerske. Vores løsning er således ny i sin kontekst og for de unge en langt mere fleksibel løsning der ud over fleksibilitet også imødekommer ønsket for anonymitet og diskretion hvilket er konklusionen på et kvalitativt evalueringsstudie der er gennemført og publiceret. Den transformerer en sundhedsydelse fra traditionel fremmøde forbundet med barreirer til en selv-test der kan gennemføres helt digitalt. Nogle af de unge siger: "Så slap man for den der akavethed der kan være og den fordømmelse man kan møde i blikkende... det gør at det bare var super nemt og ligetil, det var faktisk meget rart at opleve" og "Det var det letteste, så slap jeg for at skulle have en tid ved min egen læge og jeg kunne ligesom selv bestemme hvornår jeg havde et hul i min kalender til at få det gjort"

Hvordan kan initiativet spredes?

Vi har netop modtaget en bevilling fra Region Syddanmarks innovationsfond der gør det muligt for os at afprøve STTen på 2-3 andre lokalisationer i regionen. Vi har etableret et samarbejde med 2 andre hospitaler og en kommune. Selvteststanderen vil på sigt kunne placeres på sundhedshuse eller ungdomsuddannelsesinstitutioner i hele landet. Der findes kun 1 klinik SOS i Region Syddanmark, hvorfor en del testning foregår ved egen læge. Her oplever de unge lang ventetid samt mindre anonymitet. At skalere STTeren vil derfor medføre nemmere adgang til testning og dermed mere lige adgang til sundhed for alle unge i Region Syddanmark.

Indstilling 20: Diabetes ungeambulatorium på Holbæk Sygehus

Titel på initiativet:

Diabetes ungeambulatorium på Holbæk Sygehus

Ansvarlig leder:

Annie Ellermann

Afdeling og hospital:

Børne- og unge afdeling samt endokrinologisk afdeling, Holbæk sygehus

Navn:

Annie Ellermann

E-mail:

aec@regionsjaelland.dk

Telefonnummer:

+4524920793

Starttidspunkt for initiativet:

For 10 år siden

Hvad er formålet med initiativet?

""-Vi startede dette ambulatorium, da mange af de unge, der blev overflyttet direkte til voksen ambulatoriet endte med at udeblive fra kontrollerne. Vi besluttede os for at dette måtte vi ændre på. Vi måtte finde en måde, hvor vi kunne få de unge mennesker til at vedblive med at komme. Unge i den alder har behov for at kende og tale med andre ligesindede. De har brug for at kunne støtte hinanden i hverdagen og de kan lære rigtigt meget af hinanden, som behandlere ikke kan gøre på samme måde – ingen tvivl om at de unge hører mere efter, hvad andre unge på deres egen alder kan give af gode råd end vi behandlere kan. De unge hos os har været vant til at blive set i grupper i børne-og unge afdelingen. Her bliver talt om alt omkring deres diabetes og alle kan give hinanden gode råd. Vi har haft stor gavn af at de unge ikke var alene med deres sygdom og at de som sagt kunne give hinanden gode råd til at leve livet med diabetes. Dette ville vi gerne fortsætte med i et ungeambulatorium"

Hvordan er initiativet implementeret?

"Vi valgte at de unge fra 18-23 år skulle følges i ungeambulatoriet. (Børne-og ungeafdelingen i Holbæk har ptt til de er 20) samtidigt valgte vi at besøgene skulle være om eftermiddagen, så de unge skulle have mindst muligt fri fra uddannelse/arbejde. De unge ses fysisk i voksenambulatoriet, da det er her de skal vænne sig til at komme med tiden. Her ser vi de unge i noget større grupper (en hel årgang eller 2 ad gangen). Vi starter med at sidde i den store gruppe og tale om løst og fast – der kan være emner oppe eller der snakkes bare om det der nu falder de unge ind – det kan være arbejde, rejser, alkohol og alt andet. Nogle gange spiller vi nogle spil for at få snakken i gang. I disse grupper deltager både voksen og børnebehandlere (sygeplejersker, læge og diætist). Efterfølgende ses de enkeltvis af en behandler fra hver afdeling"

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Forud for gruppekonsultationen har behandlerne ca ½ time, hvor alle ptt gennemgås og ungebehandlerne kan oplyse om de ting, de kender til den enkelte gennem mange år og derved kommer voksenbehandlerne til at kende deres forhistorie bedre, også de oplysninger, der ikke står i journalen. Ved den personlige kontakt mellem behandlere fra de 2 afdelinger får man sikkerheden for at den unge er "overgivet" godt. Personalet kommer til at kende hinanden bedre og kende de 2 afdelingers almindelige behandlingsprincipper. Rent praktisk har børne-ungeafdelingen det behandlingsmæssige ansvar på de 18-20 årige, mens voksenafdelingen har ansvaret for de +20 årige. Men når de ses i ungeambulatoriet er der en fra hver afdeling til de individuelle snakke. Tidligere var der en tendens til hurtigt at afslutte de unge i voksenafdelingen, når de udeblev. I dag er der væsentligt færre, der udebliver. Hvis det alligevel sker er snoren længere, bl.a fordi "voksenpersonalet" nu har et andet kendskab til patienterne og tit er det, børne/unge behandlere, der lige ringer til patienten og hører, hvorfor de ikke er kommet uanset om de er over eller under 20år. Det hjælper tit, at det er en der har kendt vedkommende i mange år, der ringer. Så de kan få en ny aftale i stand enten til næste gruppekontakt eller en tid før dette, hvis der er behov. Vi tilstræber meget et ungeambulatorium som er på de unges præmisser. De emner, der tages op er oftest noget, de selv ønsker at tale om. Vi prøver blot at være facilitatorer og ikke bedre vidende behandlere, når vi har vores fællessnak. Flere personaler er eller bliver indenfor de nærmeste år uddannet ungeambassadører. Mødet foregår i ungevenlige omgivelser på et tidspunkt af dagen, hvor der stort set ikke er andre patienter i ambulatoriet. Vi tror på, at dette er med til at signalere at de unge ikke er syge, men er nødt til at have en anden livsstil. Mange unge i vores ungeambulatorium kommer helt klart mere for at tale med deres medptt end for at tale med os. Vi har mange unge, der er flyttet fra området til København, Odense eller Århus for at læse, men som stadig bliver fulgt hos os. De synes det er rart med en anden form for ambulatorium, De synes, det er hyggeligt at se de gamle kammerater og så kan de jo passende besøge forældrene samtidigt. Vi tror på at dette betyder, at de ses mere i diabetes ambulatoriet og dermed kan få mere hjælp i en svær tid i deres liv De unge ses i grupper 3 gange årligt og stille og roligt bliver det mere og mere voksenbehandlerne, der overtager snakken med den enkelte unge."

Hvordan kan initiativet spredes?

Et initiativ som vores kan godt etableres andre steder, MEN det kræver at initiativet kommer fra de involverede selv. Det kræver relativt få personaler, der arbejder tæt sammen og får lært hinanden godt at kende. Samtidig er man nødt til at kende en del til de 2 afdelingers måde at arbejde på. Skal 2 afdelinger arbejde sammen er det nødvendigt at de ligger på samme matrikel, ellers bliver det ekstra vanskeligt at få det til at fungere Det kræver ungevenlige omgivelser og meget gerne tid om eftermiddagen, så de unge ikke mister for meget tid i forhold til deres uddannelse.

Indstilling 21: Smilehullet på afsnit B102 - en af Ungdommens røde kors hospitalscafeer i psykiatrien

Titel på initiativet:

Smilehullet på afsnit B102 - en af Ungdommens røde kors hospitalscafeer i psykiatrien

Ansvarlig leder:

Ungdommens røde kors

Afdeling og hospital:

Afsnit B102 - afsnit for børn og unge med spiseforstyrrelser. Børne-unge psykiatrien i Region Hovedstaden

Navn:

Kristoffer Ravlo

E-mail:

Kristoffer@urk.dk

Telefonnummer:

+4541882833

Starttidspunkt for initiativet:

I Børne-ungepsykiatrien i Region Hovedstaden startede samarbejdet tilbage i september 2016 med cafe Smilehullet på Bispebjerg Hospital på afsnit B102 Døgnafsnit for børn og unge med spiseforstyrrelser. Herefter ved vi at der løbende er startet flere hospitalscafeer op, og der er nu 11 ungecaféer ialt. Unge frivillige fra Ungdommens Røde Kors har siden 2014 understøttet hospitalscafeer i psykiatrien.

Hvad er formålet med initiativet?

Børn og unge der er indlagt i psykiatrien - f.eks. med en spiseforstyrrelse, er igennem en meget svær tid, og er for en periode taget ud af deres hverdag og det almindelige ungdoms- og børneliv. Under indlæggelsen fylder behandling og svære tanker utrolig meget, og selvom både forældre og personale forsøger at finde plads til afledning samt stunder med rare aktiviteter, kan det være svært ikke at lade behandlingen fylde. Samarbejdet med URK opstod derfor som en mulighed for at give de indlagte unge et behandlingsfrit rum, hvor de for en stund kunne give plads til en lille del af det mere almindelige ungdomsliv og de sunde og alderssvarende aktiviteter. Samtidig skulle det være et rum med plads til ungdomssnak og samtaler om andet end behandling, psykiatri og spiseforstyrrelse. Smilehullet skulle samtidig både selv være en motiverende aktivitet, men også en aktivitet der skulle give de indlagte børn og unge mere motivation til at kæmpe imod spiseforstyrrelsen og hen imod et ungdomsliv udenfor afsnittet.

Hvordan er initiativet implementeret?

Smilehullet har siden cafeen startede op på B102 været afholdt hver torsdag aften for de børn og unge der har haft mulighed for, og lyst at deltage. Der er et tæt samarbejde mellem de frivillige og personalet på afsnittet, og der er løbende dialog omkring relevante forslag, tiltag eller problemstillinger. De frivillige sørger for at der er hængt aktivitetsplan op i afsnittet, så de unge ved hvad der skal laves af aktiviteter i

løbet af måneden. De frivillige kommer altid i god tid, så personalet i afsnittet kan informere om hvem der kan deltage den pågældende aften, og om der er noget de skal være særligt opmærksomme på. Selve smilehullet (cafeen) finder sted i afsnittet, men uden tilstedeværelse af personalet, da det er vigtigt det er et behandlingsfrit rum for de børn og unge der deltager. Smilehullet er blevet en vigtig del af ugens struktur, og en aktivitet der sættes stor pris på

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

""""Smilehullet har betydet meget for mig under min indlæggelse, og jeg kommer til at savne at snakke med de frivillige om alt det der ikke er en del af min behandling"" - Marie 16 år. "" I smilehullet har jeg både været med til musikquiz, julebanko, at lave smykker og lært at lave en papirblomst. Det var rart at kunne tænke på noget andet end min sygdom. Det fik mig også til at føle mig som noget andet end en der var syg"" Nina 13 år. "" Det var rart at tale med de frivillige om hvordan de har haft det i skolen, og hvordan de har taget valg omkring uddannelse. Det fik mig til at føle mig mere almindelig"", Laura 15 år. Dette er citater fra unge der har deltaget i smilehullet mens de har været indlagt på B102. De viser at Smilehullet kan være med til at bringe ungeliv ind på afsnittet, og hjælpe de unge til at give slip på de svære spiseforstyrrelsestanker for en stund. De unge kan gå fra at føle sig afskåret fra livet udenfor i forhold til skole, venner og fester, til at være en del af et trygt og positivt ugefællesskab. De frivillige, som selv er unge, kan møde de unge indlagte i øjenhøjde, og give plads til samtaler omkring meget andet end behandling og sygdom. Personalet oplever at mange af de unge ser frem til ugens smilehul, og at det er en god motivation i løbet af dagen. Der er ingen tvivl om at Smilehullet er en del af B102 som vi meget gerne vil holde fast i, og også gerne brede ud til vores dagafsnit"

Hvordan kan initiativet spredes?

Smilehullet og de øvrige hospitalscaféer er et velafprøvet koncept med afsæt i URK's metoder og tilgange, der er blevet brugt og finpudset gennem mange år. Derfor bør det være relativt nemt – i samspil med de unge indlagte og unge frivillige - at skalere og tilpasse konceptet til nye matrikler. En vigtig forudsætning for udbredelse af caféerne er dog at der holdes fast i det gode samarbejde mellem de enkelte sygehuse og civilsamfundsorganisationerne. Organisatorisk kan det være forankret i en frivilligpolitik. På det praktiske niveau, er det vores erfaring, at en regional brobygger eller koordinator, er gavnlig ift. at skabe forståelse, og smidige arbejdsgange. I fællesskab kan vi lave et ugevenligt sundhedsvæsen.

Indstilling 22: Skræddersyet og systematisk ungetjek - en forbedring af den psykosociale indsats for unge med kræft.

Titel på initiativet:

Skræddersyet og systematisk ungetjek - en forbedring af den psykosociale indsats for unge med kræft.

Ansvarlig leder:

Margrethe Fogh Nielsen

Afdeling og hospital:

Afdelingen for Børn og Unge med Kræft og Blodsygdomme, Rigshospitalet.

Navn:

Margrethe Fogh Nielsen

E-mail:

margrethe.nielsen.01@regionh.dk

Telefonnummer:

+4551637598

Starttidspunkt for initiativet:

2018

Hvad er formålet med initiativet?

"Unge patienter med kræft udtrykker ønsket om, at: • Blive set som mennesker og ikke kun deres sygdom. • Blive mødt på en ungevenlig, alderssvarende, ligeværdig, ikke-dømmende måde, med tillid og respekt. • Få tværfaglig støtte skræddersyet til deres individuelle behov. • Få støtte i forhold til skolegang, relationer til jævnaldrende, familien og intime relationer. • Sundhedsprofessionelle imødekommer deres dagsorden med dybere forståelse for deres situation. • Konsultationer, hvor forældrene kun deltager i begyndelsen og slutningen af samtalen. Ungetjekprogrammet blev udviklet til at imødekomme unge kræftpatienters efterspørgsel efter psykosocial støtte gennem en individuel skræddersyet og systematisk tværfaglig ungeindsats. Ungetjekprogrammets 4 trin: Trin 1: Ungdomskoordinatoren introducerer til programmet. Ti samtalekort om ungdomslivet med en kræftsygdom udleveres: Trin 2: Ungdomskoordinatoren hjælper den unge med at formulere og nedskrive tanker relateret til samtalekortene. Trin 3: Den unges historie læses op til Unge Multidisciplinære Team – konference, hvor et tværfagligt team diskuterer og foreslår støtte til den unge. Trin 4: Ungdomskoordinatoren præsenterer støttepakken for den unge, som accepterer eller afslår."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Projektleder og ungekoordinator Margrethe Fogh Nielsen har siden 2018 været med til udvikle, implementere, evaluere og udføre ungetjekprogrammet. I implementeringsfasen blev det undersøgt: - Hvordan unge og deres forældre oplevede at deltage i ungetjekprogrammet? - Hvordan ungetjekprogrammet kan udvikles og implementeres organisatorisk; og hvordan det bidrager til et mere unge venligt miljø på afdelingen? I alt blev 10 unge patienter og 13 forældre interviewet og 77 sundhedsprofessionelle besvarede en spørgeskemaundersøgelse indeholdende 33 spørgsmål. På baggrund

af resultaterne fra evalueringen af ungetjekprogrammet blev det besluttet, at alle unge mellem 12 og 18 år, som led i deres behandling, får et såkaldt ungetjek og at ungetjekprogrammet skal fortsætte i sin nuværende form. Unge MDT – konferencen afholdes i dag med et fast månedsinterval, hvor 2-3 unge drøftes af 12 -15 tværfaglige fagprofessionelle. 130 unge har siden 2018 gennemført et ungetjek."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Evalueringen tydeliggjorde at ungetjekprogrammet: TEMA 1: Tilbyder et trygt rum, der fører til åbenhed blandt de unge. Alle unge sagde, at ungetjek tilbød dem et trygt rum, hvor de kunne være fortrolige og åbne sig. Det var en fordel, at de selv fik lov til at bestemme, hvilke oplysninger, der skulle videregives til deres forældre. De oplevede, at der var nogle, som gerne ville lære dem at kende, og ungekoordinatorens måde at kommunikere på var afgørende for de unges positive tilkendegivelser af programmet; de følte sig hørt, forstået, at der var plads til ""smil og latter"" og blev talt i et hverdagsprog. TEMA 2: Imødekommer forældres behov for støtte til deres teenager. Flere forældre oplevede at ungetjek kom som sendt fra himmelen, de følte sig reddet på målstregen, da kommunikationen med deres teenager var gået i hårdknude. De vidste ofte ikke, hvordan de skulle håndtere deres teenagers liv fx mht. skole og venner og derfor en gave, at deres børn kunne åbne sig for en professionel, der tog sig af teenageproblematikker, som ikke nødvendigvis handlede om sygdom og behandling. Nogle forældre bemærkede, at overdragelse af ansvar til deres teenager påvirkede, at den unge tog mere ansvar for at passe deres behandling. TEMA 3: Hjælper unge, deres forældre og sundhedsprofessionelle med at se unge i et nyt perspektiv, der åbner for nye handlinger. De unge oplevede at reflektere over deres liv og muligheder, og få hjælp til at sætte ord på deres tanker, så det blev nemmere efterfølgende at kommunikere dem til andre. De unge fik svar på spørgsmål, de ikke tidligere havde tænkt over, eller som de havde problemer med at finde løsninger på. Nogle forældre sagde at indsigt i de unges liv gennem det at læse den unges fortælling, endda havde bragt mere glæde til livet derhjemme, fordi de var blevet tættere knyttet, og de havde opnået en større forståelse for deres teenager. Samlet set vurderer 99% af de sundhedsprofessionelle, at de unges fortællinger var kilde til vigtig eller meget vigtig viden for dem og bidrog til en bedre forståelse af de unge patienter og deres behov. • Bidrager til et mere ungdomsvenligt miljø og ungevenlig kommunikation i afdelingen. • Sikrer skræddersyet støtte til unge og hjælper dem med at blive involveret i beslutningstagning og i deres behandling. • Er med til at afdække psykisk sårbarhed, sætter fokus på skoleliv og uddannelse. • Støtter unge i at spørge om det, der har betydning for dem, og giver dem mulighed for at tale om vigtige emner som bl.a. uddannelse, seksualitet, udseende, venner/familie og eksistentielle tanker."

Hvordan kan initiativet spredes?

På nuværende tidspunkt udbydes ungetjekprogrammet kun på Afdelingen for Børn og Unge med Kræft - og Blodsygdomme på Rigshospitalet. Projektleder og ungekoordinator Margrethe har udarbejdet et uddannelsesprogram til fagprofessionelle, der arbejder med unge med alvorlig og/eller kronisk sygdom, som ønsker kompetencer til at udføre et ungetjek i egen afdeling. Uddannelsesprogrammet har fokus på, hvordan programmet kan bruges i en mere eller mindre tilpasset form, som et rollemodels-projekt, så det kan tilpasses den kontekst og de ressourcer, der er til rådighed. Uddannelsesprogrammet udbydes for første gang på Rigshospitalet januar 2025, som en pilottest mhp. evaluering og tilpasning.

Indstilling 23: Ungeambassadører skaber ungevenligt sundhedsvæsen

Titel på initiativet:

Ungeambassadører skaber ungevenligt sundhedsvæsen

Ansvarlig leder:

Ungeambassadørerne, Børne- og Ungeafd., Aalborg UH

Afdeling og hospital:

Afdelingsledelsen, Børne- og Ungeafd., Aalborg UH

Navn:

Lotte Frilev

E-mail:

lotte.frilev@rn.dk

Telefonnummer:

+4521483544

Starttidspunkt for initiativet:

2017

Hvad er formålet med initiativet?

"Initiativet med at uddanne ungeambassadører blev igangsat for at imødekomme de udfordringer, vi oplevede, da de unge patienter på 15-18 år blev en ny patientgruppe i afdelingen. De 15-18-årige patienter var tidligere tilknyttet voksenafdelingerne. Med de 15-18-årige unge blev tydeligt, at vi manglede personalekompetencer samt fysiske og organisatoriske rammer, som kunne understøtte de unge i deres trivsel og udvikling samt mestring af rollen som patienter. Et grundlæggende led i at imødekomme en del af de oplevede udfordringer var at uddanne ungeambassadører med henblik på at styrke personalets kompetencer i samarbejdet med den unge patient. Formålet var og er at kvalificere vores relationer og møder med de unge patienter for at forstå og tage hensyn til de unges hverdagsliv, da det både understøtter deres generelle trivsel og øger deres compliance i patientforløbet. Formålet var og er at skabe et mere ungevenligt miljø, hvor behandlingen er tilrettelagt med udgangspunkt i den enkeltes liv. Initiativet skal være med til at sikre et mere ungevenligt miljø, hvor patientforløbene er tilrettelagt ud fra de unges ønsker og behov for at opretholde et ungdomsliv på trods af sygdom."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Initiativet er implementeret ved at uddanne ungeambassadører (4 stk. over 4 år), som har ansvaret for at igangsætte og implementere initiativer og bidrage til kompetenceudvikling i afdelingen. Eks: •Understøtte inddragelse af de unge i deres behandlingsforløb og facilitering af netværk •Vidensformidling fra de unge, relevante organisationer og blandt kollegaer •Månedligt fagligt fokus for kolleger (1 gang årligt) Ungeambassadørerne har desuden ansvaret for løbende at igangsætte nye initiativer jf. de tilbagemeldinger de unge kommer med. Ungeambassadørerne får tid og støtte til at anvende deres kompetencer, både i det daglige samarbejde med den enkelte unge patient og i udviklingen af patientforløb. Ungeambassadørernes arbejde med at styrke et ungevenligt sundhedsvæsen er

ledelsesforankret og drøftes i ledergrupper og samarbejdsudvalg på forskellige organisatoriske niveauer. De unge inviteres ind i etablerede mødefora på hospitalet for at få deres stemme med i beslutningsprocesser."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Et eksempel på et initiativ, som ungeambassadørerne arbejder med, er ungegrupperne. Grupperne styrker et ungevenligt sundhedsvæsen ved at lade de unge sætte dagsordenen for indholdet. Her er der uddrag af værdiskabelse med udgangspunkt i citater fra ungegrupperne samt en ungeambassadør. Citat ung kvinde, 15 år: ""At gå i ungegruppen er fantastisk af flere grunde. For det første skaber det et fællesskab, hvor alle forstår, hvad man går igennem, uden nødvendigvis at sætte ord på det. Dette sammenhold giver en følelse af tryghed og støtte. At de voksne, der er tilknyttet, har tid til nærvær og kram og ved, hvor hver enkelt af de unge har været. Derudover giver aktiviteterne, både ude og på afdelingen, mulighed for at skabe gode minder og have det sjovt sammen. Det er vigtigt at kunne grine og nyde livet, selv når man står overfor udfordringer. Ungegruppen hjælper med at styrke selvtilliden og giver en følelse af normalitet."" Citat ung dreng, 13 år: ""Ungegruppen er et trygt sted at være. Jeg kender stedet og de voksne. Jeg synes, det er dejligt, at vi laver forskellige ting, og at de voksne altid er med. Jeg kan snakke om, da jeg var syg, og om de ting, som er trælse. For alle kender nogle af de samme ting. Jeg synes, det er dejligt, at en af mine gode venner er med, og at vi har kendt hinanden så længe."" Citat ungeambassadør og sygeplejerske, Børne- og Ungeafd., Aalborg UH: "Gruppen giver mig som ungeambassadør og sygeplejerske indsigt i, hvad der rører sig for unge. Jeg får indblik i, hvordan det er at jonglere med ungdomslivet og samtidig have en alvorlig sygdom samt de senfølger, de unge bokser med. De unge finder tryghed i at komme i gruppen med kendte voksne, hvor vi laver hyggelige og sjove aktiviteter både indenfor og udenfor sygehusvægge. De unge har noget at se frem til, da mange af dem har få eller ingen sociale relationer. Ensomhed fylder meget for dem. I gruppen kan de være sammen med ligesindede, der ved, hvordan det er at være syg, have kvalme, sonde, CVK, senfølger osv. Gruppen har stor værdi for de unge, og de bliver ved med at komme igen over flere år. Vores gruppe adskiller sig fra andre grupper, da den både rummer unge i behandling og de unge, der har senfølger. Kombinationen af de forskellige unge giver håb. Håb for dem, der er i behandling, da de kan se, at der er et liv efter behandlingen, og at man kan komme tilbage i skole og fritidsaktiviteter og få et godt liv." Ungegrupperne, som ungeambassadørerne faciliterer, er gode til at pege på, hvor der er forbedringspotentiale, både i det konkrete patientforløb og på det organisatoriske niveau, samt hvor vi ikke er up-to-date i forhold til de unges ønsker og behov for støtte og vejledning. F.eks. er vi blevet bevidste om, at de unge gerne vil tale om seksualitet og hvilken betydning (kræft)sygdom og senfølger kan have. For at blive klogere på emnets betydning for de unge er der igangsat et forskningsprojekt, der har til formål at afdække de unges tanker og ønsker i forhold til emnet. Det skal være med til at sikre at personalets kompetencer matcher de unges behov. Ungegrupperne har givet de unge adgang til netværk og mulighed for at blive inddraget, særligt på et organisatorisk niveau, hvor ungegrupperne og ungeambassadører i fællesskab skaber nye patientforløb, der styrker morgendagens ungevenlige sundhedsvæsen."

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet kan skaleres og anvendes andre steder i sundhedsvæsenet ved at lave lignende initiativer for andre grupper af kroniske patienter. Et fokus på vidensdeling ved f.eks. nationalt netværk for ungeambassadører vil også være en vigtig faktor for spredning. Vi arbejder yderligere med spredning af initiativers værdiskabelse på sociale medier (herunder: Insta-gram og LinkedIn). Det er med til at skabe en synlighed og fokus på de unge.

Indstilling 24: Dagafsnit for Skolebørn og Unge - Viborg

Titel på initiativet:

Dagafsnit for Skolebørn og Unge - Viborg

Ansvarlig leder:

Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling, Region Midtjylland

Afdeling og hospital:

Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling

Navn:

Charlotte Maria Jensen

E-mail:

chojns@rm.dk

Telefonnummer:

+4521511265

Starttidspunkt for initiativet:

02.01.2025

Hvad er formålet med initiativet?

"Dagafsnittet for Skolebørn og Unge i Viborg blev oprettet for at imødekomme et konkret behov for et mere ungevenligt og tilpasset tilbud til børn og unge med psykiatriske udfordringer. Mange oplevede at falde mellem to stole i sundhedssystemet – de havde ikke behov for døgnindlæggelse, men profiterede heller ikke af de eksisterende ambulante tilbud. Dagafsnittet er derfor udviklet med fokus på at skabe differentierede behandlingstilbud, der tilpasses de unges liv med psykiatriske udfordringer, så de fortsat kan opretholde en hverdag med skole, fritid og venner. Hvor fleksibilitet og tværfaglighed kunne sikre en sammenhængende udrednings- og behandlingsindsats. Unge patienter har også behov for at opleve helhed og sammenhæng i sundhedsvæsenet. Med fleksible åbningstider mandag til fredag fra kl. 8.00 til 20.00 giver afsnittet mulighed for at møde de unge på en måde, der er bedre tilpasset deres behov end de traditionelle rammer i sundhedsvæsenet. Dagafsnittet bygger på miljøterapeutiske principper og tilbyder individuelt tilrettelagte forløb, der skaber sammenhæng og tryghed i en sårbar periode. Dette gør det til et væsentligt skridt mod et mere ungevenligt sundhedsvæsen, hvor patienternes behov og livssituation er i centrum."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Dagafsnittet er implementeret ved at omdanne et tidligere sengeafsnit i Viborg til et dagtilbud, som modtager patienter fra hele Region Midtjylland. Forud for åbningen den 2. januar 2025 blev der nedsat en arbejdsgruppe, som i tæt samarbejde med medarbejderne udviklede det faglige koncept. Afsnittet er blevet en fast del af behandlingsforløb for børn og unge, der har behov for udredning og behandling, men som ikke kræver døgnindlæggelse eller profiterer af de eksisterende ambulante tilbud. Den fleksible tilgang og tværfaglige samarbejde gør det muligt at tilpasse indsatsen til de børnene og de unges livssituation. Der er også mulighed for at udvikle nye tilbud målrettet børn og unge, som fx en ungecafé eller

gruppepsykiatologiundervisning, hvor de unge kan møde andre i lignende situationer og dele erfaringer. De første patienter er blevet henvist og er i gang med deres udrednings- og behandlingsforløb."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Dagafsnit for Skolebørn og Unge i Viborg åbnede den 2. januar 2025 og har allerede skabt værdi ved at tilbyde unge fleksible og tilpassede udrednings- og behandlingsforløb. Afsnittet har potentiale til at spille en central rolle i at styrke et børne og ungevenligt sundhedsvæsen ved at tilpasse behandling til de unges livssituation og behov. STYRKELSE AF ET UNGEVENLIGT SUNDHEDSVÆSEN Gennem fleksible åbningstider og tværfaglige forløb udfordrer dagafsnittet de traditionelle rammer i sundhedsvæsenet. De unge får mulighed for at modtage både udredning og behandling samtidig med, at de opretholder skolegang, fritidsaktiviteter og sociale aktiviteter. Denne tilgang giver de unge en oplevelse af, at deres behandling er tilpasset deres liv. PERSONALETS FAGLIGE UDVIKLING I forbindelse med etableringen af Dagafsnit for Skolebørn og Unge har medarbejderne gennemgået kompetenceudvikling, som har haft stor værdi for både personalet og de unge. Medarbejderne har opnået vigtig viden om de unges særlige udfordringer, behov og ønsker til behandlingen. Et væsentligt element har været, at en ung har delt sin oplevelse af at leve med psykisk sygdom, hvilket har givet medarbejderne en dybere forståelse og empati, og gør dem bedre rustet til at møde de unge, hvor de er i deres liv. Kompetenceudviklingen har ikke kun givet personalet de nødvendige faglige kompetencer, men har også styrket deres evne til at tilpasse behandlingen til den enkelte unge. Gennem tværfagligt samarbejde kan medarbejderne udveksle faglige perspektiver, hvilket skaber en mere helhedsorienteret behandling. Det har resulteret i en mere skræddersyet og relevant behandling for de unge, som styrker deres oplevelse af sundhedsvæsenet som et sted, hvor de bliver mødt med forståelse og respekt for deres liv og situation. Samlet set har kompetenceudviklingen bidraget til, at personalet er bedre i stand til at skabe en værdifuld, sammenhængende og personlig behandling, der både gavner de unge patienter og styrker samarbejdet blandt medarbejderne. FORVENTEDE RESULTATER Da Dagafsnittet for Skolebørn og Unge åbnede den 2. januar 2025, er vi stadig i den tidlige fase af implementeringen. På nuværende tidspunkt er det for tidligt at dokumentere konkrete resultater. Vi har dog allerede fået positive tilbagemeldinger fra de unge, der udtrykker, at de bliver mødt som hele mennesker og inddraget i deres udredning og behandlingsforløb på en måde, der tager højde for deres behov og ønsker. For at få et nuanceret billede af børnene og de unges oplevelser vil vi evaluere både kvantitativt og kvalitativt, herunder gennem interviews med de unge patienter. Denne evaluering vil give os indsigt i deres erfaringer med udredning, behandling og forløb. Vi vil løbende justere vores tilbud baseret på evalueringen og på længere sigt vil evalueringen bidrage til en dybere forståelse af, hvordan dagafsnittet kan støtte de unges livssituation og behov."

Hvordan kan initiativet spredes?

Dagafsnittet for Skolebørn og Unge i Viborg kan spredes til andre regioner ved at bygge videre på den fleksible tilgang, der kendetegner tilbuddet. Implementeringen kræver tilpasning af åbningstider og behandlingsforløb, så de kan integreres i de unges hverdag. Barrierer kan være ressourcemangel, men initiativet kan fungere som en rollemodel for andre afdelinger og inspirere til bredere anvendelse af fleksible tilbud på tværs af sundhedsvæsenet. En særlig fordel ved initiativet er muligheden for at tilbyde både individuelle og gruppeforløb, hvor de unge føler sig respekteret, forstået og behandlet ligeværdigt.

Indstilling 25: Et ungevenligt AUH

Titel på initiativet:

Et ungevenligt AUH

Ansvarlig leder:

Hospitalsledelsen, Aarhus Universitetshospital (AUH)

Afdeling og hospital:

Projektet er forankret i Hospitalsledelsen (HL), med en styregruppe bestående af tre Chefsygeplejersker (Blodsygdomme, Neurologi og Børn og Unge), en Cheflæge (Ortopædkirurgi) samt to projektledere (udviklingsansvarlige sygeplejersker fra hhv. Børn og Unge og Hormon- og Knoglesygdomme). Derudover er der tilknyttet ad hoc konsulent fra HL-stab.

Navn:

Cecilie og Ida Ungepanel AUH, Tina Beck Guldager og Pia Bonde Nielsen

E-mail:

piabonni@rm.dk

Telefonnummer:

+45 30715281

Starttidspunkt for initiativet:

Projektet blev opstartet i august 2022 ved møde for Hospitalsledelsen og afdelingsledelserne på Aarhus Universitetshospital. Hospitalsledelse, projektleder, ungeambassadør og ung patient holdt oplæg for alle AUHs afdelingsledelser.

Hvad er formålet med initiativet?

"Potentialet for projektet er, at veltilrettelagte transitionsforløb er associeret med bedre adhærens, livskvalitet, tilfredshed og behandlingsmål samt mindre brug af sundhedsydelser. Derudover at det første år efter overgang til voksenafdelingen et af de dyreste grundet større tendens til udeblivelser fra konsultationer. En væsentlig faktor er desuden, at de unge patienter i stigende grad kalder på anderledes forløb i sundhedsvæsenet. Unges beretninger om ikke at blive mødt som andet end en diagnose, og ikke at kunne komme igennem til rette fagligheder, eller blive inviteret til at tale om emner de oplevede væsentlige i forhold til livet med kronisk sygdom, taler sit tydelige sprog for en nødvendig bevægelse i sundhedsvæsenet. En ung fra AUH fortæller "" jeg er så træt af at være ene bærer af min egen journal"" ift. at møde mange forskellige behandlere. Målet med initiativet er at unge patienter oplever AUH, som et ungevenligt hospital. Initiativet skal styrke sammenhængene patientforløb med fokus på transition der sikrer og styrker den unges sundhedskompetencer og dannelse til deres livsvilkår med kronisk sygdom. Dermed understøttes den unges kompetencer til, i voksenlivet, at have det bedste grundlag for høj grad af selvkontrol og selvstyrende behandlingsforløb."

Hvordan er initiativet implementeret?

"28 afdelinger tilmeldte sig projektet inklusiv Ungdomspsykiatrisk afdeling. Hver afdeling har min. en deltager med i netværksgruppen. Forbedringsarbejdet med ungevenlige indsatser startede med

gennemgang af: Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for transition Anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen Ungepanelerne i Danmark/ Ungepanel AUH Forandringsprocesser Der holdes løbende netværksmøder med fokus på ungevenlige tiltag der arbejdes med. Til inspiration og vidensdeling er der etableret en intern hjemmeside. Et bæredygtigt ungevenligt AUH kræver løbende kompetenceudvikling ift. unges særlige behov. Fra 2025 tilbydes såvel grundkursus som Masterclass. Derudover har AUH i 2024 fået uddannet 8 nye ungeambassadører. Flere afdelinger har etableret en tværfaglig ungdomsmedicinsk gruppe og enkelte har udarbejdet en flerårig strategi for ungeindsatser. Projektet afsluttede første fase med en stor markedsplads, hvor alle afdelinger, Ungepanel AUH havde poster og boder om deres ungetiltag."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Værdien af Et ungevenligt AUH-bevægelsen ses blandt andet i følgende ungeindsatser: Involvering af unge patienter: 9 afdelinger har udført interview, fokusgruppeinterview eller spørgeskema om de unges oplevelser af bl.a. patientforløb, konsultationsform, og fysiske rammer. Herunder Blodprøve og Biokemi, der på denne baggrund udgav en rapport om de unges ønsker til ungevenlige tiltag i forbindelse med blodprøvetagning. Kommunikation: 6 afdelinger arbejder med implementering af nye kommunikationsredskaber/ tilgange i mødet, der sikrer at den unge involveres i konsultationen og også får talt om det der er vigtigst for dem. Digitale patientforløb: Flere afdelinger har implementeret digitale patientforløb til unge, der sikrer løbende information, vejledning, remindere og giver mulighed for chatfunktion med kontaktsygeplejerske Kompetenceudvikling: Alle afdelinger arbejder med kompetenceudvikling, bl.a. i form af undervisning af det samlede personale, temadag, diplommodul, unge-uger mm. Sammenhængende transitionsforløb: 12 afdelinger har implementeret systematiske transitionsforløb og styrket samarbejde mellem afdelingerne. Hormon- og Knoglesygdomme har udvidet muligheden for fælleskonsultationer ifm. overgang fra Børn og Unge, så tilbuddet også gælder unge fra andre sygehuse end AUH via virtuelle konsultationer. De unge har alle samstemmende fortalt, at fælleskonsultationen gav tryghed i forbindelse med overgangen, og at det var dejligt, at de inden første fremmøde havde ansigt på det nye personale. En ung udtrykte følgende ift. om den virtuelle konsultation havde gjort en forskel i overgangen til voksenafdelingen "Helt vildt. Det gjorde en kæmpe forskel". "Det var vigtigt at få sat ansigt på – det kunne jeg mærke havde en særlig værdi". Akutafdelingen har etableret en større forbedringsgruppe på tværs af 7 akutafsnit på AUH / Psykiatri. Det første 1½ år med fokus på ny viden, oplæg fra patienter, unge-måned og har specifikt arbejdet med forløb for selvskadende unge. Der er implementeret flere tiltag, fx at der nu altid er en psykiatrisk sygeplejerske fysisk til stede i akutafdelingen, når en ung med selvskade indlægges. En af deltagerne i projektet udtaler: ""jeg har haft mange unge patienter, hvor jeg har stået og tænkt, hvordan griber jeg lige det her an? Hvad skal jeg gøre? Og jeg har egentligt tænkt, at jeg ikke rigtigt slog til i de situationer.... Helt konkret spørger jeg nu meget mere direkte ind til, hvad der er vigtigt for dem i behandlingsforløbet. For de vil rigtigt gerne inkluderes og have, at man spørger ind til dem og lytter til dem. At vi spørger, hvad de har brug for, i stedet for at vi altid sætter dagsordenen. Det kan også være noget som at huske at spørge ind til deres hverdag, hvad de går op i, hvad der fylder for dem i deres liv; venner, kærester, seksualitet """. Ungepanelet på AUH har gentagende gange stillet deres indsigt, viden og mange erfaringer fra deres levede liv til rådighed, og har deltaget i fokusgruppeinterview, oplæg, debatter og workshops. De sundhedsprofessionelle og de unge patienter er i disse samskabelsesprocesser nået til nye indsigter. Fx har MidtVask efter workshop med unge patienter udarbejdet en ny prototype af ungevenligt hospitalstøj. Tøjet afprøves nuværende ift. holdbarhed."

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet kan spredes og er overførbart til alle hospitaler i Danmark. Initiativet kræver tydelig ledelsesopbakning og involvering af alle specialer samt inddragelse af de unges perspektiver/stemme. Nationalt har der været stor interesse for projektet som i dag er en integreret indsats på AUH med fortsat tilgang af nye afdelinger. Ledelsesrepræsentant fra styregruppen og projektledere har i forskellige dele af sundhedsvæsenet fortalt om den bevægelse som Et ungevenligt AUH er. Senest på konferencen; "Sammen

er vi stærkere" for direktører fra primærsektoren, uddannelsesinstitutioner mm., og hvor Ungepanel AUH afholdte en workshop om Et ungevenligt AUH.

Indstilling 26: Opstartsforløb for Børn og Unge

Titel på initiativet:

Opstartsforløb for Børn og Unge

Ansvarlig leder:

Ann-Margrethe Rønholt Christensen

Afdeling og hospital:

"Børn- og Ungeafdeling, Aalborg Universitetshospital Steno Diabetes Center Nordjylland"

Navn:

Amar Nikontovic

E-mail:

a.nikontovic@rn.dk

Telefonnummer:

+4597663600

Starttidspunkt for initiativet:

1. juni 2023

Hvad er formålet med initiativet?

"Tidligere blev børn/unge med nyopdaget diabetes som udgangspunkt indlagt i cirka syv dage. Under indlæggelsen modtog de daglig undervisning og var indlagt sammen med én forælder. For mange familier var dette en både stressende og utryk oplevelse, som samtidig kunne skabe betydelige udfordringer i forhold til at få hverdagen til at fungere for resten af familien. Ved fokusgruppeinterviews blev vi opmærksomme på, at det også for barnet/den unge kan være både overvældende og intimiderende at være indlagt med en forælder på en lille sengestue, hvor det ikke er muligt at lukke døren og være alene. Ved at forkorte indlæggelsestiden, så begrænses denne oplevelse. Initiativet er tilrettelagt med fokus på den enkelte families behov og ressourcer for at skabe større tryghed, forkorte indlæggelsestiden og sikre et mere systematisk og individuelt tilpasset forløb for børn og unge med nyopdaget diabetes. Det er designet til at være mere ambulant og til at kunne inddrage relevante samarbejdspartnere tidligt i processen. Ambitionen er at give barnet/den unge, de pårørende og sundhedsprofessionelle en oplevelse af et veltilrettelagt forløb af høj faglig kvalitet. Samtidig har tilbuddet til hensigt at forebygge de udfordringer som børn/unge og familier ofte oplever, når de får konstateret en kronisk sygdom."

Hvordan er initiativet implementeret?

Initiativet er som udgangspunkt ambulant efter to indlæggelsesdage, hvorefter barnet/den unge sammen med familien møder ind til undervisning i dagtimerne hos diabetessygeplejerskerne. En socialrådgiver sikrer tidlig afklaring af lovgivningsmæssige forhold og et overleveringsmøde med forældre, behandlere og skolen afholdes ved udskrivelse. Psykologsamtaler for både barnet/den unge og forældrene er en fast del af forløbet. Herefter drøftes det i teamet, hvordan man bedst støtter op om familien og der gives tilbagemelding og mulighed for psykologsamtale ved behov. Efter en måned ses de til konsultation med diabetesteamet og efter 2-3 måneder overgår patienten til et standardforløb efter en læge- og

sygeplejekonsultation. I initiativet er der tilført en ekstra konsultation med diabetessygeplejerske og diætist 7-8 måneder efter debut. Konsultation kalder vi SMIL-samtale, som skal styrke sundhed, trivsel og fællesskab. Aktivitetsdage er tiltænkt for at styrke fællesskab og fysisk aktivitet.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Et ungevenligt sundhedsvæsen kan skabe værdi ved at imødekomme børn og unges særlige behov og livsomstændigheder, hvilket kan føre til bedre sundhedsresultater og øget trivsel. Forløb som det beskrevne opstartsforløb bidrager på følgende måder: Individuel tilpasning: Fleksible og behovsorienterede tilbud reducerer stress og fremmer tryghed for både børn, unge og deres pårørende. Tidlig og helhedsorienteret støtte: Overleveringsmøder sikrer en sammenhængende overgang mellem sundhedsvæsen, skole og hjem. Psykologisk støtte: Tilbud om samtaler med psykolog til både barn/ung og deres forældre sikrer øget fokus på tidlig opsporing og fremmer mental trivsel, som er afgørende for børn og unge med kroniske sygdomme og så deres forældre kan give den rette støtte. Aktivitetsdage: Sociale arrangementer skaber fællesskab og gør det lettere for unge at dele erfaringer og mestre livet med en kronisk sygdom. Sundhedsfremme: Fokus på kost, motion og kropssammensætning motiverer til sunde vaner, der kan gavne både fysisk og mental sundhed på længere sigt. Der er samtidig opmærksomhed på, om der i tiden efter debut sker ændringer i barnets/den unges liv på grund af sygdommen og om der opleves hindringer i at kunne gøre det samme som før."

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet kan spredes ved at udvikle en standardiseret model med fokus på korte indlæggelser, ambulante forløb og tværsektorielt samarbejde. Centrale elementer inkluderer: behovsorienteret patientundervisning, tidlig inddragelse af relevante aktører som socialrådgivere og skoler, samt fleksible opfølgingskonsultationer. Forudsætninger for spredning er tilstrækkelige ressourcer, uddannelse af sundhedsprofessionelle og adgang til tværfaglige teams. En mulig barriere kan være manglende samarbejde på tværs af sektorer. Ved at dokumentere og dele erfaringer, fx via netværk eller faglige selskaber, kan initiativet inspirere andre regioner og understøtte udviklingen af et mere ungevenligt sundhedsvæsen.

Indstilling 27: Behandlingstilbud til unge med funktionelle lidelser

Titel på initiativet:

Behandlingstilbud til unge med funktionelle lidelser

Ansvarlig leder:

Børne- og Ungeafdelingen samt Fysio- og Ergoterapiafdelingen, Holbæk Sygehus
Fysio- og Ergoterapiafdelingen, Holbæk Sygehus

Afdeling og hospital:

Børne- og Ungeafdelingen samt Fysio- og Ergoterapiafdelingen, Holbæk Sygehus

Navn:

Christina Stokport Borup

E-mail:

csb@regionsjaelland.dk

Telefonnummer:

+4559484620

Starttidspunkt for initiativet:

4 år siden

Hvad er formålet med initiativet?

"For ca. 5-6 år siden begyndte Børne- og Ungeafdelingen på Holbæk Sygehus at modtage et stigende antal henvisninger på unge med funktionelle symptomer. På daværende tidspunkt var der hverken på Holbæk Sygehus eller i Region Sjælland et målrettet, koordineret behandlingstilbud til denne patientgruppe. Dermed var det forskelligt og måske også lidt tilfældigt, hvilket behandlingstilbud den enkelte unge modtog. Faggrupperne oplevede, at de hver især var utilstrækkelige til at varetage behandlingen og at de manglede et organiseret samarbejde om opgaven. Dette førte ofte til langstrakte behandlingsforløb med ujævne behandlingsresultater. Situationen førte til, at vi for 4 år siden oprettede et tværfagligt team bestående af læge, sygeplejerske, pædagog, lærer, socialrådgiver, fysioterapeut og psykolog. Herefter udviklede teamet gradvist et koncept for behandlingen af unge med funktionelle lidelser, herunder opsøgte og delte teamet viden på området. Den funktionelle lidelse er relateret til den unges samlede livssituation, hvilket der skal tages højde for både i udredningen og behandlingen. Under en 5 dages indlæggelse foretager alle teamets faggrupper observationer med henblik på at afdække den unges udfordringer samt familiedynamikken omkring den unge. Behandlingen består hovedsageligt af psykologsamtaler og graderet fysisk træning. Psykologsamtaler med forældre og kontakt til f."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Tilgangen til den enkelte er forskellig afhængig af den unges individuelle symptomer, biopsykosociale udfordringer og personlighed, men der er gennemgående elementer i behandlingen. Den unge hjælpes til at håndtere det, der er svært i livet samtidig med, at den unges kognitive- og bevægestrategier udfordres. Et vigtigt element i behandlingen er opfyldelsen af konkrete delmål og mål, som både den unge, familien og de involverede faggrupper bidrager til at fastsætte. Alle faggrupper har desuden fokus på at bevidstgøre

den unge og familien både med ord og illustrationer om de psykomotoriske mekanismer, så uhensigtsmæssige mønstre efterhånden kan slippes. Kommunikationen med og inddragelsen af den unge samt familie er en central del af behandlingsforløbet. Den unge fastholdes så vidt muligt i sin normale hverdag. Besøg hos faggrupperne koordineres, så den unge skal bruge så lidt tid som muligt på transport."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Vi har behandlet unge, der gennem halve og hele år har mistet gangfunktion, har været præget af smerter og funktstab, har været isoleret fra skole- og fritidsliv. Vi opnår gode resultater med behandlingen og har hjulpet mange af disse unge tilbage til at kunne fungere i og håndtere et normalt ungdomsliv. Mange af de unge, der henvises til den tværfaglige observationsindlæggelse, har forinden gennemgået et langt udredningsforløb med uttalige ambulatoriebesøg inden for flere specialer, uden at der er fundet en forklaring på den unges symptomer eller udfordringer. Når den unge og dennes familie kommer til os, er de ofte nedslidte både på grund af det lange udredningsforløb, belastet af konsekvensen ved symptomerne, som ofte forværres i løbet af perioden og frygten for alvorlig somatisk eller psykisk sygdom. Det kan være et udfordrende kommunikativt og pædagogisk arbejde få den unge eller forældrene til at forstå og håndtere kompleksiteten i sygdomsbilledet. Når det lykkes er det en stor lettelse for den unge og forældrene, at symptomerne tages alvorligt og at der tilbydes behandling. Den unge bliver i stand til både over for sig selv og over for andre, at sætte ord på, hvad de fejler, hvilket også hjælper dem i mødet med deres omgivelser. Dette behandlingstilbud hjælper dermed en patientgruppe, som sundhedsvæsenet generelt har haft svært ved at håndtere. Lidelsen påvirker hele familien og medfører ofte, at forældrene har meget fravær fra arbejde og mangler overskud til resten af familien. Ud fra et samfundsmæssigt perspektiv giver behandlingstilbuddet derfor også væsentlig værdi."

Hvordan kan initiativet spredes?

Det er vigtigt, at andre lægefaglige og sundhedsfaglige specialer får et øget kendskab til lidelsen, så de kan bidrage til den tidlige opsporing. Jo længere sygdommen varer, jo mere inkorporeret bliver sygdommen i den unge, hvilket forlænger varigheden af det efterfølgende behandlingsforløb. Det tværfaglige team har gennem de sidste par år udbredt kendskabet til lidelsen og behandlingen på sygehuset, i regionen samt i samarbejdskommuner blandt andet gennem undervisning. Udbredelse af konceptet kræver tilstedeværelse af de relevante faggrupper samt samarbejde på tværs af sektorer og myndigheder.

Indstilling 28: Forløbssygeplejerske for unge mellem 18-35 år med en hjernetumor

Titel på initiativet:

Forløbssygeplejerske for unge mellem 18-35 år med en hjernetumor

Ansvarlig leder:

Afdelingsledelsen, samt Overlæge Jane Skjøth

Afdeling og hospital:

Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi

Navn:

Sara Duus Gustafsen

E-mail:

sara.duus.gustafsen@regionh.dk

Telefonnummer:

+4535451434

Starttidspunkt for initiativet:

Foråret 2018

Hvad er formålet med initiativet?

I Klinik for Hjerne- og Nervekirurgi på Rigshospitalet oplevede vi, at flere af vores unge patienter, der var diagnosticeret med en primær hjernetumor, havde svært ved at vende tilbage til deres hverdagsliv efter en operation. Både fysisk og psykisk belastning gjorde, at nogle ikke kom tilbage i job eller til deres uddannelse. Afdelingens overlæge med ansvar for hjernetumorer initierede på ovenstående baggrund projektet om en forløbssygeplejerske for unge med en hjernetumor.

Hvordan er initiativet implementeret?

Til at starte med var det en projektansættelse 16 timer ugentligt, men efter 2 år blev det en integreret del af klinikken. Forløbssygeplejersken har fortsat 16 timer, fordelt på 2 dage. Forløbssygeplejersken møder patienterne når de første gang kommer i vores klinik til forundersøgelse og får at vide at de skal opereres for en hjernetumor. Her afklares hvilke behov den unge har og hvad vi som klinik kan hjælpe dem med også udenfor hospitalet. Forløbssygeplejersken ringer dagen efter det første møde for at følge op på samtalen og møder også den unge og dennes pårørende under indlæggelsen. Efter udskrivelsen koordinerer forløbssygeplejersken histologisvar og herefter taler de sammen løbende så længe den unge har behov, det kan være måneder og flere år.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Der er stor individuel forskel på de unges patienters forløb og prognoser, men mange har det tilfælles, at der ikke findes helbredelse. Nogle får en diagnose med en kort restlevetid på omkring et par år, og andre får en diagnose, der kan anses som en kronisk sygdom, som indebærer at de skal i et livslangt kontrolforløb med skanninger og nye operationer, hvis tumoren vokser. Flere patienter kan efter deres operation have udfordringer med at huske og koncentrere sig. Det kan gøre det yderligere svært at finde energien til at

kontakte de instanser, der kan hjælpe dem med de følger eller behov de har. Og det er i nogle af de situationer forløbssygeplejersken kan hjælpe. Det kunne fx være at sørge om mentorhjælp og længere tid til eksaminer til en ung der går i gymnasiet, så det bliver muligt at gennemføre uddannelsen. Eller søge om handicaptillæg til en ung der er midt i sit kandidatstudie. Forløbssygeplejersken taler også ofte med den kommunale Hjerneskadekoordinator, for at sikre at kommunen hjælper så godt de kan. Flere unge føler sig meget anderledes end deres jævnaldrende, og de kan have brug for at tale med andre i samme situation, for at kunne spejle sig. Der kan forløbssygeplejersken hjælpe dem med at mødes og dele erfaringer. Funktionen følger således patientens behov og er derfor ikke kassesat. De fleste unge har aldrig før fejlet noget, de har ingen erfaring med at være i systemet. De er overvældet og det er vigtigt at vi ikke slipper dem, selvom det har været en vellykket operation. Vi skal også hjælpe dem og tager ansvar for det liv der skal leves bagefter. Udover at koordinere mellem primær og sekundær sektor, så bruger forløbssygeplejersken det meste af sin tid på at tale med de unge om deres ændrede livssituation og alle de tanker og bekymringer der følger med. De har været på et tog der kørte med fuld fart og set deres fremtid foran dem. Med en hjernetumor ser det pludselig meget anderledes ud og det kan kræve mange samtaler at nå til et sted, hvor man kan finde mening i sin nye livssituation. Forløbssygeplejersken har ligeledes et tæt samarbejde med børneafdelingen, da patienter som opereret som børn for en hjernetumor, som oftest følges af Klinik for Hjerne- og Nervekirurgi som voksne. Forløbssygeplejersken medvirker til at oprette en særlig transitionsplan, hvor hun møder den unge når de er 17 år i Børne- unge klinikken, for at lette deres transfer til voksenregi. Også her bliver patienterne ringet op og der er mulighed for ungesamtaler og "ungetjek". Forløbssygeplejersken er en del af 2 forskningsprojekter. Det ene omhandler at undersøge de unges livskvalitet de første år efter diagnosen, det andet omhandler at undersøge de unges netværk og om det ændrer sig det første år efter deres operation."

Hvordan kan initiativet spredes?

Forløbssygeplejersken er meget aktiv og deltager på diverse nationale og internationale møder, kongresser og workshop, hvor hun præsenterer sit arbejde og initiativer. En forløbssygeplejerske-funktion som denne, kan relativt enkelt implementeres i andre klinikker og afdelinger. Vores indtryk er at de unge patienter føler en stor tryghed i, at de altid kan ringe til deres sygeplejerske, og at hun kender dem samt deres familie. Dette ses i nogle af de udmeldinger vi har fra patienterne.

Indstilling 29: Fælleskonsultationer fysisk og virtuelt for unge, som led i et transitionsforløb

Titel på initiativet:

Fælleskonsultationer fysisk og virtuelt for unge, som led i et transitionsforløb

Ansvarlig leder:

Kirstine Stochholm og Tina Beck Guldager

Afdeling og hospital:

Hormon- og Knoglesygdomme, Aarhus Universitetshospital, i samarbejde med Børn- og Ungeafdelinger i Region Midt og Nord.

Navn:

Tina Beck Guldager

E-mail:

tingul@rm.dk

Telefonnummer:

+4551798401

Starttidspunkt for initiativet:

Fælleskonsultationer er implementeret omkring 2022, men udvidet med en virtuel mulighed i efteråret 2023. Den virtuelle mulighed er nu fuldt implementeret som mulighed for unge der overgår til Hormon- og Knoglesygdomme, AUH fra andre sygehuse end AUH.

Hvad er formålet med initiativet?

"Sundhedsstyrelsen har udarbejdet anbefalinger for det gode transitionsforløb med fokus på at skabe tryghed i overgangen til voksenregi, samt at støtte den unge med langvarig eller kronisk sygdom i den gradvist øgede autonomi (1). Derfor har vi udviklet fælleskonsultationen, hvor den unge og den unges forældre/værge/bostøtte møder det nye behandlingsteam i form af "voksen"-lægen og -sygeplejersken fra Hormon- og Knoglesygdomme (HoK) sammen med det kendte sundhedspersonale fra Børn og Unge (BU) afdelingen. Til mødet præsenterer BU-lægen den unge for det nye behandlingsteam. Den unge får mulighed for at fortælle om sig selv, den eventuelle ledsager kan komme til orde og det nye behandlingsteam fortæller om forløb i en voksenafdeling. Særlige behov hos den unge eller ledsager bliver afdækket og det aftales hvordan de kan komme i møde. Efterfølgende kontaktes den unge telefonisk for at understøtte at overgangen opleves tryk, god og sammenhængende. Ved de første fremmøder i HoK møder den unge det behandlingsteam de mødte ved fælleskonsultationen. I HoK varetages højt specialiseret endokrinologi. Ved et regionalt møde for pædiatri, blev der ytret ønske om et lignende tilbud til unge fra Børn og Unge i resten af Region Midt- og Nordjylland. Derfor besluttede HoK at tilbyde tilsvarende fælleskonsultationer, men nu virtuelt. (1) sst.dk. Anbefalinger for transition"

Hvordan er initiativet implementeret?

En speciallæge fra HoK fik i forbindelse med sin ansættelse særligt ansvar for transition. Herefter blev en tværfaglig arbejdsgruppe etableret i HoK, med konkrete personer dedikeret til opgaven. Der blev etableret kontakt til BU. Samarbejdet mellem afdelingerne er beskrevet, bl.a. at sygeplejerske fra BU er tovholder for

forløbet indtil overgangen, og sygeplejerske i HoK er tovholder efterfølgende. Sygeplejerskerne sikrer forløbene henholdsvis før og efter overgangen, bl.a. sikres koordinering af første fremmøde i HoK, således den unge møder det samme behandlingsteam fra fælleskonsultationen. Standardtekst til samarbejdspartnere, patientlister i EPJ og en patientvejledning blev udarbejdet. I daglig praksis er der cirka 8 dage afsat per år, hvoraf lidt under halvdelen er virtuel.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Initiativet er med til at styrke et ungevenligt sundhedsvæsen ved:

- At skabe tryghed i overgangen fra Børn og Unge afdeling til voksenafdeling.
- At de unge har ansigt på det nye behandlingsteam inden de siger farvel til det "gamle".
- At det nye behandlingsteam har øget indsigt i sygdomsforløbet, centrale kliniske oplysninger og aktuelle problemstillinger – og den unges sociale situation.
- At børneafdelingen i højere grad oplever at et nyt behandlingsteam er klar til at overtage ansvaret for den unge.

Dermed bidrager initiativet til øget faglig og patientoplevet kvalitet, samt sammenhæng på tværs af behandlingsteams. Der er lavet evaluering af initiativet ved deltagelse på regionalt møde for Børn- og Ungelæger, samt ved semi-strukturerede interviews med 12 unge efter første fremmøde i Hormon- og Knoglesygdomme (1 informant var mor til en ung). I interviewet var der fokus på fire overordnede temaer (tanker om at skulle skifte afdeling, selve overgangen, telefonisk opfølgning og første fremmøde). De unge havde før overgangen haft mellem 8 og 18 års kontakt til en Børn- og Ungeafdeling. Enkelte unge gav udtryk for, at de forud for overgangen havde været bekymrede, især ift. om voksenafdelingen ville være lige så pædagogisk og støttende som børneafdelingen. De unge har alle samstemmende fortalt, at fælleskonsultationen gav tryghed i forbindelse med overgangen, og at det var dejligt, at de inden første fremmøde havde ansigt på det nye personale. Udsagn fra de unge: "man er tryk ved dem man har – og så kan man se om de er trykke ved dem fra voksenafdelingen", "det betød noget, at de ligesom anerkendte at de andre også har styr på det", "det havde en stor betydning, at man ikke bare lige pludselig kommer over i en ny afdeling med nye læger man skal kunne stole på". En anden udtrykte det på denne måde "jeg var rigtig tryk i hele den her overflytning... fordi den samtale jeg havde, hvor alle tre var til stede, var rigtig rar". En ung udtrykte følgende ift. om den virtuelle konsultation havde gjort en forskel i overgangen til voksenafdelingen "Helt vildt. Det gjorde en kæmpe forskel". "Det var vigtigt at få sat ansigt på – det kunne jeg mærke havde en særlig værdi". De unge gav samtidig udtryk for, at det var godt, at der blev anvendt åbne spørgsmål, hvor der blev spurgt ind til deres sygdomsforløb, men også livet generelt: "det var dejligt, at vi både snakkede om min sygdom, men også hvad der ellers sker i mit liv, hvordan min hverdag er – og om jeg har brug for hjælp". En anden fortæller "det har en betydning, at I spørger ind til mit ungdomsliv. Det synes jeg gør en forskel".

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet kan spredes til alle specialer, hvor der er overgange for unge med langvarig eller kronisk sygdom. Barrierer: Initiativet kræver tydelig kommunikation, information og samarbejde med samarbejdspartnere. Samtidig kræver initiativet ledelsesopbakning, da fælleskonsultationerne kræver personaleressourcer og ekstra tid til selve konsultationen. Afdelingerne som tilbyder virtuel fælleskonsultation, skal informere om næste dato i god tid, da patientens læge i Børn og Ungeafdelingen/og patienten skal have mulighed for at prioritere datoen.

Indstilling 30: ParTNeRSTEPs (Parents in Transitions – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program)

Titel på initiativet:

ParTNeRSTEPs (Parents in Transitions – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program)

Ansvarlig leder:

Ena Lindhart Thomsen

Afdeling og hospital:

Ungdomsmedicinsk Enhed, Afdelingen for Børn og Unge, diverse specialer i voksenregi, Rigshospitalet

Navn:

Ena Lindhart Thomsen

E-mail:

ena.lindhart.thomsen@regionh.dk

Telefonnummer:

'+4523814776

Starttidspunkt for initiativet:

Juni 2021

Hvad er formålet med initiativet?

"Kronisk syge unges overgang (transition) til voksenregi som 18-årige er ofte præget af komplikationer, lav adhærens, udeblivelser og utilstrækkelig støtte til familien. Trods stigende fokus på transition på Rigshospitalets afdelinger, oplevede vi, at mange forældre følte sig ekskluderet og utrygge ved overgangen (Thomsen, 2022). Dette på trods af, at forskning viser, at forældreinvolvering er central for vellykkede transitionsforløb. Derfor udviklede vi i samarbejde med unge, forældre og sundhedsprofessionelle et transitionsprogram målrettet forældre. Programmet, som hedder ParTNeRSTEPs, støtter forældre gennem undervisning, vidensdeling og relationer til det nye behandlerteam. Programmet bygger på hypotesen om, at de unges kompetenceudvikling ift. at overtage behandlingsansvaret og selvstændigt at navigere i sundhedssystemet, hovedsageligt foregår i hjemmet med forældrene som primære vejledere. Initiativet inkluderer en hjemmeside med information efterspurgt af forældrene, online undervisningsaftener og overgangskonsultationer på tværs af børne- og voksenregi. Det overordnede succeskriterie for initiativet er at forbedre behandlingen af kronisk syge unge. Dette gør vi ved at forberede forældrene på overgangen, støtte dem i uddelegeringen af behandlingsansvaret og planlægge en tryk overgang. Så ved at støtte forældre bidrager vi til at fremme et mere ungevenligt sundhedsvæsen."

Hvordan er initiativet implementeret?

"ParTNeRSTEPs er blevet testet og evalueret gennem et randomiseret kontrolleret forsøg (RCT) på fire børne- og voksenambulatorier på Rigshospitalet blandt unge patienter med gig, epilepsi, samt nyre- og leversygdomme. Forsøget afsluttes primo 2025, hvorefter hjemmesiden offentliggøres og løbende opdateres med nye specialer, der ønsker at deltage. Undervisningsaftenerne fortsætter i samarbejde med

voksenspecialerne og tilbydes til forældre halvårligt. Overgangskonsultationer implementeres med lokale tilpasninger afhænger af familiernes behov og den enkelte afdelings ressourcer og implementeringsmuligheder. Individuelle aftaler med afdelingerne vil afklare fremtidige tiltag, og resultaterne fra det randomiserede forsøg vil sandsynligvis influere på beslutning om implementering. Dette sikrer en fleksibel model, der kan tilpasses lokale behov og dermed øge muligheden for implementering og evt udbredelse."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"ParTnerSTEPS har skabt værdi for unge med kroniske sygdomme ved at styrke forældrenes evne til at støtte deres børn i overgangen fra børne- til voksenafdeling, hvilket er centralt for et ungevenligt sundhedsvæsen. Initiativet har øget forældrenes tryghed og viden gennem målrettet undervisning og en brugervenlig hjemmeside med letforståelig information og praktiske værktøjer. Online undervisningsaftenerne har givet familierne indsigt i blandt andet unges udvikling, støttemuligheder under uddannelse og desuden har de fået praktiske råd fra unge, der har gennemgået overgangen til voksenafdelingen. Derudover har familierne haft mulighed for at møde en sygeplejerske fra voksenafdelingen online, hvilket har skabt kontinuitet og øget tryghed. Overgangskonsultationerne har sikret, at familien har forventningsafstemt deres fremtidige roller og er blevet informeret og forberedt på overgangen, samtidig med at vigtig information er blevet overdraget til voksteamet. Samlet set reducerer disse initiativer stress og bekymring i overgangsfasen og styrker relationen mellem den unge, forældrene og de sundhedsprofessionelle. For de unge har initiativet forbedret oplevelsen af overgangen, da deres forældre føler sig velinformerede og inkluderet. Dette har sandsynligvis øget de unges selvstændighed og evne til at tage ansvar for egen behandling, hvilket vil blive undersøgt i opgørelsen af RCT-studiet og planlagte interviews i 2025 (Thomsen, 2022 – protokol). Sundhedsprofessionelles vurdering af ParTnerSTEPS har været positiv (evalueret i et kvalitativt studie, Thomsen, 2024). Læger og sygeplejersker fra både børne- og voksenafdelingerne har rapporteret øget tilfredshed med overgangsprocessen. De har blandt andet observeret, at forældrene har vist større tillid til deres børn og givet dem mere ansvar under konsultationerne, hvilket indikerer en positiv effekt af initiativet. Samtidig har ParTnerSTEPS skabt en platform for tættere samarbejde mellem sundhedsprofessionelle på tværs af afdelinger og specialer, hvilket har fremmet koordinering, forståelse og kontinuitet. Ved at tilpasse programmet til individuelle behov og understøtte fælles konsultationer, hvor både unge og forældre deltager, styrkes relationerne mellem alle parter og sikrer en vellykket overgang. ParTnerSTEPS skaber derfor værdi for både unge, forældre og sundhedsprofessionelle ved at understøtte et ungevenligt sundhedsvæsen, der anerkender forældrenes rolle som centrale medspillere i unges overgang til voksenregi. Ved at fokusere på forældreinvolvering og udvikle redskaber, der skaber en tryk og struktureret overgang, bidrager ParTnerSTEPS til et sundhedsvæsen, der er både imødekommende og støttende overfor unge patienter og deres familier."

Hvordan kan initiativet spredes?

ParTnerSTEPS er et fleksibelt og skalerbart initiativ, der kan implementeres på tværs af specialer og hospitaler, da initiativet ikke er diagnosespecifikt. De digitale ressourcer som hjemmesiden og online undervisningsaftener gør det muligt at nå ud til flere familier, mens overgangskonsultationer kan tilpasses familiernes og afdelingers behov. Hjemmesiden er omkostningsfri og undervisningsaftenerne kræver kun begrænsede resurser fra afdelingerne. For at initiativet skal spredes, kræves støtte fra både ledelse og sundhedsprofessionelle, samt en struktur, der muliggør tværfagligt samarbejde. Barrierer og facilitatorer for implementeringen er allerede undersøgt (Thomsen, 2024).

Indstilling 31: Unge med kronisk sygdom i Børne- og Ungeambulatoriet Slagelse Sygehus, NSR

Titel på initiativet:

Unge med kronisk sygdom i Børne- og Ungeambulatoriet Slagelse Sygehus, NSR

Ansvarlig leder:

Souschef Kathrine Galster og oversygeplejerske Bettina Larsen

Afdeling og hospital:

Børne- og Ungeambulatoriet, Slagelse Sygehus

Navn:

Bettina Larsen

E-mail:

bllr@regionsjaelland.dk

Telefonnummer:

+4523258206

Starttidspunkt for initiativet:

2023

Hvad er formålet med initiativet?

"På Børne- og Ungeambulatoriet i Slagelse har vi mange unge med kronisk sygdom som er udfordret på, at forene sygdom og ungdomsliv. For at hjælpe de unge har vi flere initiativer i gang samt øje for de danske anbefalinger for et mere ungevenligt sundhedsvæsen. På baggrund af udsagn fra vores Ungepanel, Feedbackmøde med unge og deres forældre samt den nationale "Hvad er vigtigt for dig-dag" får vi hvert år tilbagemeldinger fra vores unge patienter, som vi arbejder målrettet på at imødekomme. Formålet er at skabe et ungevenligt ambulatorie med fokus på unges ønsker og behov med henblik på at rumme og ruste de unge til brug af sundhedsvæsenet og ud i voksenlivet. Vi har derfor løbende uddannet ungeambassadører og igangsat flere initiativer omkring vores unge brugere. Fra 2023 har vi igangsat flere initiativer for at fremme oplevelsen af et ungevenligt sundhedsvæsen i Børne- og Ungeambulatoriet, dette især i vores ambulatorier for børn/Unge med kroniske sygdomme."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Vi har, efter ønske fra de unge etableret ungeventeværelse, så de unge ikke skal dele venteværelse med babyer og yngre børn. Venteværelset er indrettet i samarbejde med vores Ungepanel. Fra 12 årsalderen implementerer vi "split visit" besøg for unge med diabetes alt efter modenhed mm. samt virtuelle kontakter med unge, efter behov. Vi har i samarbejde med Steno Diabetescenter opstartet et initiativ omkring gruppekonsultationer for vores børn og unge med diabetes og deres forældre. I den forbindelse har vi fået etableret et grupperum, som ikke signalerer sygehus, men hvor fokus er på ungdomsliv og kronisk sygdom. I vores reumatologiske ambulatorie er både 15 års- og transitions-samtaler startet op og fast implementeret. Ved disse samtaler er formålet at informere unge i deres rettigheder som ung i sundhedsvæsenet. Derudover er fokus for samtalerne at støtte de unge til at håndtere deres kroniske sygdom mere selvstændigt."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"I vores diabetesgrupper ser vi de unge uden forældre, hvor de unge i grupper drøfter relevante emner med personalet. Her er der mulighed for at drøfte ungdomsrelevante emner uden forældre. Grupperne giver mulighed for at behandlere får en tættere relation samt bedre kendskab til de unge. For de unge giver grupperne mulighed for at skabe netværk med andre jævnaldrende, der kender til udfordringerne ved at være unge med kronisk sygdom. Som en positiv sideeffekt, oplever vi at de unge skriver sammen udenfor konsultationerne og støtter hinanden i at være ung og kronisk syg. Samtidig mødes forældrene med andre forældre til unge og deler erfaringer og bekymringer i gruppen. Der er en fagperson til stede, ofte vores overlæge, diætist eller socialrådgiver. Ved Split visit- besøgene inviteres den unge til at deltage i konsultationen uden forældre. Det starter med kortere tidsrum uden forældre men udvides i takt med at de unge bliver ældre. Formålet hermed er, at der etableres en tættere direkte kontakt mellem den unge og behandlere. Derudover træner den unge i selv at styre samtalen ift. emner som den unge finder relevante på det aktuelle tidspunkt. De unge med diabetes giver udtryk for at føle sig hørt og set, så de ikke kun er deres sygdom, men også lever et ungeliv som alle andre. De bringer selv relevante tanker og følelser ind i konsultationen og er selv med til at styre konsultationen samt hvilke områder indenfor deres sygdom der skal drøftes med behandleren. I 2025 indfører vi fleksible konsultationer med mulighed for sene eftermiddags-tider, hvilket imødekommer de unges ønsker om at undgå unødigt fravær fra uddannelser. I vores børnereumatologiske speciale bliver de unge på 15 år tilbudt en samtale hos en sygeplejerske på i forlængelse af deres besøg hos børnelægen. Denne samtale har dels en juridisk vinkel, hvor sygeplejersken gør den unge opmærksom på rettigheder og forpligtelser som f.eks. at orientere sig i E-boks omkring aftaler da forældre har ikke længere har adgang til dette. Derudover er der også den vinkel på samtalen, at sygeplejersken sikrer at den unge bliver "klædt på" ift. egen sygdom og gøres klar til, at tage større ansvar for egen sygdom samtidig med, at forældrene støttes i at træde i baggrunden. Transitions-samtaler afvikles når den unge nærmer sig 18 år og skal afsluttes fra Børne- og Ungeambulatoriet og viderehenvises til voksen regi. Her afholdes transitionssamtale 3 mdr før forventet afslutning og igen, når den unge er næsten 18 år. Ved den sidste samtale deltager sygeplejerske fra voksen ambulatorie mhp at lette overgangen til voksen-afdelingen og etablere kendskab samt kontakt til det fremtidige ambulatorie. For både de unge og behandlere skaber det stor værdi. Samtalerne opleves at etablere bedre relationer mellem patienter og behandlere, hvilket øger de unges tillid og åbenhed. Personalet oplever at de unge "vokser" med opgaven, at de selv tager mere ansvar. De unge oplever at samtalerne uden forældre giver dem en frihed til at tale frit."

Hvordan kan initiativet spredes?

Etablering af venteværelse og grupperum samt de øvrige initiativer er overførbare til andre der arbejder med Unge med kronisk sygdom. I forbindelse med implementering af initiativerne i Børne- og Ungeambulatoriet har det været en fordel at uddanne ungeambassadører. Uddannelsen giver både indblik og god forståelse for de unges livssituation. Vi oplever vores øgede fokus på unge med kronisk sygdom har medvirket til, at hele personalegruppen er blevet klogere på unge i sundhedsvæsenet. Vi fortsætter fokus på unge og transition, med løbende dialog ved gruppekonsultationer, unge arrangementer mm, idet de giver inspiration til nye initiativer der kan igangsættes i afdelingen.

Indstilling 32: Mod!Kræft

Titel på initiativet:

Mod!Kræft

Ansvarlig leder:

Sygeplejerske og ungekoordinator Mette Buur Bergmann

Afdeling og hospital:

Hæmatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital

Navn:

Mette Buur Bergmann

E-mail:

mberg@regionsjaelland.dk

Telefonnummer:

+4547324574

Starttidspunkt for initiativet:

Oktober 2017

Hvad er formålet med initiativet?

"I 2015 udførte Kræftens Bekæmpelse en barometerundersøgelse, hvor unge med kræft (i alderen 15-29 år) deltog. Formålet med undersøgelsen var at afdække unge kræftpatienters oplevelser og behov, under udredning, behandling og efterforløbet. Ligeledes blev der på Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet, i 2015 etableret et netværk for kræftpatienter, kaldet "Kræftværket". På baggrund af blandt andet Barometerundersøgelsen samt et møde mellem Kræftværkets unge brugere og daværende sundhedsminister, omhandlende de unges behov for initiativer og aktiviteter, blev der i 2016 politisk både sat fagligt fokus på samt afsat midler i Kræftplan 4, til at udvikle kvaliteten i unge kræftpatienters forløb. Regeringen afsatte 25 mio. kr. fra 2017-2020 til nationalt at styrke og initiere målrettede tilbud på hospitaler til unge med kræft. Personalet på Hæmatologisk afdeling SUH oplevede i kliniske praksis – helt i tråd med resultaterne fra Barometerundersøgelsen - at unge havde nogle behov og ønsker, som ikke blev indfriet. Ønsket var derfor på forskellige områder at udvikle kvaliteten i unge kræftpatienters behandlings-/plejeforløb. På den baggrund søgte - og fik – Afdelingsledelsen penge fra Kræftplan 4, der var målrettet kvalitetsudvikling af unge kræftpatienters forløb."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Midlerne blev bl.a. brugt til at ansætte en ungekoordinator - en sygeplejerske med erfaring indenfor unge med kræft - hvis overordnede opgave var at udvikle kvaliteten i unges patientforløb. Ungekoordinatoren var tovholder og overordnet ansvarlig for tiltaget. De unge skulle have en afgørende og aktiv rolle i både afdækning af deres ønsker og behov, samt i planlægningen og gennemførelsen af de ønskede ændringer/tiltag. Fra projektets start blev der etableret et ungepanel med det formål at sikre, at de unges egne erfaringer og ønsker fik stemme og dermed kunne danne baggrund for konkrete tiltag i praksis. Ungepanelet bestod af unge, som ønskede at deltage i formelle ungepanelmøder hver tredje måned

sammen med ungekoordinatoren og afdelingens sygeplejeforsker. De øvrige paneldeltagere, både de unge patienter og sundhedsprofessionelle, deltog ad hoc. Det blev starten på Mod!Kræft. Et fællesskab for unge med kræft – og nu et varigt tilbud for alle unge med kræft i Region Sjælland."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Siden Mod!Kræft blev etableret, er der igangsat tiltag, ud fra de unges egne udtalte ønsker og behov.

Aktiviteterne er både af organisatorisk, sundhedsprofessionel og personlig karakter:

- Indretning af ungerum/fristed, som de unge har indrettet efter eget ønske
- Fælles frokoster, hyggeaftener med film, spil og mad, udendørsaktiviteter, hyggeture, wellnessarrangementer, mindfulness
- Temaeftermiddage med besøg af sundhedspersonale med temaer, de unge selv finder relevant. Møderne er både for de unge og/eller deres familie, afhængig af hvad temaet er.
- Oprettelse af et organisatorisk "unge-spor", så de unge kommer til behandling i ambulatoriet samme dag som andre unge, så de kan sidde sammen og få behandling. Samtidig ser de samme læge og sygeplejerske, hver gang de får behandling.

"Der er noget specielt over at være samlet en gruppe unge kræftpatienter. Der er et fælles ståsted, en følelse af umiddelbar forståelse, ingen forud-indtagethed, ingen overbærende og alt for mange "det er godt nok synd for dig" blikke, og en øjeblikkelig åbenhed, som jeg ikke tror findes mange andre steder" (citater af ung kræftpatient)

Dette citat er et udtryk for, at de unge føler, de får meget ud af at være sammen med andre unge, som er "i samme båd" som dem selv. Som en anden ung udtrykte det: "Når jeg kommer til behandling i ambulatoriet er der mange søde bedsteforældre – men jeg har brug for at tale med nogle på min egen alder" Efter etableringen af Mod!Kræft, blev tiltaget evalueret af de unge og de sundhedsprofessionelle. Evalueringen viste at alle havde oplevet, at de var blevet hørt og taget alvorligt og at de havde haft afgørende indflydelse på tiltaget. De unge lagde vægt på, at det havde været deres udfordringer, ønsker og behov, der havde været i centrum for de beslutninger og handlinger, der blev taget. Når man er unge og er i et kræftforløb, så er det afgørende at man får tilbud om at møde andre i samme situation. Det er en måde at øge kvaliteten i de unges behandlingsforløb og med et besøgstal på ca. 1250 unge siden etableringen, så viser det, at det gør en forskel. Ud over at være rammeskabende for de unges netværksdannelse, så er der også afgørende initiativer organisatorisk. Samarbejdet på tværs af afdelinger og specialer er øget og der er fokus på at styrke mødet med den unge patient. Det sker i form af afholdelse af tværfaglige temaeftermiddage med fokus på unge i sundhedsvæsenet, udarbejdelse af instrukser så de unge får støtte, viden og et optimeret behandlingsforløb og en oplevet kvalitet set med fra et ungeperspektiv. Effekten af en særlig indsats overfor de unge i kræftforløb har også affødt en øget interesse i at efteruddanne sig inde for ungdomsmedicin blandt personalet og behovet for undervisning/vidensdeling i afdelingerne er steget. Siden etableringen har flere taget ungeambassadør uddannelsen og der er nu sundhedsprofessionelle med særlige kvalifikationer i mødet med den unge repræsenteret i de afsnit, hvor der kommer unge."

Hvordan kan initiativet spredes?

Det afgørende i ungearbejdet, er de ildsjæle og dedikerede medarbejdere, som de unge møder. Afgørende tiltag for unge kan være uden særlige omkostninger, men kræver de rette aktører. Initiativer som ungetavler, temaeftermiddage afholdt ud fra, hvad unge har brug for viden om, at unge ligger på stue med andre unge og at de kan få deres behandling i et ungespor. Vi ønsker at gå i front når vi hjælper og støtter den unge. De fleste unge har størst behov for støtte mellem behandlingerne. Her kommer Mod!Kræft på banen. Vi er tilgængelige fra udredning til afslutning – også når den unge er hjemme.

Indstilling 33: OPUS YOUNG: Tidlig specialiseret behandling af børn og unge med psykose.

Titel på initiativet:

OPUS YOUNG: Tidlig specialiseret behandling af børn og unge med psykose.

Ansvarlig leder:

OPUS YOUNG gruppen

Afdeling og hospital:

Børne- og Ungdoms Psykiatrisk Center, Region Hovedstadens Psykiatri

Navn:

Hallur Thorsteinsson

E-mail:

hallur.gilston.thorsteinsson@regionh.dk

Telefonnummer:

+4529349462

Starttidspunkt for initiativet:

Forskningsprojektet: Maj 2021. Implementeret som fast behandlingstilbud: September 2024.

Hvad er formålet med initiativet?

"OPUS YOUNG initiativet iværksattes grundet et stærkt behov for en evidensbaseret behandlingsmodel for børn og unge med psykose. Der manglede forskning både nationalt og internationalt. Mens der siden 2003 har været implementeret en landsdækkende evidensbaseret tidlig specialiseret intervention for voksne med psykose (OPUS), har tilsvarende ikke været implementeret for børn og unge. Behandling af tidligt debuterende psykose rummer særlige udfordringer. Symptombilledet er meget varierende og medfører lidelse og funktionstab når sygdommen rammer, samt risiko for negativ påvirkning af kognitiv og følelsesmæssig udvikling, uddannelsesmæssig fremtid og sociale relationer. Tilstanden har store menneskelige og økonomiske omkostninger for den unge, familien og samfundet. Målsætningen for OPUS YOUNG er at forbedre liv og fremtid for børn og unge med psykose ved at reducere symptomer, øge livskvalitet, sænke familiens stress, støtte fastholdelse i skole/uddannelse/beskæftigelse, forebygge/behandle stof/alkoholmisbrug, samt bedre overgange til andre behandlings- og støtteforanstaltninger når den unge fylder 18 år. Den kombinerede psykosociale og medicinske indsats er baseret på OPUS-modellen for voksne og tilpasset aldersgruppen af 12-17-årige. Behandlingen har forstærket inddragelse af pårørende, er helhedsorienteret, skræddersyet og fokuserer på at reducere symptomer, samt støtte uddan"

Hvordan er initiativet implementeret?

"Initiativet involverer både udvikling, implementering og evaluering af specialiseret behandling til børn og unge med psykose. OPUS YOUNG manualen er vha. brugerinddragelse tilpasset de unge, med bl.a. søskendetilbud. Forskningsprojektet med 290 deltagere afsluttes i august 2025 og herefter evalueres og offentliggøres resultaterne. Mens forskningsprojektet gik ind i sin afsluttende fase blev behandlingsmodellen beskrevet og anbefalet i Sundhedsstyrelsens nye forløbsbeskrivelse for psykose

(2024), idet man forventer at en tidlig 2-årig specialiseret indsats for børn og unge formentlig vil være lige så effektiv som OPUS for voksne. OPUS YOUNG initiativet blev finansieret af TRYGFonden og Region Hovedstadens Psykiatri. Efter udmøntning af Psykiatriplanen og Sundhedsstyrelsens anbefalinger er OPUS YOUNG behandlingen nu permanent implementeret og finansieret i Region Hovedstadens Psykiatri fra efteråret 2024 med en kapacitet på 65 nye 2-årige behandlingsforløb årligt."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Visionen for OPUS YOUNG er en afstigmatiserende behandlingstilgang, hvor de unge føler sig velkomne og trygge. Børn og unge med alvorlig psykisk sygdom oplever ofte social isolation og ensomhed. Der tilbydes terapeutiske grupper som behandler de unges symptomer, samt også fokuserer på at genoprette normalitet. De terapeutiske grupper rummer hyggelig, social omgang med andre unge i et trygt miljø, der kan inspirere til et velfungerende ungdomsliv, samtidig med at der tilbydes psykoedukation med henblik på øget symptomforståelse og -håndtering. Behandlingen bygges op om den personlige kontakt til en fast primærbehandler som følger den unge tæt igennem hele forløbet. Primærbehandler har tovholderfunktion både internt og ift. eksterne tværsektorielle samarbejdspartnere. Antallet af professionelle som den unge skal forholde sig til reduceres og der skabes et rum hvor den unge kan tage alle slags livsudfordringer op. Dermed har den unge altid vished for hvor de skal henvende sig, og forudsigelighed ift. hvem de møder. Behandlingsstrategien er fleksibel og forløbet skræddersys ud fra forskellige behandlingselementer herunder terapeutiske og psykoedukative grupper, styret af de mål som er vigtige for den unge og familien. Der er mulighed for hjemmebesøg og let tilgængelighed til primærbehandler på mobiltelefon, hvilket skaber tryghed for familierne. Behandlingen er også fleksibel ved, at man tilpasser mødetider og lokationer (f.eks. ved hjemmebesøg eller samtaler på skolen) med de unge og deres familier så det forstyrrer deres daglige skole/arbejdsliv mindst muligt. Dette forbedrer muligheden for at kunne følge et intensivt behandlingsprogram i en 2-årig periode. Inden opstart af lodtrækningsforsøget, blev OPUS YOUNG behandlingen testet i et pilotprojekt og efterfølgende deltog 2 patienter og 7 forældre i fokusgruppeinterview med forskerne mhp behandlingsevaluering. Af positive elementer fremhævede brugerne: 1) tilgængelighed, stabilitet, fleksibilitet, hjemmebesøg og tæt opfølgning ved primærbehandler, 2) skræddersyet tilgang, 3) kombineret misbrugs- og psykiatrisk behandling, 4) støtte ved overgang til voksenpsykiatrien, 5) tilbud til både patienter, forældre og familien samlet. Brugernes forslag til forbedringer, som blev implementeret inden lodtrækningsforsøget startede var: 1) passende varighed og alders- og diagnosetilpasning af gruppesessioner, 2) mere fokus på følelsesregulering og selvværd, 3) søskendegrupper og peer-mentorer. Familierne pegede på at behandlingen var afgørende for at komme i gang med sociale aktiviteter, hvilket de unge kunne bygge videre på i uddannelsessammenhæng og ift. sociale relationer. Den forskningsmæssige evaluering af forsøget omfatter en vurdering af patienternes sygdomsgrad, psykosociale funktion og behandlingstilfredshed efter 2 års OPUS YOUNG sammenlignet med standardbehandling. Der foretages også en sundhedsøkonomisk vurdering, en analyse af det tværsektorielle samarbejde og en forløbsanalyse af symptom mønstre. Ligeledes vurderes eventuelle bivirkninger og ulemper ved behandlingen. Ydermere efterundersøges deltagerne 6 mdr. efter lodtrækningsforsøgets afslutning. Forskningsresultaterne vil bidrage med værdifuld information ift. planlægning af sundhedsvæsenets fremadrettede tilbud til børn og unge med psykose, nationalt og internationalt."

Hvordan kan initiativet spredes?

OPUS YOUNG initiativet har skabt et manualiseret interventionsprogram for børn og unge med psykose som allerede afspejles i Sundhedsstyrelsens nye forløbsbeskrivelse. OPUS YOUNG er implementeret i Region Hovedstaden, kan opskaleres og kan implementeres i andre regioner. Modellen kan potentielt afhjælpe andre børne-ungdomspsykiatriske tilstande qua det tvær-disciplinære team, primærbehandlerprincippet, familieinddragelse, tværsektorielt samarbejde, kombineret psykosocial og

medicinsk indsats og det stabile 2-årige behandlingstilbud, inklusive transitionen fra børne-unge sektoren til voksektoren. En potentiel barriere kan være økonomisk, men de sundhedsøkonomiske analyser vil bidrage til at vise hvorvidt investeringen giver besparelser på indlæggelse og andre sundheds- og sociale ydelser.

Indstilling 34: Virtual Reality (VR) briller som smertedistraktion til børn og unge

Titel på initiativet:

Virtual Reality (VR) briller som smertedistraktion til børn og unge

Ansvarlig leder:

Udviklingssygeplejerske, Iben Sjerslev

Afdeling og hospital:

Dagkirurgien, Regionshospitalet Horsens

Navn:

Iben Sjerslev

E-mail:

iberasmu@rm.dk

Telefonnummer:

+4578420595

Starttidspunkt for initiativet:

2022

Hvad er formålet med initiativet?

"Virtual Reality (VR) briller som smertedistraktion til børn og unge består af VR briller med special-designede spil, som benyttes til at aktivere og aflede børn og unge, der skal opereres i Dagkirurgien. Ved hjælp af spillene i VR-brillerne afledes børnene og deres fokus fjernes fra forventningen om smerte og ubehag. Brillerne bruges primært i forbindelse med stik-relaterede procedurer, men kan også bruges til andre procedurer, hvor der er brug for afledning. I modsætning til traditionelle VR-spil, hvor spillerne bærer høretelefoner og befinder sig i en verden for sig selv, er spillene designet specielt til hospitalssituationer. For eksempel bliver lyden spillet højt, så sygeplejersker og læger kan høre lyden fra spillet og stille spørgsmål til, hvad der sker, og derved bevare kontakten og relationen til patienten. Spillet kan styres kun den ene hånd, og man skal ikke dreje sig rundt som i traditionelle VR-spil. Den anden hånd kan på den måde ligge roligt, så lægen eller sygeplejersken får mulighed for at tage en blodprøve eller lægge et drop. Patienten ved, hvad der skal ske i situationen, men er så fordybet i spillet, at det fjerner tankerne fra en ellers smertefuld og skræmmende procedure."

Hvordan er initiativet implementeret?

"Det har været en proces, for personalet, at blive fortrolige med VR-brillerne. Implementeringen har bestået af oplæg og præsentation af brillerne, men vigtigst af alt har personalet selv prøvet brillerne. Det er essentielt at personalet selv har prøvet brillerne, således at de kan snakke med barnet om spillet, mens barnet har brillerne på. Brugen af VR-brillerne er tilpasset arbejdsgangene i Dagkirurgien, ud fra en løbende dialog om vores erfaringer med hvordan brillerne bedst gavner børnenes forløb. Det er fx en fordel at introducere barnet for brillerne i opvågningen inden operationen, her er der mere ro til at udføre stik-proceduren, i stedet for at vente til barnet er på operationsstuen hvor det hele kan virke meget

overvældende. I opvågningen er det nemmere at gøre tingene i et tempo der er tilpasset barnet og pårørende."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Det kan gøre ondt at blive stukket, hvilket bevirker at nogle børn og unge, bliver så bange, at de ikke vil være med mere og så tager det tid at lære at have tillid igen. Derfor kan det tage lidt længere tid og flere ressourcer at bruge VR brillerne, men dette vindes tilbage på længere sigt, hvis de ikke bliver bange for at blive stukket. Det er væsentligt nemmere at opbygge en tryk relation mellem børn og unge (forældre) og sygeplejerske/læge, ved brug af brillerne. Vi oplever mindre brug af fastholdelse og beroligende medicin. Derudover reduceres tiden brugt på proceduren, da det er nemmere at ramme åren første gang når patienten sidder stille, hvilket også har en gavnlig effekt på kvaliteten. Det rolige forløb før operationen, medvirker også til et roligere og mere stille forløb efter operationen, hvilket reducerer stress hos børn og unge, forældrene og personalet. Den gode oplevelse er med til at bedre relationsdannelsen og giver tryggere børn og unge, dette gør samtidigt at børnene er mere trygge og rolige, når de skal på sygehuset en anden gang. På Regionshospitalet Horsens findes de samme VR briller i både Skadestuen, Ortopædkirurgisk klinik, den Centrale operationsgang og opvågning samt i Dagkirurgien. Dette medvirker til at skabe sammenhæng gennem et patientforløb på en helt ny måde. Hvis en patient fx møder i Skadestuen med en brækket arm, bliver opereret på den Centrale operationsgang, kommer til kontrol i Ortopædkirurgisk klinik for til sidst at få fjernet den indopererede materiale igen i Dagkirurgien, vil der hele vejen igennem være mulighed for at benytte VR brillerne som afledning, hvilket skaber kontinuitet og tryghed hos patienten. I dagkirurgien oplever vi ofte, at patienterne efterspørger VR brillerne, hvilket gør at et hospitalsbesøg til noget man glæder sig til."

Hvordan kan initiativet spredes?

Brugen af VR brillerne er spredt godt ud på Regionshospitalet Horsens, men man kan med fordel bruge VR briller på andre sygehuse for at skabe samme kontinuitet i patientforløb.

Indstilling 35: HR BERG – De unges sted

Titel på initiativet:

HR BERG – De unges sted

Ansvarlig leder:

Ungdomsmedicinsk Enhed

Afdeling og hospital:

Ungdomsmedicinsk Enhed, Afdeling for Børn og Unge, Juliane Marie Centeret, Rigshospitalet

Navn:

Christina Oreskov Westh

E-mail:

christina.oreskov.westh@regionh.dk

Telefonnummer:

+4529778906

Starttidspunkt for initiativet:

2009

Hvad er formålet med initiativet?

"Efter en rundspørge om ønsker og behov blandt unge patienter på Rigshospitalet, blev der i 2009 taget initiativ til at oprette et sted for unge med kroniske og alvorlige sygdomme. Unge patienter valgte at navngive stedet HR BERG og havde ønske om et sted, hvor de kunne møde andre unge patienter og modtage tværfaglig støtte. Både dengang og i dag ved vi, at unge der er indlagt eller i ambulant behandling for kronisk og/eller alvorlig sygdom, har anderledes livsvilkår end deres raske jævnaldrende. De unge patienter kan få brug for specialiseret støtte fra professionelle til at håndtere et ungdomsliv med sygdom, takle tanker om liv og død samt de udfordringer der kan udspringe af medicin, isolation, kedsomhed, ensomhed og ventetid under deres hospitalsophold. Udover specialiseret støtte fra professionelle, kan unge patienter profitere af at tale med og møde andre unge, der også er syge eller indlagte. De kan få gavn af at være en del af et fællesskab på hospitalet, hvor de bliver set, hørt og forstået, hvor de kan spejle sig i andre og udvikle identitet og sociale kompetencer."

Hvordan er initiativet implementeret?

"HR BERG har i snart 10 år været implementeret på Rigshospitalet efter det var et fondsfinansieret projekt i 6 år. HR BERG er forankret i afdeling for børn og unge med fysisk placering mellem børne-unge og voksenafdelingerne, og drives til dagligt af tværfagligt personale fra Ungdomsmedicinsk Enhed. HR BERG henvender sig til alle indlagte og ambulante unge mellem 12 og 24 år, som kommer på Rigshospitalet. I HR BERG, oplever de unge at have et varmt og hyggeligt sted, som ikke minder om hospital og hvor de unge kan møde tværfagligt personale med et bredt spænd af ungdomsmedicinske kompetencer. Ud over samarbejde med afdelingerne på Rigshospitalet, har HR BERG et tæt samarbejde med Ungdommens Røde Kors, som med hjælp fra unge frivillige bemander HR BERG to aftener om ugen, samt søndag eftermiddage."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Unge fra alle Rigshospitalets afdelinger kan benytte HR BERG, hvis deres sygdom og tilstand tillader det (dørene er brede nok til både seng og dropstativ). Erfaringen viser, at når først en ung patient begynder at bruge HR BERG kommer vedkommende som oftest tilbage. Nogle bruger HR BERG fra de fylder 12 til de bliver 25 år, mens andre unge bruger det mere intenst i en kortere periode med alvorlig sygdom og lange indlæggelser. HR BERG fungerer både som et rekreativt, men også et (uformelt) rehabiliterende tilbud. De unge patienter oplever at kunne få en pause fra deres afdeling mens de er indlagt og får adspredelse igennem normale ungevenlige aktiviteter såsom gaming, brætspil, film på storskærm m.m. Ud over de psykosociale fordele, virker de unges aktiviteter i HR BERG også komplimenterende til deres medicinske behandling. De unge bliver distraheret fra smerter og ubehag, de bliver mobiliseret og får drukket og spist, hvilket ellers kan være en udfordring ved alvorlige sygdomsforløb. ""HR BERG er en pause fra sterile hvide vægge, dropstativer og hvide kitler. Et perfekt sted til at få afløb for den kedsomhed og de frustrationer der ellers fylder i et forløb på sygehuset"" (citater, unge patienter) I HR BERG snakker de unge med hinanden og personalet om de konsekvenser deres sygdom har på deres ungdomsliv f.eks. sociale og psykologiske udfordringer, skole og uddannelse, venner, sygdomsbegrænsninger, forældre eller myndigheder. Disse samtaler styrker og udbygger deres autonomi, accept og kontrol over deres situation. Samtidig oplever de at deres levede erfaringer med sygdom og indlæggelser på hospitalet bliver værdifulde ved også at hjælpe andre unge. ""HR BERG giver mulighed for at tilbyde de unge et sted de kan tage hen som giver dem fornyet overskud til at komme igennem et fysisk og mentalt krævende behandlingsforløb! "" (citater, sygeplejerske) Mange af de unge som jævnligt kommer i HR BERG, kommer også forbi ud over åbningstid, om eftermiddagen og aftenen. Som det mest naturlige kigger de ind til en snak med det faste personale, mens de f.eks. venter på en undersøgelse. Dette viser blandt andet, at stedet betyder noget særligt for dem og vidner om at de unge føler sig 'hjemme' i HR BERG. Dette understreger også hvor vigtig tilgængelighed og kontinuitet med fast, uddannet og kompetent personale er. Udover det officielle tilbud i HR BERG om eftermiddagen og aftenen lånes lokalet ud til unge og deres familier, selvetablerede ungegrupper og andre ungeinitiativer fra hospitalets afdelinger såsom ungeaftener og gruppemøder m.m. Herudover bruger Ungdomsmedicinsk Enhed selv stedet til en række af enhedens mere formelle tilbud til unge fx gruppeforløb og arrangementer. Nogle af de unge, der gennem længere tid er kommet i HR BERG, engagerer sig også for at hjælpe andre unge. De bliver med tiden involveret i udviklingen af nye tiltag, bliver medlemmer af Rigshospitalets Ungepanel, hjælper med at holde oplæg, deltager i ekspertpaneler eller på anden vis deler deres erfaringer med livet som ung med kronisk og alvorlig sygdom og engagerer sig for at hjælpe andre unge."

Hvordan kan initiativet spredes?

Det at unge patienter har et sted som "er deres" på hospitalet, har vist sig at være en værdifuld del af et ungevenligt hospital (og sundhedsvæsen). Med inspiration fra HR BERG har andre hospitaler oprettet steder for unge patienter, også internt på Rigshospitalet er Kræftværket efterfølgende etableret for særligt at tilgodese unge og unge voksne med kræft. Erfaringen viser samtidig, at de fysiske rammer ikke kan udgøre et tilstrækkeligt tilbud i sig selv, men kræver at der er fast personale med ungdomsmedicinske kompetencer tilknyttet, som kan skabe relationer til de unge og en kultur omkring stedet.

Indstilling 36: LIFE – et gruppeforløb for unge med kronisk og alvorlig sygdom

Titel på initiativet:

LIFE – et gruppeforløb for unge med kronisk og alvorlig sygdom

Ansvarlig leder:

Ungdomsmedicinsk Enhed

Afdeling og hospital:

Ungdomsmedicinsk Enhed, Afdeling for Børn og Unge, Juliane Marie Centeret, Rigshospitalet

Navn:

Jakob Højer Larsen

E-mail:

jakob.hoejer.larsen@regionh.dk

Telefonnummer:

+4523684291

Starttidspunkt for initiativet:

2015

Hvad er formålet med initiativet?

"Vi ved at kronisk og alvorlig sygdom ofte rammer unge hårdt i forhold til deres psykosociale udvikling, motivation og mestring, hvilket kan medføre en forringet behandlings- og livskvalitet. De kan opleve social eksklusion og marginalisering og føle sig alene, fordi det kan være svært at spejle sig i raske jævnaldrende, og mange føler sig ikke forstået af omverdenen. Erfaringerne fra ungecafeen HR BERG viste at de indlagte unge har stor gavn af at møde hinanden. Omvendt møder de unge, der primært bliver fulgt ambulant, sjældent andre unge og de har derfor ikke samme mulighed for at tale med jævnaldrende om deres oplevelser med sygdom. For at imødekomme de unges særlige behov udviklede vi i 2015 LIFE (Læring, Involvering, Fællesskab og Empowerment) - et gruppeforløb for unge i alderen 15-20 år. Formålet med LIFE er at styrke de unges selvværd samt at (gen)opbygge deres ungdomsidentitet og modstandskraft i et støttende, fortroligt og inkluderende fællesskab igennem gruppesamtaler, fælles aktiviteter, øvelser og vidensdeling. I LIFE mødes de unge på tværs af diagnoser, her øver de sig på at takle udfordringer i livet med kronisk eller alvorlig sygdom og udvikle handlekompetencer og empowerment, så de aktivt kan engagere sig i deres eget helbred, ungdomsliv og deres fremtid."

Hvordan er initiativet implementeret?

"LIFE er fast forankret i Ungdomsmedicinsk Enhed efter at have været finansieret af Egmont Fonden de første tre år. Forløbet faciliteres af en ungesygeplejerske og en socialpædagog. Udgifterne til afholdelse dækkes af donationer. De unge bliver hyppigst henvist af deres læge eller sygeplejerske. Alle der ønsker at deltage kommer til en forsamling med henblik på forventnings-afstemning før endelig deltagelse. Gruppeforløbet strækker sig over 10 måneder og består af otte månedlige gruppemøder, to weekend camps og en pårørende aften. Deltagerne bliver efter afsluttet forløb en del af fællesskabet SOCIAL LIFE. Vi har siden 2015 gennemført ni gruppeforløb med 8-10 deltagere pr. gruppe. Ud af 72 rekrutterede har 68

unge gennemført LIFE. Vi har uddannet 15 tidligere deltagere til wingmen. De hjælper med at facilitere, evaluere og udvikle LIFE forløbene. På alle gruppeforløb deltager 3-4 wingmen."

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"LIFE er med til at fremme et ungevenligt sundhedsvæsen ved at sætte fokus på ungdomslivets særlige behov og udfordringer. Det er baseret på princippet om, at unge med kronisk sygdom er eksperter i eget liv. Gennem ung til ung støtte oplever deltagerne en jævnbyrdig forståelse og genkendelse af hverdagen med sygdom som sundhedsprofessionelle og pårørende ikke kan tilbyde. Ung-til-ung støtte og empowerment: Deltagerne får adgang til et fællesskab, hvor de kan dele erfaringer og finde inspiration til at tackle udfordringer. Det specielle ved LIFE er, at de unge lever med forskellige diagnoser. De unge fortæller, hvordan det hjælper dem til at flytte fokus fra deres specifikke diagnose til det mere generelle ved at være ung og syg. Forskelligheden åbner op for en nysgerrighed på hinandens historier og der opstår en stor rummelighed blandt deltagerne. "Jeg har snakket om ting, som de andre også kender. Det gør en forskel at vide, at jeg ikke er alene" pige, 15 år. Ungdomsliv før sygdom: I LIFE fokuserer vi på ressourcer og identitetsudvikling frem for sygdommen og dens begrænsninger. For mange af de unge betyder det, at de kan genfinde sig selv uden at blive defineret af deres diagnose. Dette er afgørende, da sygdom ofte truer deres naturlige identitetsdannelse og kan føre til isolation. "LIFE giver dig mulighed for at være sammen med andre unge, der forstår dig. Det har hjulpet mig med at acceptere min sygdom" dreng, 18 år. Fællesskab og handlekompetencer: Gruppeøvelser, refleksion og weekend camps, styrker gruppens indbyrdes venskaber og fællesskabet i LIFE. Gennem samspil med ligesindede opnår de unge følelsen af kontrol, selvrefleksion og nye handlemuligheder. De lærer at se sig selv som mere end deres sygdom og får redskaber til at navigere i både sygdom og ungdomsliv. "Nu kender jeg endelig nogen, som virkelig kan forstå hele mig" pige, 16 år. Wingmen – en ekstra dimension: Efter forløbet kan deltagerne uddanne sig til wingmen. De fungerer som rollemodeller og støttepersoner for nye deltagere. Wingmanfunktionen skaber både værdi for de nye deltagere og giver også tidligere deltagere mulighed for at videreudvikle sig. De får ansvar og oplever at gøre en forskel for andre. LIFE gør en forskel: De unges evalueringer viser, at deltagerne i LIFE føler sig mindre alene og bedre rustet til at håndtere deres livssituation. Samtidig oplever de, at deres sociale relationer bliver styrket og de får en mere positiv tilgang til fremtiden. "Jeg har brugt LIFE til at finde ud af, hvem jeg er, hvad jeg vil lave, og hvor jeg skal hen med mit liv" pige, 19 år. En overlæge siger: "Som kliniker er det tydeligt at mærke, hvordan den unge tager større ansvar for egen livssituation efter et forløb i LIFE. En del unge med kronisk leversygdom oplever isolation og ensomhed, denne har jeg flere gange set brudt efter et LIFE forløb, ikke kun fordi de knytter venskaber indenfor LIFE, men også fordi de får redskaber til at omgås andre unge i deres nærmiljø. De får mere mod på fremtiden med blandt andet afklaring af uddannelsesforløb og de ser muligheder fremfor begrænsninger.""

Hvordan kan initiativet spredes?

LIFE har potentiale til at blive en model for et gruppetilbud til unge med kroniske og alvorlige sygdomme i hele landet. Nøgleelementerne (gruppeforløb, ung til ung støtte og inddragelse af de unge) gør det skalerbart og overførbart til andre hospitaler. Vi har udarbejdet en manual for LIFE med beskrivelse af øvelser, program for møder og camps. For at implementere LIFE kræves kompetent personale, opbakning fra ledelsen og finansiering til afholdelse af forløbet. LIFE har allerede været en stor inspirationskilde i udviklingen og tilblivelsen af Egmont Fondens signaturprojekt SygtStærk. SygtStærk har ansat flere wingmen som er uddannet og trænet i LIFE.

Indstilling 37: Fælles transitionsforløb for unge med diabetes i Steno Diabetes Center Aarhus

Titel på initiativet:

Fælles transitionsforløb for unge med diabetes i Steno Diabetes Center Aarhus

Ansvarlig leder:

Sygeplejerske Karina Kudahl Hansen samt overlæge Sten Lund

Afdeling og hospital:

Steno Diabetes Center Aarhus

Navn:

Karina Kudahl Hansen

E-mail:

kariha@rm.dk

Telefonnummer:

+4521487453

Starttidspunkt for initiativet:

2019

Hvad er formålet med initiativet?

"Ungdomsårene er vanskelige at forene med et liv med diabetes. Det er i ungdomsårene, at den unge naturligt skal udvikle kompetencer og evner i forhold til langtidsplanlægning samt lære at tænke abstrakt. Det er også i denne periode, at de unge overflyttes fra en børne- og familiecentreret behandlingstilgang til et voksenorienteret regi, hvor de unge selv skal tage mere ansvar for egenomsorg og behandling. Derfor ses der i ungdomsårene ofte en forværring i deres diabetesregulering, flere udeblivelser eller regulære frafald fra de regelmæssige diabeteskontroller og en øget grad af mistrivsel blandt de unge patienter. Dette bevirker, at en del unge øger risikoen for senere at udvikle diabetiske senkomplikationer. Der foregår mange steder et mere eller mindre formaliseret samarbejde mellem børneafdelingen og voksenafdelingen omkring overflytningen af de unge med diabetes. Ikke desto mindre er det kendt at netop transitionsfasen er en utryk tid for de unge hvor de skal sige farvel til kendte behandlere i børneregim og møde nye tilgange, procedurer og behandlere. Etablering af Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA) i 2018 betød, at behandlingen af personer med diabetes uanset alder foregik under samme tag og det blev muligt at nytænke transitionsforløbet. Målet var at minimere udeblivelserne, forbedre diabetesreguleringen samt patienttilfredsheden."

Hvordan er initiativet implementeret?

"1) Ved 18-årsalderen skiftes lægebehandler, mens den unge fortsætter med deres vanlige kontaktsygeplejerske fra børneafdelingen. Sygeplejersken fortsætter med den unge indtil 23-årsalderen, hvor der skiftes kontaktsygeplejerske til en voksensygeplejerske. Dette sikrer kontinuitet og tryghed for den unge og dennes familie. 2) Der er skabt et multidisciplinært team (MDT) omkring de unge bestående af fagpersoner med særlig interesse for og viden om unge med diabetes. 3) Udvikling af en ""parathedstjekliste"" – specifikt til unge med diabetes 4) Personale tilknyttet transitionsafdelingen har

gennemgået ungeambassadør uddannelsen på VIA University College 5) Der er nedsat et ungepanel bestående af unge i alderen 14-24 med diabetes med tilknytning til SDCA. 6) Undervisningseftermiddage for de unge. Emnerne har f.eks været sport og diabetes, sex og diabetes, psykisk trivsel og diabetes, at rejse med diabetes. Undervisningen er også blevet tilbudt som moduler for en hel årgang (2003)"

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

"Semi-strukturerede interviews med 10 unge der har oplevet den nye transitionsmodel, har vist at de unge er trygge ved altid at kende en af deres primære behandlere. De oplever at sygeplejersken som har kendt dem siden de var børn, kender deres livshistorie og tager udgangspunkt i dem som mennesker og ikke bare "tal". I Interviewene giver de unge også udtryk for at de oplever at få mere ansvar for deres diabetes i ungeklinikken end de havde i børneklinikken og oplever at de kan tale frit om de emner de ønsker med deres behandlere (Fra artikel: Experiences of young people living with type 1 diabetes in transition to adulthood: The importance of care provider familiarity and support). De multidisciplinære team møder giver stor værdi både for behandlerne og de unge. Teamet består af behandlere fra både pædiatri og voksenendokrinologi. Teamet er desuden tværfagligt da både diætist, psykolog og socialrådgiver deltager. Fokus er på den unges behov, kompetencer og modenhed, så det bedste forløb kan struktureres og planlægges. Teamet mødes hver måned og drøfter patientcases. I SDCA er der etableret et ungepanel bestående af unge i alderen 14-24 år med diabetes med tilknytning til SDCA. Ungepanelet er sammensat med så stor variation i alder, køn, bopæl og etnicitet som muligt. Formålet med ungepanelet er at skabe gensidig dialog mellem de unge og behandlerne, også omkring transitionsfasen. Panelet mødes 3-4 gange årligt. Til panelmøderne drøfter de unge, hvordan det er at være ung med diabetes, og de får indflydelse på, hvordan SDCA kan udvikle sig og skabe nye tilbud til unge med diabetes. De unge har eksempelvis været med til at planlægge indholdet til undervisningseftermiddagene samt indholdet på SDCA's hjemmeside. Ungepanelet i SDCA er også en del af organisationen Ungepanelerne i Danmark. Forbedret HbA1c (det gennemsnitlige blodsukker over 3 måneder) var også en del af effektmålene ud over tilfredshed og trivsel. I 2019 var de unges (18-23 år) HbA1c i gennemsnit 62,6 mmol/mol. I 2024 ligger det gennemsnitlige HbA1c på 59,1 mmol/mol, hvilket vil sige at de unge i transitionsfasen er blevet bedre reguleret og ikke som tidligere bliver svært dysreguleret. Forskning fra USA viser at de unge i samme aldersgruppe og periode stiger markant i HbA1c. I SDCA udfylder de unge årligt spørgeskemaer omkring deres trivsel. De svarer i den forbindelse på PAID-20 (Problem Areas in Diabetes), som er et spørgeskema der måler om de unge har Diabetes-stress. Unge med type 1 diabetes har signifikant højere risiko for at udvikle depression, angst og spiseforstyrrelse og et studie fra England har vist at 30% af de unge i samme aldersgruppe har diabetesstress. En tilsvarende undersøgelse i SDCA viser at 25% af klinikkens unge har diabetesstress (Fra artikel: A group-based intervention for diabetes-related emotional distress among emerging adults with type 1 diabetes: A pilot study)."

Hvordan kan initiativet spredes?

Transition kan være vanskeligt i mange klinikker fordi nye initiativer skal gå på tværs af børne- og voksen regi og derfor kan det være svært at implementere det samme tilbud som i SDCA. Mange steder er der dog valgt transitionsansvarlige der går på tværs af børne- og voksenregi og tager ansvar for at koordinere de bedst mulige forløb for de unge i overgangen. I regionen arbejdes der med transition i alle diabetesklinikker på hver deres måde, men som noget nyt etableres der et regionalt samarbejde i 2025, hvor der kan udveksles erfaringer. Tanken er også at ungepanelet skal gøres regionalt.

Indstilling 38: Ungementorordningen - Et brobyggerinitiativ mod et mere ungevenligt sundhedsvæsen

Titel på initiativet:

Ungementorordningen - Et brobyggerinitiativ mod et mere ungevenligt sundhedsvæsen

Ansvarlig leder:

Projekt- og udviklingssygeplejerske Signe Jonsbo Broholm

Afdeling og hospital:

Afdeling for Børn og Unge, Herlev hospital

Navn:

Signe Sofie Jonsbo Broholm

E-mail:

signe.sofie.jonsbo.broholm@regionh.dk

Telefonnummer:

'+4538681098

Starttidspunkt for initiativet:

2022

Hvad er formålet med initiativet?

Ungementorordningen er et tre årigt projekt, udviklet med det formål, at forbedre unge patienter (12-18 år) med kronisk sygdoms oplevelse i sundhedsvæsenet, samt bidrage til at sikre balance mellem sygdom og ungdomsliv. Vi har på Afdeling for Børn og Unge Herlev Hospital, tre ungementorer ansat i alderen 20-23 år, der alle tre har en kronisk sygdom, og som har gennemført en ungementoruddannelse.

Ungementorordningen er med til at skabe en helhedsorienteret støtte, der rækker ud over det kliniske forløb. Med fokus på relationer og inddragelse tilbyder ordningen unge med kroniske og alvorlige sygdomme en unik mulighed for at navigere mellem ungdomslivet og sygdomsforløbet, skabe nye kontakter med andre unge og have indflydelse på deres eget sygdomsforløb. Ungementorerne fungerer som rollemodeller og sparringspartnere, der forstår de unges livssituation og kan bidrage til, at de unge føler sig set, hørt og forstået. Ved at fokusere på den enkelte unges behov og samtidig skabe rammer for fællesskab, har ordningen en dokumenteret positiv effekt på de unges trivsel og livskvalitet. Derudover har ungementorerne arbejdet med inddragelse af de unge, hvilket har resulteret i organisatoriske ændringer, såsom et venturum indrettet af unge og kun for unge, hvor de kan føle sig mere trygge og hjemme.

Hvordan er initiativet implementeret?

Ungementorordningen indeholder flere elementer, der tilsammen udgør en helhedsorienteret indsats:

- **Individuelle Samtaler:** Ungementorerne tilbyder 1:1-samtaler, hvor de unge kan dele deres tanker og bekymringer i en samtale uden dagsorden, der ofte resulterer i en meget åben dialog end dem der alene involverer sundhedspersonale.
- **Besøg på Sengeafsnit:** Ungementorerne møder unge patienter og deres pårørende på sengeafsnit for at dele deres erfaringer og inspirere med deres egne historier.

- Følgesamtaler: Under ambulante forløb fungerer ungementorerne som brobyggere mellem patient og sundhedspersonale. De hjælper med at skabe en tryk atmosfære, hvor unge kan stille svære spørgsmål og udtrykke deres behov.
- Ungearrangementer: Ca. 12 gange om året afholder ungementorerne sociale arrangementer, hvor unge kan møde ligesindede, dele erfaringer og etablere stærke netværk.
- Patient- og Pårørendeoplæg.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Resultater og Dokumentation Ungementorordningen har vist bemærkelsesværdige resultater:

- Unge patienter rapporterer en øget følelse af fællesskab og forståelse.
- De unge oplever større tryk, mindre ensomhed og øget ejerskab over deres sygdomsforløb.
- Ordningen har bidraget til at reducere stigma og skabe positiv dialog mellem unge patienter og deres familier. Eksempler på udtalelser fra unge deltagere:
- "Det er rart at have andre at snakke med som forstår det bedre fordi de selv kæmper med noget i forhold til måske venner eller familie som er støttende, men ikke rigtig forstår hvordan det er"
- "Jeg har nogle jeg kan snakke med, både om "sygdom" men også det helt almindelige hverdagsliv. Snakke med nogen der også selv har udfordringer, selvom det ikke er de samme."
- "Jeg vil også gerne være ungementor når jeg bliver ældre"
- "Det har været rigtig rart at møde en person som jeg kunne spejle mig i og sparre med"
- "Man føler sig mere en del af noget"
- "Jeg har mødt masser af andre, der har de samme problemer som mig, og kan forstå det samme. Det er anderledes end at møde med mine skolevenner, jeg kan rigtig godt lide at gå her og vil meget gerne gøre det igen"
- "Jeg følte mig ikke så alene med min lidelse og det var dejligt at have en at snakke med"
- "Ungepanel: Ungementorerne har været med til at opstarte afdelingens ungepanel, der inddrager unge i udviklingen af sundhedsvæsenets tilbud, og sikrer at deres stemme bliver hørt. Dette har fx ført til udvikling af en "Unge værktøjskasse til sundhedsprofessionelle", så de bedre kan møde de unge, der hvor de er den pågældende dag med fx et forventningsafstemningsskema, der hjælper med at afstemme den unges energi niveau og ønske til samtaleemner.

Hvordan kan initiativet spredes?

Ungementorordningen er et nyskabende og værdifuldt initiativ, der på afgørende vis bidrager til at skabe et mere ungevenligt sundhedsvæsen. Med fokus på de unges perspektiv og behov er ordningen et lysende eksempel på, hvordan sundhedsvæsenet kan styrke unge patienters evne til at balancere sygdom og ungdomsliv. Dette kan let implementeres til alle børne- og ungeafdelinger.

Indstilling 39: Lege- og kreheltene ved Børneulykkesfonden

Titel på initiativet:

Lege- og kreheltene ved Børneulykkesfonden

Ansvarlig leder:

Henriette Madsen, Generalsekretær i Børneulykkesfonden Lotte Slot Jensen,
Frivillighedskoordinator i Psykiatrien i Region Syddanmark

Afdeling og hospital:

"Børneulykkesfonden og Psykiatrien i Region Syddanmark"

Navn:

Lotte Slot Jensen

E-mail:

lsj@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4523453757

Starttidspunkt for initiativet:

Børne og ungdomspsykiatrien i Syddanmark, Odense afdelingen: Døgn:2022 Ambulatorie:2023
Dagafsnit:2022 Aabenraa Afdelingen: Døgn:2022 Dagafsnittet:2022 Ambulatorier:2023 Vejle,
ambulatorie:2022 Esbjerg Afdelingen: Dagafsnit:2023 Ambulatorie:2023 Psykiatrisk Afdeling
Odense, voksen døgn: P 50 (afsnit spiseforstyrrelser/selvskade og skizofreni): Jan 2023 P 60
(rehabiliterende afsnit):Maj 2024 På afsnit med patienter med spiseforstyrrelse er det udelukkende
kreheltene som kommer, da disse aktiviteter ikke er kontraindicerende patienternes behandling. I
ambulatorier er det ligeledes kun kreheltene som kommer, dette for at holde energiniveauet ved
patienterne på rimeligt niveau i fht de samtaler/undersøgelse de skal ind til. (Kreheltene er desuden
tilstede for mennesker med spiseforstyrrelser på ernæringsenheden OUH og på Pomonahuset, et
botilbud under Social området).

Hvad er formålet med initiativet?

Baggrunden for samarbejdet, var et ønske fra psykiatriens side om flere adspredende og hyggelige aktiviteter
til børn/unge, så der kom mere fokus på bevægelse eller kreativitet. Noget som for en stund kan give et
pusterum i en svær hverdag. Formålet med Lege- og krehelte i psykiatrien er at skabe et rum for
aktiviteter, fordybelse, leg og grin, et sted hvor patienter og pårørende kan tænke på noget andet end
sygdom.

Hvordan er initiativet implementeret?

Der laves aftaler med afsnit/ambulatorier/dagafsnit om hvad deres behov er og hvornår det er aktuelt. Der
laves vagtplaner for Lege- og krehelte, de får en fast kontaktperson der hvor de kommer. Nogle steder
kommer lege- og kreheltene flere gange om ugen, nogle steder kommer de på skift en gang om ugen.
Tilbuddet tænkes ind i dagligdagen og brugs hensigtsmæssigt i fht øvrige aktiviteter.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

I ambulatorierne oplever børn/unge at der er en person som gerne vil lave kreative aktiviteter med dem på deres præmisser. Nogle af de yngre patienter spørger ligefrem forældre om hvornår de igen skal hen og lege med "navn på krehelt"

- I ambulatorierne fortæller det behandlende personale om børn/unge og forældre som er roligere og mere parate til at indgå samtale og undersøgelse end tidligere. Dette vurderes at være på baggrund af det kreative tilbud i venteværelset, som grounder patienterne og flytter fokus til noget kreativt og hyggeligt, hvilket nedbringer bekymring og nervøsitet og øger compliance. Forældrene, som også kan have samtaler i forbindelse med udredning, opleves at samarbejde mere, det vurderes at være fordi forældrene ved at barnet er optaget af krea og ikke kommer ind/keder sig/er urolig i venteværelset..
- Lege- og kreheltene bruges af fagpersonalet til fx at observere hvordan patienten agere i nye aktiviteter eller til at understøtte fremmøde i dagafsnit ved børn/unge med skolevægtring På dagafsnit og døgn oplever børn/unge at de kan få lige præcis den aktivitet som de kan rumme, at der er tid til dem, til leg, bevægelse og hyggeligt samvær.
- På voksenafsnit oplever (de ofte unge) patienter at blive udfordret kreativt og have nogle længere kreaproceser. Et enkelt sted er en ung patient med spiseforstyrrelse kommet i praktik som krehelt (ved den krehelt som patienten kendte og var tryk ved) men i somatisk sygehus. Her voksede selvtillid og troen på fremtiden i en sådan grad, så patienten fik håbet for fremtiden tilbage og begyndte at drømme om uddannelse."

Hvordan kan initiativet spredes?

Lege- og kreheltene kommer både i psykiatrien, i somatikken og på socialområdet. Det er en organisation som forstår præmisserne i regional psykiatri/regionen, som tilpasser sig, samarbejder og i det hele taget er meget professionelle at samarbejde med! - For at samarbejdet kan lykkes bedst muligt er det vigtigt, at der er en fast kontaktperson og at der gives god introduktion til afdelingen og at der løbende forventningsafstemmes og gives feedback.

Indstilling 40: MR skanning af børn og unge

Titel på initiativet:

MR skanning af børn og unge

Ansvarlig leder:

Nana Villadsen

Afdeling og hospital:

OUH - Radiologisk afdeling - MR teamet

Navn:

Nana Villadsen

E-mail:

nanavilladsen@hotmail.com

Telefonnummer:

+4565411785

Starttidspunkt for initiativet:

2015

Hvad er formålet med initiativet?

I MR afsnittet på Radiologisk afdeling på Odense Universitets Hospital(OUH) har vi siden 2015 har haft meget fokus på at nedbringe brugen af anæstesi til specielt børn i alderen 4 til 9 år. Vi har mange børn, der skannes gentagende gange, også op igennem deres ungdom, for at kontrollere evt. tilbagefald af deres diagnose. Når vi giver dem en god oplevelse de første gange, bliver det betydeligt lettere og nemmere for dem i fremtiden. Vi er af den overbevisning, at det har stor betydning for den unge patient, at de har haft nogle gode oplevelser med MR skanning i deres barndom. Det giver de dem en tryghed og ro ved fremtidige MR undersøgelser.

Hvordan er initiativet implementeret?

Vores procedure blev i 2017 ændret, så det nu er sådan, at alle børn fra 4 år som udgangspunkt skal skannes uden anæstesi, medmindre at henvisende læge vurderer at barnet af fysiske eller psykiske årsager ikke kan medvirke uden anæstesi. Dette har kunne lade sig gøre fordi vi i foråret 2017 lavede et projekt, hvor alle børn fra 4-9 år blev indkaldt 30 min. før de havde tid til selve MR skanningen. De 30 min. brugte vi på at forberede børnene til den skanning de skulle igennem. Vi bruger bl.a. app'en HC. And til at visualisere hvordan en MR skanning foregår. HC. And er en stor platform, som er udviklet af 10:30 Visuel Kommunikation i samarbejde med HC. Andersens børnehospital og andre afdelinger på OUH. Den bruger animerede figurer til, i børnehøjde, at visualisere hvordan forskellige undersøgelser foregår på et sygehus.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

I 2015, inden vi startede projektet, blev 42% af de udførte MR skanninger på børn i alderen 4-9 år, i perioden april-juni, udført under anæstesi. I 2017, mens projektet kørte fra april til juni, fik vi det nedbragt til 24%. Desuden viste projektet også, at forældrene til de i perioden skannede børn mente, at HC. And

havde været med til at informere deres børn på en god måde inden skanningen. Yderligere mente de at deres børn havde været mere trygge under skanningen. I 2019 fald antallet af børn som blev MR skannet i anæstesi yderligere til 18%. Vi oplever det at bruge lidt ekstra tid på at forberede børnene og skabe en god relation til dem, har en meget positiv effekt på hvor trygge børnene er under MR skanning. Denne viden har vi selvfølgelig overført til mange af vores andre procedurer. Også til andre aldersgrupper hvor vi nu kender til vigtigheden af god forberedelse. Personale gruppen fra MR-teamet har været meget glade for de nye tiltag og procedure omkring skanning af børn. Før kunne man nemt føle sig usikker og tænke: 'hvordan gør vi, når vi skal scanne børn'. Vi oplevede at mange kollegaer gjorde det forskelligt og mange var usikre på hvordan de skulle gribe det an. Mange efterspurgte nogle faste værktøjer. Tilbage meldingen nu, efter de 30 min. forberedelse er blevet indført som en fast del, er meget positive. Personalet i MR-teamet føler sig mere rustet og trygge ved at skulle udføre en MR skanning af børn og unge.

Hvordan kan initiativet spredes?

Vores oplevelse er at det er relationen med børn og den unge, der gør den store forskel. Derfor mener vi også, at det let kan overføres til andre afsnit.

Indstilling 41: Ungeklínikken 'Pee or not to pee'

Titel på initiativet:

Ungeklínikken 'Pee or not to pee'

Ansvarlig leder:

Annalise Fabricius Kristensen. sygeplejerske, ungeambassadør

Jeanette Finderup klinisk sygeplejespecialist, lektor PhD

Karin Skov transplantationsansvarlig overlæge, dr.med., PhD

Afdeling og hospital:

Nyresygdomme og Børn og Unge, Aarhus Universitets hospital

Navn:

Karin Skov

E-mail:

karin.skov@rm.dk

Telefonnummer:

+4540460275

Starttidspunkt for initiativet:

efteråret 2014

Hvad er formålet med initiativet?

15-25 årige nyresyge unge tilbydes kontrol af deres nyresygdom i en ungeklíník uden for hospitalet og samtidig hygge sig med andre unge i samme situation. Unge nyretransplanterede har otte gange øget risiko for at afstøde deres transplanterede nyre sammenlignet med voksne nyretransplanterede. I en undersøgelse fra Oxford mistede 30% af unge deres transplanterede nyre inden for en 5-årig periode hovedsagligt grundet manglende kontrol fremmøde og afstødning af deres transplanterede nyre. Ungeklínikken startede som et pilotprojekt i 2014 med inspiration fra Oxford, der havde flyttet klínikken til en fællessnak på Starbucks og lægesamtalerne til en brætspilscafé rundt om hjørnet. Vi tog kontakt til personalet i Oxford, som kom på besøg i Aarhus sammen nogle af deres unge. Det blev til en fælles weekend for personale og patienter fra både Oxford og Aarhus. Vores unge var helt høje efter at have hørt englænderne fortælle om deres set-up, og sammen tilpassede vi løsningen til forholdene i Aarhus. Men der var stadig meget for os at lære. Da vi skulle holde ungeklíník igen, sendte vi indkaldelsesbreve ud til dem, men der kom næsten ingen. I dag kommunikerer vi via sociale medier, og de unge har lavet en lukket Facebook gruppe.

Hvordan er initiativet implementeret?

Der afholdes fire ungeklínikker årligt uden for sygehuset. I eftermiddagstimerne afvikles kontrolbesøget løbende sammen med en børnelæge, en voksenlæge og en sygeplejerske. Der tales om sygdom og behandling, men ex. også om sex, flytte hjemmefra og hvad der ellers optager den unge. Ungeklínikken arrangerer fysiske aktiviteter, ex. fodboldgolf, kanosejlads, floorball eller salsa, idet mange nyresyge unge er ikke fysisk aktive. Der er fællesspisning hver gang. Nogle gange er der inviteret en kok med, som kan

inspirere de unge til at interessere sig for ordentlig mad. De unge snakker med hinanden om det, de er fælles om at være optaget af. Nogle gange beder de personalet om at få noget forklaret, men der er ikke formaliseret undervisning. Nyresygdomme på AUH har igangsat et projekt "LEVE", der sammen med de unge, skal videreudvikle initiativer, der kan støtte de unge i at leve et aktivt liv med deres nyresygdom; fysisk, psykisk og socialt.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Formålet med ungeklinikken er, at støtte de unge til selv at skabe et godt liv med henblik på at bremse nyrefunktionstab og forebygge afstødning af transplanterede nyrer, fordi medicin ikke tages. De unge skal lære selv at håndtere deres sygdom, der måske hidtil har stået under forældrenes forvaltning. Oveni klassiske teenageproblemer, kærestesorger og fremtidsspekulationer, er der fokus på at de kan håndtere faste medicintider, kontrol på sygehuset og måske indlæggelser. Mange unge med nyresygdomme har kognitive vanskeligheder og øget træthedsbarhed. Dette kan være begrænsende for både uddannelsesvalg, fremtidsdrømme og for et socialt liv. Det kræver et særligt fokus og specifikke tiltag og kontakt til uddannelses og sociale instanser for at tilpasse dette til den unges særlige udfordringer. Fælles for mange af de nyresyge unge er, at de ikke er så fysisk aktive, og for nogle af dem er kopnudler 'sund mad'. Derfor arrangerer ungeklinikken så ofte, som der er mulighed for det til fysiske aktiviteter som fodboldgolf, kanosejlads, floorball eller dans. Nogle gange deltager en fysioterapeut i disse aktiviteter. Der er fællesspisning hver gang. Nogle gange er der inviteret en kok med, som kan inspirere de unge til at interessere sig for ordentlig mad, og madlavningen er samtidig en mulighed for succesoplevelser for nogle af de unge, som har en master chef gemt i maven. Nogle af de unge påtager sig ind imellem også ansvaret for indkøb til fællesspisningen. De unge snakker med hinanden om det, de er fælles om at være optaget af. Nogle gange kigger de på personalet, og beder om at få noget forklaret, men der er ikke formaliseret undervisning. Mange kender ikke andre unge, der er nyresyge, og det betyder meget for dem, at følge med i hinandens liv. Nyresygdomme på Aarhus Universitetshospital har fået nogle midler fra Aarhus Universitetshospital til et projekt, der skal undersøge mulighederne for at gøre de unge endnu mere livsaktive. Projektet har fået navnet LEVE og sammen med de unge skal der udvikles et tiltag, der kan støtte de unge i at leve et aktivt liv med deres nyresygdom, både fysisk, psykisk og socialt.

Hvordan kan initiativet spredes?

Ungeklinikkens betydning for den kvalitet patienter og forældre oplever er blevet evalueret (Journal of Renal Care 2018, Vol 44, pp 2010-2018). Konklusionen var, at ungdomsklinikken havde hjulpet de fleste af de unge til at få mere tro på sig selv og deres egne evner til at håndtere livet med nyresygdom. Mødet med jævnaldrende, og at ungdomsklinikken foregår uden for hospitalet blev tillagt størst betydning. Der var behov for at involvere forældrene til de yngste patienter mere. Det har personalet efterfølgende arbejdet med. De unge skal fortsat selv komme i klinikken uden deltagelse af deres forældre eller andre voksne.

Indstilling 42: Forundersøgelse til operation for fjernelse af mandler som telefonkonsultation

Titel på initiativet:

Forundersøgelse til operation for fjernelse af mandler som telefonkonsultation

Ansvarlig leder:

Charlotte Klink Sørensen, Helle Agergaard Nielsen, Renè Thunberg Svendsen

Afdeling og hospital:

Øre- næse- hals klinik, Regionshospitalet Randers

Navn:

Heidi Bach Jakobsen

E-mail:

heidjako@rm.dk

Telefonnummer:

+4578422051

Starttidspunkt for initiativet:

April 2024

Hvad er formålet med initiativet?

Formålet med initiativet var at spare patienten for et besøg på hospitalet, som krævede fysisk fremmøde. Forventningen var at unge, sunde og raske mennesker som ville have et ukompliceret operationsforløb, kunne forundersøges til operation af sygeplejersker ved en telefon konsultation. Før blev de tilbudt en forundersøgelse med fysisk fremmøde på hospitalet ved læge og sygeplejerske.

- Vi oplevede samtidig en del udeblivelser af denne patientgruppe, som måske kan relatere til besvær med at tage fri fra arbejde eller studier for at møde op til en fysisk forundersøgelse på hospitalet.
- Vi tænkte derfor, at et tilbud som er mere fleksibelt og digitalt, passede bedre til denne unge patientgruppe, og som samtidig kan integreres i deres travle hverdag uden at kræve fysisk fremmøde. Vi kunne derved også tilbyde en mere tryk og forberedt oplevelse, hvor de kunne stille spørgsmål og få information i deres eget tempo og i hjemlige omgivelser.
- For at imødekomme disse behov og skabe et mere unge venligt sundhedsvæsen, blev forundersøgelsen for mandeloperationer ændret til at foregå via telefonkonsultation ved en sygeplejerske, understøttet af en digital forløbsguide. Dette initiativ har reduceret behovet for fysisk fremmøde, og givet de unge patienter mulighed for, ikke at skulle tage en dag væk fra arbejde eller studier samt forberede sig bedre og føle sig mere trygge i processen.

Hvordan er initiativet implementeret?

Initiativet er implementeret i tæt samarbejde mellem vores specialeansvarlige sygeplejersker og funktionsansvarlige overlæge. Desuden har det krævet et tæt samarbejde med vores kollegaer ved bedøvelsen og de privatpraktiserende øre- næse-hals- læger. Alle kunne se potentialet i et bedre forløb for de unge mennesker. Så da den digitale forløbsguide til denne patientgruppe hurtigt blev udarbejdet af

vores specialeansvarlige sygeplejersker, begyndte vi at tilbyde dette forløb til en udvalgt patientgruppe. Vi har nu en sygeplejebemandet klinik til disse forløb hver torsdag.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Styrkelse af et ungevenligt sundhedsvæsen: Initiativet med telefonkonsultationer understøttet af en digital forløbsguide, er et vigtigt skridt mod et mere ungevenligt sundhedsvæsen. Unge mennesker er ofte digitale indfødte, og foretrækker fleksible og teknologibaserede løsninger. Ved at tilbyde en digital forløbsguide og telefonkonsultation imødekommer vi deres behov for bekvemmelighed og tilgængelighed. Dette initiativ gør det muligt for unge patienter at gennemføre forundersøgelsen uden at skulle tage fri fra arbejde eller studier, hvilket reducerer stress og logistiske udfordringer. Samtidig giver det dem mulighed for at forberede sig bedre og føle sig mere trygge i deres eget hjem. Værdi og effekt af initiativet:

1. Øget patienttilfredshed: Patienterne har rapporteret højere tilfredshed med den nye proces, da den er mere fleksibel og tilpasset deres livsstil. De kan nu gennemføre forundersøgelsen uden at skulle tage fri fra arbejde eller studier, hvilket har gjort oplevelsen mere positiv.
2. Forbedret forberedelse og tryghed: Den digitale forløbsguide giver patienterne mulighed for at forberede sig grundigt ved at gennemgå informationen i deres eget tempo. Dette har øget deres forståelse af forløbet og givet dem mulighed for at stille relevante spørgsmål under telefonkonsultationen, og patienterne føler sig trygge og velinformerede.
3. Effektiv udnyttelse af ressourcer: Ved at flytte forundersøgelsen til en telefonkonsultation har vi optimeret brugen af personalets tid og ressourcer. Sygeplejersker kan nu håndtere flere konsultationer på kortere tid, hvilket har øget effektiviteten og reduceret ventetider for patienterne. Dette har også frigjort tid og ressourcer for en læge, som kan bruges på andre vigtige opgaver.
4. Reduceret behov for fysisk fremmøde: Ved at fjerne behovet for fysisk fremmøde til forundersøgelsen har vi gjort det lettere for patienterne at få adgang til sundhedsydelser, især for dem, der bor langt fra hospitalet eller måske har begrænset mulighed for transport. Dette har også reduceret transportomkostninger og tid brugt på at rejse til og fra hospitalet.
5. Forbedret patientkommunikation: Den digitale forløbsguide har givet sygeplejerskerne et værktøj til at sikre, at patienterne er velinformerede og forberedte inden konsultationen. Dette har forbedret kvaliteten af samtalerne og gjort det lettere for sygeplejerskerne at adressere patienternes spørgsmål og bekymringer mere præcist og effektivt.

Hvordan kan initiativet spredes?

1. Digital forløbsguide og telefonkonsultationer er fleksible og kan tilpasses andre afdelinger.
2. Forudsætninger: Teknologisk infrastruktur, uddannelse af personale og ledelsesstøtte.
3. Barrierer: Teknologisk modstand, ressourcebegrænsninger og forældede ideer om hvad et patientforløb skal indeholde. Fyrtårnsinitiativ: Initiativet kan inspirere andre steder i sundhedsvæsenet ved at demonstrere positive effekter og værdi for patienter og personale i form af, at spare patienten for et besøg og samtidig bruge de digitale værktøjer vi har til rådighed. Vi kan fremme udviklingen af et ungevenligt sundhedsvæsen, ved at differentiere vores forløb efter patienternes behov, og indse at ikke alle patienter har brug for eller skal have det samme forløb forud for en operation.

Indstilling 43: Ambulatorium for Unge med Erhvervet Hjerneskade

Titel på initiativet:

Ambulatorium for Unge med Erhvervet Hjerneskade

Ansvarlig leder:

Trine Okkerstrøm Ryttersgaard

Afdeling og hospital:

"Neurologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital Samarbejder med alle Nordjyske kommuner"

Navn:

Trine Okkerstrøm Ryttersgaard

E-mail:

try@rn.dk

Telefonnummer:

+4551821269

Starttidspunkt for initiativet:

1. maj 2014, gik i drift 01. januar 2017

Hvad er formålet med initiativet?

Ambulatoriet blev dannet som en del af det nationale projekt Styrket indsats for unge med erhvervet hjerneskade i 2014, for at sikre at unge (15-30 år) med erhvervet hjerneskade blev tilbudt en specialiseret og tværfaglig ambulant opfølgning i sygehusregi. Ambulatoriet gik i drift i 2017. Ambulatoriets målgruppe er unge med følger efter apopleksi, traumatisk hjerneskade, encephalopati, infektioner, primær tumor i hjernen eller subarachnoidal blødning. Inden ambulatoriet blev dannet, blev de unge ofte udskrevet fra den akutte indlæggelse uden opfølgning eller en genoptræningsplan, da de kunne klare sig selvstændigt på sengeafdelingen, og da de skjulte følger, såsom kognitive vanskeligheder og emotionelle følger først viser sig senere i forløbet. Formålet med ambulatoriet i dag er at sikre en tværfaglig opfølgning efter den akutte indlæggelse. De unge og deres pårørende tilbydes en tværfaglig forsamling, hvor teamet sammen med den unge og de pårørende snakker forløbet i gennem, herunder hvordan det er gået efter udskrivelsen og sammen vurderer om den unge har behov for en tværfaglig udredning mhp. at beskrive mulige følger og rehabiliteringsbehov som følge af erhvervet hjerneskade. Ambulatoriet samarbejder tæt med de nordjyske kommuner ift. iværksættelse af indsatser med henblik på at forbedre funktionsniveauet.

Hvordan er initiativet implementeret?

Initiativet er implementeret via det nationale projekt Styrket indsats for Unge med Erhvervet Hjerneskade, som blev iværksat af Sundhedsministeriet i 2012. Ambulatoriet er sat i drift i januar 2017, da projektet stoppede. Det er det eneste bevarede ambulatorium i de fem regioner på trods af, at evalueringen viste effekt af ambulatorierne. Ambulatoriet er åbent ca. 20 uger om året.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Ambulatoriet er specialiseret i unge med erhvervet hjerneskade, de udfordringer som de unge står overfor ift. uddannelse, venner og kærester. Der er fokus på det hele menneske og ikke kun hjerneskaden. Der arbejdes ud fra tankegangen rette indsats til rette tid, og der tages udgangspunkt i de unges oplevelser og behov. Det betyder bl.a. at de unge ikke afsluttes efter forsamlingen, selvom der umiddelbart ikke er behov for ambulant udredning, hvis de ikke er fuldt tilbage i deres tidligere aktiviteter: skolen, fritidsjob, fritidsaktiviteter og venner. Der laves løbende opfølgning ift. hvad de unge ønsker. I forbindelse med afslutning af projektet blev der lavet en slutevaluering, som viste at de unge, deres pårørende og kommuner oplevede en effekt af initiativet. Derudover viste evalueringen også at antallet af genoptræningsplaner blandt unge med erhvervet hjerneskade er steget. Citat fra evalueringen: ""Der er en uformel stemning [i udredningsfunktionen], og man går derfra med en følelse af, at de gider hjælpe en, og at personalet er på vores side" (unge med hjerneskade) Konklusion fra slutevalueringen: ""Brugerne i form af de unge og deres pårørende har generelt været meget tilfredse med udredningsfunktionernes arbejde. Mange af brugerne fortæller om, at de er blevet "set, hørt og forstået", og at projekterne har hjulpet dem i forhold til deres forløb efter udredning.

Hvordan kan initiativet spredes?

Initiativet bygger på tværfaglighed og sammenhæng mellem sygehuset og kommunerne, hvilket synes at kunne spredes til andre initiativer. Udover udredningen sørger det tværfaglige team for at koordinere med/overlevere til hjemkommunen og/eller uddannelsesinstitutionen, så den unge eller pårørende ikke skal sørge for overleveringen. Så det er en forudsætningen af der gives tid til tværfaglighed, hvor flere fagpersoner møder den unge samtidigt. Det sparer den unge og pårørende for besøg på sygehuset, men kræver tid for fagpersonerne. Det synes dog at spare tid i den sidste ende, fx ift. dokumentation.

Indstilling 44: Alt om min hjerne: Psykoedukation med formål at fremme indsigt, mestring og fællesskab for børn og unge med erhvervet hjerneskade på Børn & Unge, Sengeafsnit 6

Titel på initiativet:

Alt om min hjerne: Psykoedukation med formål at fremme indsigt, mestring og fællesskab for børn og unge med erhvervet hjerneskade på Børn & Unge, Sengeafsnit 6

Ansvarlig leder:

Ergoterapeut Julie Schjødt Laursen og specialeansvarlig ergoterapeut Mette Stenholt Poulsen

Afdeling og hospital:

Børn & Unge, Sengeafsnit 6, Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Navn:

Mette Stenholt Poulsen

E-mail:

mettpols@rm.dk

Telefonnummer:

+4520260033

Starttidspunkt for initiativet:

Forår 2024

Hvad er formålet med initiativet?

Formålet med initiativet er at styrke indsigt og forståelse for den skade den unge har pådraget sig på sin hjerne. Det materiale, der tidligere har været anvendt, har været målrettet voksne patienter, og vi oplevede, at det ikke fangede de unge patienters opmærksomhed og interesse. Vi opdagede et behov for at videreudvikle vores psykoedukative tilbud, så det blev mere målrettet børn og unge.

Hvordan er initiativet implementeret?

Med udgangspunkt i Hjerneskadeforeningens børnebog "Alt om min hjerne" hjælper tiltaget patienterne med at opnå indsigt i, hvordan hjerneskaden påvirker deres hjerne og hverdag. For at fremme mestring og skabe et støttende netværk samles patienterne i grupper, så de får følelsen af ikke at være alene og får mulighed for at danne fællesskaber. Gennem psykoedukation og erfaringsudveksling lærer de strategier, der kan støtte dem i at håndtere udfordringer og forbedre deres livskvalitet, hvilket styrker både deres psykiske og fysiske velbefindende og understøtter deres rehabilitering.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Vi har fået gode tilbagemeldinger fra både patienter og pårørende. Patienterne giver udtryk for, at det skaber bedre forståelse for den skade de har fået på deres hjerne, og at de får nogle gode strategier. De synes, at undervisningen er "rigtig god" og "spændende". Det har medført fællesskaber på tværs af aldre, interesser mm, og patienterne har efterfølgende ønsket at lave andre aktiviteter sammen. Mor til 17-årig patient udtaler "Kan blot sige, at det er super givende. Min søn har været igennem dette forløb. Han fik selv

mere indsigt i sin hjerneskade, hvornår han skal sige til og fra, når han bliver hjernetræt og dermed også hvilke strategier han skal bruge. At han så ydermere fik en kammerat for livet, det er jo ikke så ringe".

Hvordan kan initiativet spredes?

Psykoeduktation vurderes relevant for alle patienter uanset alder og diagnose. Forståelse og indsigt i egne ressourcer og begrænsninger skaber mulighed for mestring, empowerment, motivation og livskvalitet. Det psykoeducative tiltag skal være inspirerende og motiverende for den unge patient, så det ikke bliver for teksttungt, kedeligt og skolepræget. At tilbyde dette psykoeducative tiltag i grupper, giver patienterne en følelse af, at de ikke er alene, og det danner grobund for nye fællesskaber og venskaber.

Indstilling 45: En dedikeret indsats for børn og unges tryghed i det akutte besøg med sundhedsvæsenet.

Titel på initiativet:

En dedikeret indsats for børn og unges tryghed i det akutte besøg med sundhedsvæsenet.

Ansvarlig leder:

Tine Brink Erlandsen

Afdeling og hospital:

Fælles Akut Modtagelse, Sygehus Sønderjylland

Navn:

Tine Brink Erlandsen

E-mail:

tine.erlandsen@rsyd.dk

Telefonnummer:

+4523463324

Starttidspunkt for initiativet:

Forår 2024

Hvad er formålet med initiativet?

Formålet er at forbedre oplevelsen, for børn og unge, der kommer akut på sygehuset. Et øget fokus på børn og unges behov for korrekt smertebehandling. Samt organiseret undervisning i samarbejde med pædiater, hvilket har til formål at styrket fagligheden blandt personalet i skademodtagelsen.

Hvordan er initiativet implementeret?

Vores sygeplejerske har løbende fokus på at opdatere personalet i skadestuen i form af undervisning, sidemandsoplæring i dagligdagen og nøglepersoner til at forankre de nye indsatser.

Hvordan har initiativet skabt værdi for brugerne og personalet?

Dette initiativ er skabt med vores yngste patienter i tankerne. Vi ved, hvor vigtigt det er, at børn og unge møder et velkendt og trygt miljø, når de besøger os. Her i skadestuen udgør børn i alderen 0-16 år ca. 20% af besøgene, derfor var det meget relevant for os, at skabe fokus på børn og unge i skadestuen. Skadestuen kan nemlig opleves som et skræmmende sted, hvor der er travlt, meget støj, skarpt lys og fremmede mennesker og besøget er ofte forbundet med smertefulde procedure. Vores mål har derfor været at skabe et rum, hvor børnene får den bedst mulige behandling, i et rum hvor de kan føles sig trygge og at de går ud af skadestuen med en god oplevelse. Ca. 80 % af alle indlæggelser af børn finder sted akut, og det er de færreste, som kan forberede sig på mødet med hospitalsverdenen. Et trygt miljø og bedre smertelindring i en akut fase har stor betydning for børn og unges fysiske og psykiske velbefindende, både her og nu, men også på længere sigt. Et trygt miljø er med til at mindske den stress og angst, der naturligt opstår, når man kommer ind på sygehuset akut. Så når omgivelserne er trygge og imødekommende, så kan de bedre slappe af og samarbejde med sundhedspersonalet, hvilket kan øge deres tillid, så de i fremtiden også søger hjælp i

sundhedsvæset. Akutte situationer kan være traumatiske for børn og unge, derfor er det vigtigt med et trygt miljø således risikoen for at udvikle langvarige psykiske konsekvenser som angst, mindskes. Det er derfor nødvendigt med et børnevenligt miljø med fokus på kommunikation, smertelindring og indretning. Når børn genkender farver og figur, så mindske oplevelsen af et skadestuebesøg som værende skræmmende. Vi har også tænkt på, hvordan vores personale bedst muligt kan tage sig af børnene. Gennem leg kan vi bedre undersøge og forstå børnenes behov og eventuelle skader på en måde, der føles naturlige, og mindre skræmmende for dem. Ud over undervisning og fokus på smertelindring, så har vores medarbejder også skaffet fondsmidler til at istandsætte venteområdet for børn og unge, hvilket har skabt et mere trygt og venligt miljø for både børn og deres forældre i en stresset situation. Vi ved at dette øgede fokus skaber en positiv forskel for både vores patienter og vores medarbejdere. Det er en fornøjelse at møde vores børn og unge ude i deres venteværelse, hvor legen er i fuld gang og personalet starter undersøgelserne i rolig stemning. Vores medarbejders dedikation og innovative tilgang har haft en positiv mærkbar effekt på både børn, unge og deres pårørende samt personalet.

Hvordan kan initiativet spredes?

De erfaringer vi har gjort os, kan samles i retningslinjer for modtagelse af børn og unge. Der bør oprettes standardiserede procedure for smertelindring til børn og unge, så hver afdelingen ikke skal gøre det på hver deres måde. Erfaringerne kan præsenteres på temadage, undervisningsforløb for sundhedspersonale på andre afdelinger med fokus på børns særlige behov når de møder sundhedsvæset. På sygehus Sønderjylland er der oprettet et børnevenligt hospitals netværk og der er nu ansat en projektansvarlig. I dette netværk sidder min sygeplejerske med som ambassadør for FAM og formidler dermed viden og information i mellem netværksgruppen og vores afdeling.