

# Unge patienter kræver særlig opmærksomhed

Grete Teilmann<sup>1</sup> & Kirsten Boisen<sup>2</sup>

## STATUSARTIKEL

1) Børneafdelingen, Hillerød Hospital  
2) Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet

Ungdomsårene er en periode med markant biologisk, psykologisk og social udvikling. Unge er ikke længere børn, men endnu ikke voksne. For unge, der lider af alvorlige medfødte eller erhvervede sygdomme, rummer ungdommen nogle helt specielle udfordringer [1]. Ungdomsmedicin er et nyt område i Danmark, mens mange lande omkring os gennem årtier har arbejdet med unge patienter som en særskilt gruppe. Det tilstræbes med denne artikel at give et overblik over de vigtigste ungdomsmedicinske problemstillinger og metoder.

## HVORNÅR ER MAN UNG?

Grænserne for »ungdom« er ikke veldefinerede eller entydige, hverken biologisk, psykologisk eller socialt. World Health Organization definerer unge som personer på 10-19 år [2]. Andre peger på, at ungdommen regnes som perioden fra pubertetens begyndelse, til man i alle væsentlige henseender kan regnes som voksen. Neurofysiologisk forskning har vist, at hjernen ikke er færdigudviklet ved pubertetens afslutning, og at især områderne omkring præfrontal cortex, som er styrende for eksekutive funktioner (planlægning, opmærksomhed, impuls kontrol og arbejdss hukommelse), er under stadig udvikling med produktion af synapser, *pruning* og myelinisering

frem til midten af 20'erne [3]. Den neurobiologiske forskning kan øge vores indsigt i modningsprocessen, men der er endnu lang vej til at forstå sammenhængen mellem strukturelle og funktionelle forandringer i hjernen og unges adfærd i den virkelige verden.

## PRÆVALENS AF KRONISK SYGDOM BLANDT UNGE ER STIGENDE

I Danmark er ca. 12% af befolkningen i alderen 10-19 år. Unge betragtes generelt som en befolkningsgruppe med lav morbiditet og mortalitet, men realiteten er, at prævalensen af kronisk sygdom blandt unge er stigende. Det skyldes, at børn, der er ramt af alvorlige medfødte sygdomme, nu overlever længere, og at incidensen af en række sygdomme, der hyppigt debuterer i ungdomsårene (f.eks. astma og diabetes), er stigende [4, 5].

Fleere undersøgelser har samstemmende vist, at 10-12% af en ungdomsårgang lider af en sygdom/tilstand, der varer længere end seks måneder og medfører behov for hyppigere kontakt med sundhedsvæsenet, end jævnaldrende har, og/eller påvirker den unges funktionsniveau [1, 6, 7]. I en opgørelse over danske børns sundhed og sygelighed fandt man, at 11% havde en langvarig sygdom [8].

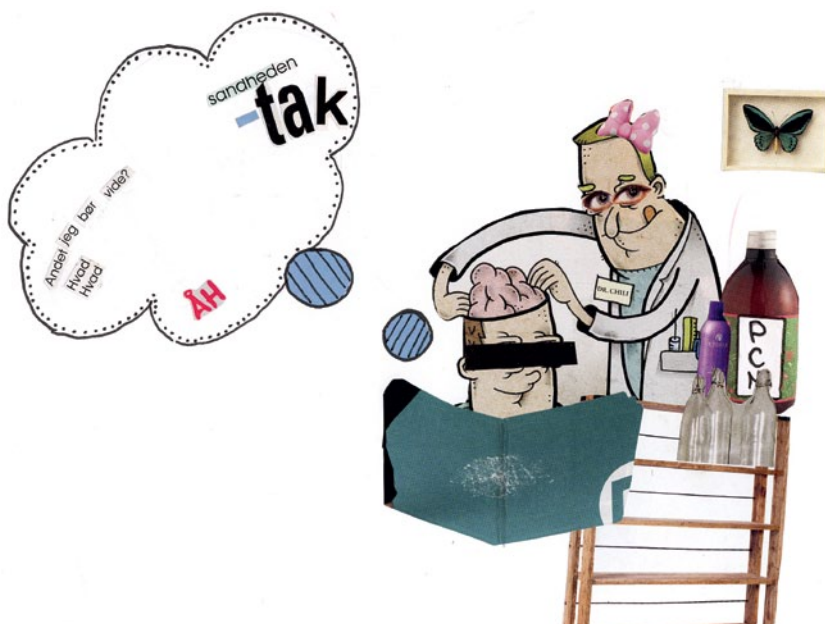
## UDVIKLING OG KRONISK SYGDOM

Ungdomsårene kan opdeles i tidlige, mellem og sene ungdomsår, og i **Tabel 1** vises de vigtigste milepæle. Unge med alvorlige sygdomme har særlige udviklingsmæssige udfordringer og vilkår [1], og den normale vækst og pubertetsudvikling kan f.eks. forsinkes af kronisk sygdom (**Tabel 2**). Dermed opstår der en asymmetri mellem den biologiske, psykologiske og sociale udvikling, hvilket kan betyde, at omgivelserne (f.eks. sundhedspersonale) opfatter den unge som værende yngre og mindre moden, end han/hun er. Langvarige hospitalsoophold, skolefravær og manglende samvær med jævnaldrende i forbindelse med kronisk sygdom kan forstærke dette.

Evnen til abstrakt tænkning, impulsstyring og langtidspanlægning styrkes i løbet af ungdomsårene og har stor betydning for den måde, vi som sundhedspersonale kan kommunikere med den unge patient på. I de tidlige ungdomsår er tidsperspektivet almindeligvis ultrakort, og tænkningen er ofte konkret. Med tiden forlænges tidsperspektivet, og evnen til at

Unge ønsker, at lægen kommunikerer direkte til dem, og værdsætter, at lægen omtaler reglerne om tavshedspligt/fortrolighed. De unge patienters styrker og ressourcer kan bedst bringes i spil ved en bevidst ungdomsvenlig tilgang.

Illustration: *Fie Strini*.



abstrahere fra det konkrete («Jeg tog ikke min medicin i går, og jeg har det o.k. i dag, så det behøver jeg nok ikke») til det overordnede, mere langsigtede perspektiv stiger («Jeg tog ikke min medicin igår, og jeg har det o.k. idag, men på længere sigt går det nok ikke på den måde») [9].

På det sociale område er venner altafgørende i ungdomsårene. For unge med kroniske sygdomme kan det formende sociale liv med venner være begrænset pga. psykisk eller fysisk hæmning, træthed, smerter, lægebesøg, indlæggelser og behandling [10].

### UNGE MED KRONISKE SYGDOMME EKSPERIMENTERER OGSÅ

Unge eksperimenterende, risikobetonede adfærd giver anledning til megen omtale, ofte med betoning af de negative og bekymrende elementer. Set med unge øjne kan denne adfærd imidlertid opfattes som målrettet og formålstjenlig og er ofte central i den enkelte unges udvikling [11]. Rygning, alkoholindtagelse, brug af illegale stoffer og tidlig seksuel debut kan bidrage til, at man opnår respekt blandt venner, udfordrer normer og værdier og markerer afslutningen på barndomsårene [12]. Forskning i unges helbredsforhold har længe været centreret om at identificere risikofaktorer, men for tiden fokuseres der mere på at pege på beskyttende faktorer (*resilience*), der øger den unges mulighed for at modstå stressfyldte livsbegivenheder, risici og trusler samt fremme tilpasning og kompetenceudvikling [3]. Kronisk sygdom kan fejlagtigt opfattes som en beskyttende faktor i forhold til eksperimenterende, risikobetonet adfærd, men i en schweizisk undersøgelse fandt man i tråd med andre studier [6, 13], at unge med kronisk sygdom var mere tilbøjelige til at ryge cigaretter (oddsratio (OR): 1,3) og cannabis (OR: 1,49) og til at have begået voldelige/antisociale aktiviteter (OR: 1,48) end raske unge.

### DEN UNGES MØDE MED SUNDHEDSVÆSENET

I flere internationale studier har man påvist, at unge ønsker, at lægen kommunikerer direkte til dem og ikke til forældrene, og værdsætter at tale med lægen alene [14, 15]. Unge prioriterer ærlighed hos lægen, at lægen eksplicit omtaler reglerne om tavshedspligt/fortrolighed [14, 16], og at lægen holder følsomme oplysninger fortroligt [17, 18]. Herudover ønsker unge, at lægen er kompetent og medicinsk opdateret på netop deres sygdom, og at smerter bliver behandlet sufficient [14]. Også ventetiden ved ambulante besøg samt ungdomsvenlig indretning og aktiviteter prioriteres højt af unge [14, 17]. Unge udtrykker også behov for at tale om personlige problemstillinger,

TABEL 1

Biologisk, psykologisk og social udvikling i ungdomsårene (adapteret fra [9]).

	Tidlige ungdomsår 10-13 år	Mellem ungdomsår 14-17 år	Sene ungdomsår 18-20 år
<i>Biologisk</i>	Piger: brystudvikling og pubesbehåring, vækstspurt Drenge: testes- og genitalvækst, hvalpefedt	Piger: menarche, kvindelige former, slut på vækst Drenge: spermarche, stemmeovergang, vækstspurt	Drenge: slut på pubertetsudvikling, fortsat vækst i muskelmasse og kropsbehåring
<i>Psykologisk</i>	Konkret tænkning Tester argumenter Begyndende seksuel orientering Revurdering af kropsofattelse Ultrakorte tidsplaner (dage)	Begyndende abstrakt tænkning Usårlighedsfølelse Voksene sproglige evner »Glødende« ideologiske tanker Korte tidsplaner (uger-mdr.)	Kompleks abstrakt tænkning Stigende impuls kontrol Yderligere identitetsudvikling Langtidsplanlægning og begyndende fremtidsplanlægning
<i>Socialt</i>	Følelsesmæssig separation fra forældre Identifikation med jævnaldrende Tidlig eksperimenterende adfærd	Følelsesmæssig separation fra forældre Stærk identifikation med jævnaldrende Eksperimenterende/risikabel adfærd Uddannelsesplaner og begyndende erhvervs-mæssige planer	Udvikling af social autonomi og selvstændighed Udvikling af intime forhold Jævnbyrdigt forhold til forældre Potentiel eller reel økonomisk selvstændighed

TABEL 2

Kronisk sygdom og biologisk, psykologisk samt social udvikling hos unge.

Mulige biologiske effekter	Mulige psykologiske effekter	Mulige sociale effekter
Forsinket vækst og pubertet Nedsat knoglemasseopbygning Fysiske begrænsninger Hormonel påvirkning, f.eks. relativ insulinresistens ved diabetes mellitus Ændret metabolisering af farmaka	Infantilisering Større afhængighed af forældre Lavt selvværd, føler sig ikke (seksuelt) attraktiv Depression Spiseforstyrrelser og selvskadende adfærd Dårligere adhærens Større grad af risikoadfærd	Nedsat selvstændighed, f.eks. økonomisk Social isolation og ensomhed Større grad af antisocial adfærd Kortere uddannelse og dårligere erhvervs muligheder Problemer med at forestille sig fremtiden

herunder uddannelse, samt personlige, familiære og sociale relationer, ernæring, rusmidler og seksualitet [16, 19]. En amerikansk undersøgelse viste, at unge oplevede større tilfredshed med konsultationen og en højere grad af involvering, hvis der blev diskuteret personlige/følsomme emner [20]. Der er udarbejdet en internationalt anerkendt model, HEADS (*home, education, eating, activities, drugs*) (inkl. tobak og alkohol), *sex, safety, self-harm*), der kan anvendes til optagelse af den unges psykosociale anamnese [19].



TABEL 3

Delelementer i det gode transitionsforløb [30].

1. Start forberedelserne af den unge patient og familien tidligt i forløbet – som hovedregel omkring 12-årsalderen
2. Udarbejd en individuel transitionsplan senest ved 14-årsalderen i samarbejde med den unge og familien. Planen gennemgås og opdateres regelmæssigt
3. Udpeg kontaktpersoner, der er ansvarlige for transitionsprocessen på både børne- og voksensiden
4. Udarbejd et opdateret medicinsk resume til den unge, den modtagende afdeling og primærsektoren
5. Identificer personer i den unges netværk, som kan støtte ham/hende i overgangsfasen
6. Den unge skal ikke overgå til en voksenafdeling, før han/hun besidder den nødvendige viden og kompetence, herunder egenomsorg, for at kunne fungere der
7. Selve overgangen bør ske efter større uddannelsesmæssige og fysiske milepæle og i en rolig fase af sygdommen
8. Sørg for, at den unge kender det nye behandlingsteam – evt. via fælleskonsultationer med deltagelse af pædiatrisk- og voksteam
9. Evaluer og følg op på det enkelte forløb

Uanset om man som ung er indlagt på en børne- eller en voksenafdeling, risikerer man, at ens særlige udfordringer – og resurser – bliver overset. I Danmark er erfaringerne med egentlige ungdomsafsnit få: Epilepsihospitalet Filadelfia har tidligere haft en ungdomsafdeling, og derudover har Onkologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital et særligt indrettet ungdomsafsnit. I en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter på Rigshospitalet angav 71% af de 15-17-årige, at de ville foretrække at være indlagt på et ungdomsafsnit, til trods for at et sådant ikke eksisterer [21]. I en engelsk undersøgelse har man fundet, at unge, der var indlagt på særlige ungdomsafsnit, var mere tilfredse og havde mere tillid til personalet end unge, der var indlagt på børne- eller voksenafdelinger [22].

### UNGE PATIENTERS RETTIGHEDER

Sundhedsstyrelsen undersøgte i 2006 lægers viden om patientrettigheder og fandt, at der var stor usikkerhed på området – særligt vedrørende de 15-17-årige. Således troede 56%, at det var forældrene til den unge, der kunne give samtykke til behandling [23]. Ifølge sundhedsloven er det den unge over 15 år, der kan give behandlingssamtykke. Forældrene skal som hovedregel have samme information som den unge og medinddrages, men den endelige beslutning ligger hos den unge selv. Alle patienter over 15 år har ret til aktindsigt, og forældre har ligeledes ret til aktindsigt, indtil den unge fylder 18 år. Der kan

dog være begrænsninger i forældres ret til aktindsigt. Det kan f.eks. være oplysninger om prævention, abort eller behandling for kønssygdomme. Adgangen til aktindsigt kan også begrænses, hvis »forældremyndighedsindehaverens interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til den mindreårige«.

### FORÆLDRE TIL UNGE PATIENTER

Forældrene er oftest de vigtigste resurserpersoner, også for unge med kroniske sygdomme. Forældrene har været tæt involveret i behandlingsforløbet gennem hele den unges liv, og for mange forældre kan det være vanskeligt at finde ud af, hvornår og hvordan det er passende og trygt at begynde at overdrage ansvaret til den unge, ikke mindst i perioder hvor den unge løsriver sig fra forældrene og eksperimenterer med livsstil og adfærd. Sundhedspersonalet kan spille en vigtig rolle i denne proces, f.eks. ved at invitere den unge til selvstændige konsultationer, kommunikere direkte og adressere praktiske opgaver til den unge (bestille tid, modtage recepter, aflevere prøver etc.). I mange tilfælde vil det være nyttigt at gentage forklaringer om diagnose, sygdommens forløb, behandling og prognose henvendt direkte til den unge, idet man i adskillige studier har påvist, at unges kendskab til disse emner er mangelfuldt – også selvom den unge er blevet fulgt gennem hele livet på en børneafdeling [24].

### OVERGANGEN FRA BØRNE- TIL VOKSENAFDELINGEN

I ungdomsmedicinsk sammenhæng anvendes termen transition til at beskrive perioden, hvor den unge går fra et barne- og familiecentreret regi til et voksenorienteret regi. Grundlæggende er det to meget forskellige



### FAKTABOKS

Ca. 10% af unge lider af en kronisk sygdom.

Sygdom kan påvirke den unges biologiske, psykologiske og sociale udvikling.

Unge ønsker direkte kontakt med lægen, og at lægen informerer åbent og ærligt.

Unge, der er syge, er mindst lige så tilbøjelige til at eksperimenterer med bl.a. rygning og alkohol, som deres raske jævnaldrende er.

Unge psykosociale anamnese kan med fordel struktureres gennem HEADS (*home, education, eating, activities, drugs* (inkl. tobak og alkohol), *sex, safety, self-harm*)-modellen.

Kendskab til unge patienters rettigheder er vigtigt og udfordrende.

Overgangen fra børne- til voksenafdelingen bør planlægges og tilrettelægges i god tid.

paradigmer, der møder patienten på henholdsvis børne- og voksenafdelingen, og overgangen kan opleves som uforberedt og brat [15, 25]. Society of Adolescent Medicine i USA har defineret transition som »A purposeful, planned process that addresses the medical, psychosocial and educational/vocational needs of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions as they move from child-centered to adult-oriented health systems« [26] og understreger dermed, at transition er en proces – ikke en begivenhed.

Man har i adskillige studier peget på, at en utilstrækkeligt planlagt transitionsperiode er associeret med øget risiko for, at den unge har utilstrækkelig viden om sin sygdom, har utilstrækkelig behandlingsadhærens, og at der sker udeblivelser og frafald fra ambulante forløb [27]. I internationale kliniske retningslinjer anbefaler man, at transitionen typisk bør begynde i 10-12-årsalderen [26, 28]. I løbet af perioden gives den unge gradvist mere ansvar for egen sygdom og behandling, og det anbefales at støtte den unge i at have konsultationer uden forældrenes tilstedeværelse. Selvstændige konsultationer er vist at være en prædikator for at være parat til at overgå til voksenregi [29]. Veltilrettelagte transitionsforløb kan bidrage til at stabilisere eller forbedre unges sygdomskontrol samt øge adhærens, livskvalitet, patienttilfredshed, egenomsorg og viden om egen sygdom [27].

Den konkrete overgang til voksenafdelingen omtales som *transfer*. En vellykket overgang kræver tæt samarbejde mellem pædiatri og modtagende voksenspecialer [11]. Der anbefales ikke en fast alder for overgangen, men individuel hensyntagen og vurdering, således at behandlingen af den unge optimalt afsluttes fra pædiatrisk regi i en sygdomsmæssig og socialt stabil fase.

Fælleskonsultationer med deltagelse af den unge samt en læge og/eller sygeplejerske fra både den afgivende børneafdeling og den modtagende voksenafdeling kan være en model, som kan øge unges tryk ved overgangen [11, 27]. I **Tabel 3** vises de vigtigste delelementer i et godt transitionsforløb. I Danmark har vi endnu ikke tradition for at udvikle transitionsprogrammer, men der er dog i disse år mange lokale tiltag for at systematisere dette arbejde.

## KONKLUSION

Der bliver flere og flere unge patienter, og det giver nye udfordringer i både primærsektoren og hospitalsvæsenet. De unge patienter står i mange henseender i en skrøbelig situation, men er samtidig i besiddelse af styrker og resurser, som bedst kan bringes i spil ved en bevidst, ungdomsvenlig tilgang. Unge kan være syge, men de er først og fremmest unge.

**KORRESPONDANCE:** Grete Teilmann, Børneafdelingen, Hillerød Hospital, Dyrehavevej 29, 3400 Hillerød. E-mail: gtei0004@noh.regionh.dk

**ANTAGET:** 7. november 2012

**FØRST PÅ NETTET:** 11. februar 2013

**INTERESSEKONFLIKTER:** ingen. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

## LITTERATUR

1. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007;369:1481-9.
2. World Health Organization. Adolescent health topics, 2012. [www.who.int/topics/adolescent\\_health/en/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/) (7. jul 2012).
3. Johnson SB, Blum RW, Giedd JN. Adolescent maturity and the brain: the promise and pitfalls of neuroscience research in adolescent health policy. *J Adolesc Health* 2009;45:216-21.
4. Skadhauge LR, Baelum J, Siersted HC et al. The occurrence of asthma among young adults. *Ugeskr Læger* 2005;167:648-51.
5. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyurus E et al. EURODIAB Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet* 2009;373:2027-33.
6. Suris JC, Michaud PA, Akre C et al. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics* 2008;122:e1113-e1118.
7. Viner R, Booy R. Epidemiology of health and illness. *BMJ* 2005;330:411-4.
8. Johansen A, Jepsen LN, Davidsen M et al. Danske børns sundhed og sygelighed. København: Syddansk Universitet, Statens Institut for Folkesundhed, 2009.
9. Christie D, Viner R. Adolescent development. *BMJ* 2005;330:301-4.
10. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs* 2008;17:3083-91.
11. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA et al. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J* 2007;37:555-60.
12. Jessor R. Risk behavior in adolescence: a psychosocial framework for understanding and action. *J Adolesc Health* 1991;12:597-605.
13. Hublet A, De Bacquer D, Boyce W et al. Smoking in young people with asthma. *J Public Health (Oxf)* 2007;29:343-9.
14. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW et al. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics* 2004;114:1272-80.
15. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *J Adolesc Health* 2011;48:429-40.
16. Rutishauser C, Esslinger A, Bond L et al. Consultations with adolescents: the gap between their expectations and their experiences. *Acta Paediatr* 2003;92:1322-6.
17. Klostermann BK, Slap GB, Nebrig DM et al. Earning trust and losing it: adolescents' views on trusting physicians. *J Fam Pract* 2005;54:679-87.
18. Berlan ED, Bravender T. Confidentiality, consent, and caring for the adolescent patient. *Curr Opin Pediatr* 2009;21:450-6.
19. Goldenring J, Rosen D. Getting into adolescent heads: an essential update. *Contemporary Pediatrics* 2004;21:64-90.
20. Brown JD, Wissow LS. Discussion of sensitive health topics with youth during primary care visits: relationship to youth perceptions of care. *J Adolesc Health* 2009;44:48-54.
21. Teilmann G, Blix C, Hertz PG et al. Unge patienter kommer i kläm. *Läkartidningen* 2012;109:817-20.
22. Viner RM. Do adolescent inpatient wards make a difference? *Pediatrics* 2007;120:749-55.
23. Lægers viden om lov om patienters retsstilling. København: Sundhedsstyrelsen, 2006. [www.sst.dk/publ/Publ2006/KOT/Tilsystema/Laegers\\_viden\\_lov%20patienters\\_retsstilling.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2006/KOT/Tilsystema/Laegers_viden_lov%20patienters_retsstilling.pdf).
24. Moons P, De Volder E, Budts W et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? *Heart* 2001;86:74-80.
25. McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? *BMJ* 2006;332:435-6.
26. Rosen DS, Blum RW, Britto M et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003;33:309-11.
27. Crowley R, Wolfe I, Lock K et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548-53.
28. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002;110:1304-6.
29. Telfair J, Alexander LR, Loosier PS et al. Providers' perspectives and beliefs regarding transition to adult care for adolescents with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved* 2004;15:443-61.
30. Boisen KA, Teilmann G. Transition – mere end en overgang. *Ugeskr Læger* 2011;173:725.