

UNG
KRÆFT

UNG I TALE

– En guide til samarbejde, samtale og
inddragelse, når du som sundhedsprofessionel
møder unge med kræft



UNG I TALE-materialerne

Denne guide er ét af tre materialer, som er udviklet i forbindelse med det brugerdrevne projekt *UNG I TALE*. Ud over guiden er der udgivet et videns- og inspirationsmateriale samt to animationsfilm.

Du kan bruge materialerne hver for sig eller samlet. Find alle materialerne på www.ungkræft.dk/ungitale eller scan QR-koden.

Vi håber, at materialerne kan være med til at inspirere dig og gøre det lettere for dig at møde, samarbejde og samtale med unge patienter med kræft.



UNG I TALE

*– EN GUIDE TIL SAMARBEJDE, SAMTALE OG INDDRAGELSE, NÅR
DU SOM SUNDHEDSPROFESSIONEL MØDER UNGE MED KRÆFT*

UNG I TALE

- En guide til samarbejde, samtale og inddragelse, når du som sundhedsprofessionel møder unge med kræft

1.udgave, 2023

Forfatter: Sygeplejerske, cand.pæd. i pædagogisk psykologi, projektleder, Sanne Udengaard Hjørland

Projektansvarlig: Børne- og ungechef, Per Bøge

Ekstern Review: Anette Borup, sygeplejerske, ungekoordinator, master i sundhedsantropologi, Aarhus Universitets Hospital, Mette Buur Bergmann, sygeplejerske, ungekoordinator, Sjællands Universitetshospital, Pia Riis Olsen, klinisk sygeplejespecialist, ph.d., Aarhus Universitetshospital

Design og grafisk tilrettelæggelse: Karina Reinsch v. ReinschDesign

Foto: Flemming Leitorp v. Leitorp & Vadskær

Tryk: ReklameTryk

En særlig tak for sparring og korrekturlæsning til:

Cand.scient.anth., projektleder, Maria Elisabeth Hartmann

Cand.pæd. i pædagogisk sociologi, læringskonsulent, Marie Stein,

BA i journalistik, stud.pæd. i pædagogisk antropologi, studentermehjælper, Sofie Munk Gauger

Ligeledes stor tak for projektsparring, opsætning af hjemmeside og hjælp til guidens design og visuelle udtryk til: Cand.it., projektleder, Mette Eland

Derudover en tak til referencegruppen på *UNG I TALE*, som i perioden fra 2017-2019 bidrog med vigtig sparring og vejledning i forbindelse med projektets opstartsfasen og forstudie.

Referencegruppen bestod af nedenstående personer, der på tidspunktet for referencegruppearbejdet, havde følgende titler/funktioner:

Bo Andreassen Rix, chef for Analyse og Udvikling, Kræftens Bekæmpelse

Gitte Stentebjerg Petersen, specialkonsulent, Kræftens Bekæmpelse

Henriette Lipczak, overlæge, chef for Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse

Jeanette Falck Winther, professor, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

Jette Ahrensberg, speciallæge, ph.d., Aarhus Universitet

Jette Sønderkov Gørløv, overlæge, Rigshospitalet

Kirsten Boisen, overlæge, ph.d., Rigshospitalet

Kjeld Schmiegelow, professor, overlæge, Rigshospitalet

Linda Aagaard Thomsen, chef for Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse

Lisa Lyngsie Hjalgrim, overlæge, ph.d., Rigshospitalet

Maike Hjermin, ungekoordinator, sygeplejerske, Rigshospitalet

Mikael Habekost, projektleder i Ung Kræft, tidligere ung kræftpatient, Kræftens Bekæmpelse

Pia Riis Olsen, klinisk sygeplejespecialist, ph.d., Aarhus Universitetshospital.

Signe Thydal, projektleder i Ung Kræft, Kræftens Bekæmpelse

Guiden er udgivet med støtte fra Kræftens Bekæmpelses Knæk Cancer-indsamling.

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Telefon: 35257500

E-mail: info@cancer.dk

CVR: 55629013

ISBN: 978-87-7064-455-6

www.ungkraeft.dk

INDHOLD

Hvorfor er <i>UNG / TALE</i> blevet til?	4
Hvordan kan du bruge denne guide?	7
SAMARBEJDET MED DEN UNGE MED KRÆFT	8
Opbyg en personlig relation til den unge	9
Før mødet med den unge	10
I mødet med den unge	11
Ved afslutning af behandling	12
SAMTALER MED DEN UNGE MED KRÆFT	14
Professionel kommunikation med unge med kræft	15
Skab genkendelighed i samtalerne	18
Sæt den unges fortælling i spil	22
HEADS – ungdomsanamnese	24
Fortæl mig om dit døgn	26
Dit ungdomsliv i billeder	27
Gør de sårbare emner til en naturlig del af samtalerne	28
Samtaler om krop, seksualitet, intimitet, samliv og fertilitet	31
Spørgsmål til at åbne samtaler om seksualitet med unge	32
PLISSIT-Modellen	34
Tjekliste til den gode samtale med en ung	37
INDDRAG DEN UNGE MED KRÆFT	40
Giv indflydelse på eget forløb	41
Eksempler på spørgsmål der fremmer patientinddragelse	43
Inviter de pårørende med i samarbejdet	44
Mit netværk	46
Giv familieorienteret støtte til unge forældre med kræft	48
Skab større sammenhæng i forløbet ved at involvere den unge	52
Tidslinjen	53
ORGANISERING & FAGLIGHED	54
Sådan fremmer i den ungevenlige pleje og behandling	55
Referenceliste	59

HVORFOR ER UNG I TALE BLEVET TIL?

Hvert år får ca. 1600 unge i alderen 15–39 år konstateret kræft. Mange unge med kræft oplever, at det er svært at samarbejde med deres sundhedsprofessionelle, og de føler sig ikke altid set og forstået. Samtidig ønsker de unge med kræft at få mere indflydelse på egen behandling, men er i tvivl om, hvornår og hvad de egentlig kan få indflydelse på.

Mange sundhedsprofessionelle, der møder unge med kræft i deres arbejde, synes også, at samarbejdet med de unge kan være udfordrende. De oplever, at de mangler viden om unge som en særlig patientgruppe, kommunikative færdigheder til at tale med de unge samt konkrete råd og redskaber til at opbygge og vedligeholde et godt samarbejde med de unge patienter med kræft. Derfor er *UNG I TALE* blevet til.





HVORDAN KAN DU BRUGE DENNE GUIDE?

Denne guide er til dig, der møder unge i behandling for kræft. Du får råd og redskaber til, hvordan du kan samarbejde og samtale med de unge, så de føler sig inddraget i deres behandlingsforløb. Guiden viser, hvordan du kan omsætte anbefalingerne fra *UNG I TALE - Et videns- og inspirationsmateriale til sundhedsprofessionelle, der møder unge med kræft* til praksis.

Guidens råd og redskaber er i tråd med de danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen [1] og kombinerer *UNG I TALE*-resultaterne med eksisterende viden om samarbejde og kommunikation med unge patienter.

TAK

En særlig tak til alle de unge med kræft, læger og sygeplejersker, der har bidraget med unik viden og feedback til projektet. I har med jeres personlige fortællinger og refleksioner været med til at sætte fokus på en vigtig patientgruppe i det danske sundhedssystem.

God læselyst!

**SAMARBEJDET
MED DEN
UNGE MED
KRÆFT**

OPBYG EN PERSONLIG RELATION TIL DEN UNGE

Unge kræftpatienter finder det helt afgørende for kvaliteten af samarbejdet med de sundhedsprofessionelle, at der bliver opbygget en professionel men personlig relation, hvor tillid, respekt og dialog er det bærende fundament.

Du giver den unge mulighed for at blive en aktiv og ligeværdig partner i samarbejdet om behandlingen, når du bruger en udviklingstilpasset kommunikation, har et imødekommende kropssprog, udviser et professionelt nærvær og en oprigtig interesse for den unges liv.

Med en personlig relation til den unge har du bedre forudsætninger for at få afgørende information om den unges behov, præferencer og livssituation. Den viden er vigtig, hvis du skal tilpasse et behandlingsforløb, som tilgodeser den enkelte.

"Så det er meget det med, at man er i en virkelig presset periode af sit liv, og man har brug for tryghed. Man har brug for at vide, at det er okay at være ked og frustreret, og at folk godt kan lide én, og at de holder af én. At de vil én det bedste, ik! Så det er MEGET, MEGET vigtigt, det der med at gå personligt ind i én, når det er så alvorlig en sygdom, og man er så ung."

Maria, 21 år og hjemmeboende

"De unge kræftpatienter vil gerne mødes som det menneske, de er - ikke som den sygdom, de har fået! ... og så gider de unge i øvrigt ikke fortælle deres historie igen og igen."

Sygeplejerske

FØR MØDET MED DEN UNGE

Forbered den unge på formålet med jeres møde

Det skaber tryghed i behandlingsforløbet, et fælles udgangspunkt for dialogen og mulighed for, at den unge selv kan nå at reflektere over emnet, inden I mødes.

Opdatér dig på den unge

Hvem er det, du skal du møde? Hvad har den unge allerede fortalt dig eller dine kolleger? Og hvad er den unge blevet informeret om indtil nu?

Reflektér over, hvilken juridisk ramme du arbejder under

Vær sikker på, at du har styr på regler for aktindsigt, informeret samtykke og tavshedspligt, inden du møder den unge. Der er forskel, alt efter om den unge, du møder, er over eller under 18 år [2, 3].

I MØDET MED DEN UNGE

I mødet med den unge patient er det vigtigt, at du skaber et rum, hvor den unge føler sig ventet, og hvor du viser, at du har tid og lyst til at lytte til den unges fortælling. Unge vil gerne mødes som det menneske, de er, og ikke kun som den diagnose, de har fået. Du kan skabe en tryk og tillidsfuld relation ved at være oprigtigt interesseret, ærlig, empatisk, lyttende og tydelig i din tale.

Definér roller og ansvar tidligt i samarbejdet

Gør det tydeligt for den unge, hvad din rolle er, hvad du kan hjælpe med, og hvad du har brug for den unges hjælp til. Når den unge oplever at bidrage til relationen og have en vigtig rolle, giver det den unge mere lyst til at deltage aktivt i samarbejdet.

Skab kvalitet i samværet

Forsøg at skabe kvalitet i samværet, også selvom du måske er presset på tid. Hvis den unge fornemmer, at du mentalt er på vej ud ad døren, eller du ikke har oprigtig interesse, så er det langt sværere at få den unge til at åbne sig op og fortælle om bekymringer og behov.

”Der var ikke nogen, der sådan kendte mig. Sygeplejerskerne var jo nye hver gang. Det var ikke fordi, de ikke ville mig på afdelingen, jeg tror bare ... altså de kendte mig bare ikke! Hverken mig eller min familie! Fordi hvis man kender hinanden, kan man ligesom fortsætte, hvor man slap i en samtale. Er det en ny hver gang, så bliver man hurtigt overfladisk og gider ikke snakke med.”

Line, 37 år og mor til to børn

VED AFSLUTNING AF BEHANDLING

Mange unge med kræft beskriver, at de står alene, når deres behandling slutter, og de skal tilbage til et liv uden sygdom. De unge oplever, at de ikke bare kan vende tilbage til der, hvor de slap, da de blev syge. De føler sig forandrede fysisk, psykisk og socialt, og meget af deres sociale liv er ændret. De unge ønsker helhedsorienterede rehabiliterende indsatser og tilbud, som støtter dem på vejen tilbage til en hverdag uden sygdom.

Du kan gøre følgende for at støtte den unge i overgangen fra behandling til livet efter endt behandling:

- **Orientér** dig i hvilke senfølger, der ofte er forbundet med den unges specifikke sygdom
- **Forbered** den unge grundigt på, hvad der kan forventes i livet efter behandling både fysisk, psykisk og socialt samt hvilke mulige senfølger, den unge skal holde øje med fremadrettet
- **Sørg for**, at den unge ved, hvem der kan kontaktes, hvis den unge får behov for hjælp, støtte eller rehabiliterende tilbud. F.eks. egen læge, kommunen, Kræftens Bekæmpelses rådgivninger, Kræftlinjen, Ung Kræft, REHPA– Videntcenter for rehabilitering og palliation eller Senfølgerforeningen
- **Tilbyd** den unge opfølgende samtaler om behov og udfordringer af både fysisk, psykisk og social karakter
- **Anbefal** den unge at mødes og tale med andre unge i samme situation om de tanker og bekymringer, der fylder i forhold til den nye hverdag. Råd og støtte fra ligesindede kan ofte hjælpe den unge til at finde sig til rette i den nye hverdag uden sygdom

Du kan med fordel gøre brug af øvelsen *Tidslinjen* i de opfølgende samtaler efter endt behandling med de unge med kræft. Øvelsen støtter den unge i at reflektere over det, der allerede er sket og sætte ord på det, der venter forude. Du finder øvelsen på side 53.

UNG OG UHELBREDELIGT SYG MED KRÆFT

Mangler du råd og vejledning til, hvordan du bedst kan støtte og vejlede den unge uhelbredeligt syge med kræft, kan du få viden og hjælp her:

- Sundhedsstyrrelsen - Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. (Unge op til 18 år)
www.sst.dk
- Sundhedsstyrrelsen - Anbefalinger for den palliative indsats. (Fra 18 år)
www.sst.dk
- Danske Multidisciplinære Cancer Grupper - Klinisk retningslinje: Eksistentielle og åndelige aspekter i palliativ indsats.
www.dmcg.dk
- REHPA - Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation.
www.rehpa.dk

**SAMTALER
MED DEN
UNGE
MED KRÆFT**

PROFESSIONEL KOMMUNIKATION MED UNGE MED KRÆFT

Unge med kræft fortæller, at den gode kommunikation ikke handler om at tale på en særlig ungdommelig måde, men om at ord og formuleringer er tilpasset den enkelte unge. Mange unge fremhæver også, at humor kan være med til at lette samtalerne, hvis det bruges omsorgsfuldt og tilpasset situationen. Professionel kommunikation er desuden at kunne rammesætte og strukturere samtalen, så jeres roller er tydelige, og I kommer omkring det aftalte inden for mødetiden.

Bring den unge aktivt ind i samtalen

- **Sæt dagsordenen sammen og forventningsafstem med den unge**

Det er vigtigt, at du ikke kommer med en allerede fast struktur for samtaleindhold. Lad den unge fortælle, hvad de er udfordret af, eller hvad der fylder hos dem for tiden, og hvad de har brug for hjælp til. Herefter kan I sammen lave en dagsorden, der tilgodeser jeres begges ønsker for mødet.

- **Lyt empatisk til den unges fortælling**

Ens egen dagsorden og begrænsede tid kan gøre, at man kommer til at tale mere end at lytte. Ofte kan du få vigtig viden foræret af den unge, hvis du giver den unge plads til at tale, og du lytter empatisk til den unges fortælling.

- **Støt den unge i at reflektere over egen situation**

Hjælp den unge med at sætte ord på, hvad der er betydningsfuldt for den unges trivsel, hverdag og selvopfattelse. Det kan du gøre ved at stille uddybende spørgsmål til den unges fortælling.

- **Stil åbne, nysgerrige spørgsmål**

På den måde får den unge selv lov til at forklare og uddybe sine oplevelser. Start med de lidt mere generelle spørgsmål, og bevæg dig mod det mere private, men sørg for at målrette spørgsmålene dagsordenen for jeres møde.

• **Normalisér udfordringer og spørgsmål**

For nogle unge kan det give dem mod til at fortælle mere om sig selv, når de hører, at andre oplever det samme som dem selv. Hvis du fornemmer, at den unge kunne have brug for støtte til noget konkret, kan du med fordel sige: "Mange af de unge jeg møder, de oplever at... Hvordan oplever du det? Er det også noget, du er udfordret af?"

• **Anerkend den unge**

Anerkendelse og ros kan være med til at motivere den unge. Du kan både fokusere på det, den unge gør for at deltage aktivt i behandlingen og på den unges indsats og bidrag til jeres samarbejde.

FORVENTNINGSADFSTEM MED DEN UNGE

Forslag til spørgsmål

- Hvad er vigtigst for dig, at vi får talt om i dag?
- Hvordan kan jeg bedst hjælpe dig i dag?
- Hvilke forventninger har du til vores samtale/møde i dag?
- Hvad håber du at gå herfra med i dag?
- Vil du fortælle, hvorfor du er her i dag?

Lyt opmærksomt på det, den unge fortæller, og brug den unges egne udsagn til at stille mere konkrete spørgsmål, som kan give dig mere viden om den unges præferencer for jeres samtale og/eller jeres samarbejde.

Opsummér sammen med den unge, så I har en fælles forståelse af, hvad der er talt om og aftalt.

Tal i øjenhøjde med den unge

- **Giv udviklingstilpasset information, ren besked og ærlige svar**

Tilpas din kommunikation til den unges udviklingstrin, og giv altid grundig og ærlig information. Undgå at pakke ting ind, også ved dårlige beskeder – de unge vil allerhelst have ren besked.

- **Brug dagligdagssprog**

Kommunikér tydeligt i et dagligdagssprog, som er nemt for den unge at forstå. Undgå så vidt muligt fagtermer. Er du nødt til at bruge dem, så sørg for at forklare dem og afklar, om den unge forstår betydningen. Undgå ligeledes indforstået sprogbrug. Vær i stedet konkret og specifik i dine beskrivelser.

- **Anbefal i stedet for at belære**

De unge har brug for støtte og forståelse - ikke en løftet pegefinger. Spørg om den unge har lyst til at få dine råd og anbefalinger om emnet. På den måde lader du den unge selv afgøre, hvorvidt din vejledning er noget, som kan bruges, når den unge skal træffe sit valg.

- **Vær opmærksom på, om den unge forstår det, der bliver talt om**

Det kan du gøre ved løbende at sikre dig, at den unge er med i samtalen og oplever, at det, I taler om, er forståeligt og meningsfuldt.

Du kan se animationsfilmen "Professionel kommunikation med unge kræftpatienter" ved at gå ind på www.ungkræft.dk/ungitale eller ved at scanne QR-koden på forsidens flap.

SKAB GENKENDELIGHED I SAMTALERNE

Unge kræftpatienter møder forskellige sundhedsprofessionelle, som bygger samtaler i behandlingsforløbet op på mange forskellige måder. Det gør det svært for de unge at vide, hvad de skal forvente af en samtale, og hvad de kan tillade sig at spørge om til hvem og hvornår.

Du kan skabe større genkendelighed i samtalerne for den unge ved at følge en fast struktur. Strukturen gør, at den unge inviteres ind i samtalen og får mulighed for at være med til at beslutte, hvad I skal tale om, samtidig med at du når dine pleje- eller behandlingsrelaterede punkter.

Du kan se animationsfilmen "Sådan opbygger du samtaler med unge kræftpatienter" ved at gå ind på www.ungkræft.dk/ungitale eller ved at scanne QR-koden på forsidens flap.

1

SÆT RAMMEN FOR SAMTALEN

Start med at præsentere samtalels formål og gør det tydeligt for den unge, hvor lang tid I har sammen. Inviter derefter den unge ind i dialogen. Fortæl, at du har brug for den unges viden om sig selv for at kunne tilpasse behandlingsforløbet bedst muligt.

2

GIV DEN UNGE ORDET

Efter en kort præsentation kan du starte med åbent at spørge, hvordan det går, hvad der fylder hos den unge for tiden, og hvad der er vigtigst at få støtte til lige nu. På den måde inviterer du den unge til at bidrage til nogle af samtalels emner.

3

FORVENTNINGS- AFSTEM

Afstem forventninger til samtalen med den unge. Formentlig har du nogle behandlingsrelaterede punkter, du skal omkring. Men strukturér tiden ud fra begges ønsker for samtalen, og gør dagsordenen tydelig for den unge.

Hvis du ikke kan nå omkring alle den unges ønsker for samtalen, så sørg for at lave en aftale om, hvordan der bliver fulgt op på det, I ikke kan nå omkring. På den måde viser du, at den unges refleksioner og behov betyder noget og bliver taget hånd om.

4

BRUG VISUELLE REDSKABER

Unge ser gerne, at du bruger visuelle redskaber til at understøtte det, du forklarer. Det kan f.eks. være billeder, en anatomisk model, en behandlingsoversigt eller din egen tegning på papir eller tavle. Mange unge oplever, at det er nemmere at huske, hvad du har fortalt, hvis det er koblet til noget visuelt.

5

OPSUMMÉR

Afslut med at opsummere samtalen. Hvad har I talt om? Og hvad har I aftalt? Du kan selv opsummere - eller du kan spørge, om den unge har lyst til at gøre det. Alt efter samtalelængden kan du også opsummere undervejs. Afklar også, hvad der skal dokumenteres skriftligt. Ved at samle op på samtalen sikrer du dig, at I er enige om planen - og at der ikke er noget, der er uklart for den unge.

6

DOKUMENTÉR

Efter samtalen er det vigtigt at dokumentere emner relateret til ungdomslivet - og ikke kun kræftbehandlingen. Med en mere uddybende dokumentation kan du eller dine kolleger nemmere fortsætte, hvor I slap, og der bliver skabt en tydelig rød tråd i samtalerne for den unge.

SÆT DEN UNGES FORTÆLLING I SPIL

Når du skal lære den unge at kende og vedligeholde relationen, kan du gøre brug af forskellige redskaber og tilgange. De kan støtte dig i systematisk at få viden om, hvad det er for et ungt menneske, du sidder overfor. Redskaberne kan også hjælpe den unge til at sætte ord på særlige behov, præferencer og bekymringer.

Her er tre bud på dialogunderstøttende redskaber, som allerede bruges i arbejdet med unge patienter forskellige steder i Danmark.

På side 26-27 får du samtaleøvelserne "Fortæl mig om dit døgn" og "Dit ungdomsliv i billeder", der kan være med til at fremme den unges fortælling om sit ungdomsliv.

Unge-tjek - et samtaleredskab til unge kræftpatienter

Samtaleredskabet giver den unge mellem 12-18 år mulighed for at fortælle om sit ungdomsliv og sygdomsforløb gennem samtalekort med ungevaliderede emner. Fortællingen fremlægges på en ungemultidisciplinær teamkonference for at kunne sammensætte en individuel støttepakke til den unge. Unge-tjek er en obligatorisk del af behandlingen af unge med kræft på Afdelingen for Børn og Unge med kræft på Rigshospitalet. Værktøjet er inspireret af Universitetshospitalet i Bristols Multi Disciplinære Team-konferencer [7-9]. Vil du vide mere om Unge-tjek, kan du kontakte Rigshospitalets ungekoordinator.

Værktøj til Ungesamtalen med teenagere og unge voksne med kræft

Samtaleværktøjet giver den unge mulighed for at score sin egen grad af belastning forud for samtalen med den sundhedsprofessionelle. Den unge kan også afkrydse emner, der er brug for støtte og vejledning til. Værktøjet inddrager den unge aktivt i samtalen og giver mulighed for, at den unge selv kan være med til at sætte dagsorden for samtalen. Værktøjet er en obligatorisk del af behandlingen af unge med kræft i afdeling for Blodsygdomme på Aarhus Universitetshospital (AUH). Det anvendes også i samtalen mellem ungekoordinatoren og den unge med kræft i Frirumm1 (de unges rum) på AUH. Værktøjet er en dansk oversættelse af Australian AYA-POST [10]. Vil du vide mere om "Værktøj til ungesamtalen", kan du kontakte ungekoordinatoren på Aarhus Universitetshospital.

HEADS – en struktureret ungdomsanamnese med fokus på psykosociale forhold

HEADS er et anamneseredskab, der både kan bruges i starten af behandlingsforløbet og rutinemæssigt i samtalerne igennem forløbet. Redskabet giver dig prædefinerede temaer og spørgsmål samt mulighed for at tale med den unge – fra overordnede spørgsmål til mere private og følsomme spørgsmål mhp. at få kendskab til den unges liv [4-6]. Du kan se HEADS-oversigten på de følgende sider.

HEADS – UNGDOMSANAMNESE

Home: Hjemlige forhold

Hvem bor du sammen med? Hvordan er dit forhold til dine forældre, pap-/ bonusforældre, søskende? Hvem kan du tale med om svære ting?

Education: Uddannelse og erhvervsarbejde

Fortæl om skolen (yndlings-/hadefag). Hvordan klarer du dig i skolen? - evt. karakterændringer? Hvor ofte er du hjemme fra skole? Ved du, hvad du vil efter skolen? Har du (fritids)arbejde? Hvad betyder din sygdom i forhold til skole/uddannelse? Ved dine kammerater, at du er syg – og hvad ved de?

Eating: Spisevaner og kropsofattelse

Jeg ved, udseende betyder rigtig meget for nogle unge, er det også noget, der betyder noget for dig? Er du tilfreds med din vægt? Har du tabt dig/taget på for nylig? Hvad spiser du – og hvornår? Skal du tage specielle hensyn i forhold til din sygdom?

Activities: Fritid, fester og venner

Hvad laver du, når du har fri (med hvem, hvor, hvornår)? Hvad gør dig glad? Hvad laver du, når du har det sjovt? Hvor kender du dine venner fra (og hvor længe)? Begrænser din sygdom dine fritidsinteresser?

Drugs: Tobak, alkohol og illegale stoffer

Er der nogen af dine venner som ryger/drikker alkohol? Ryger du? Drikker du alkohol? Bruger du stoffer? (Hvilke, hvordan og hvor meget?)

Sexuality: Kærester, seksualitet og prævention

Er der nogen af dine venner, der er begyndt at have kærester/dyrke sex? Har du haft kærester? Er du begyndt at dyrke sex? Hvilken prævention bruger du? Er der noget, der bekymrer dig i forhold til sex og din sygdom?

Safety: Sikkerhed

Har du været ude for mobning eller vold? Har du oplevet at nogen rørte ved dig på en måde, som var ubehagelig? Hvordan kommer du hjem fra fest? Har du været fuld/påvirket i trafikken eller kørt med en fuld/påvirket chauffør? Suicide/depression: selvmord, selvskadende adfærd og humør. Hvordan er dit humør generelt – og aktuelt? Keder du dig – hvor tit? Føler du dig nogensinde helt 'nede'? Har du tænkt på at skade dig selv/tænkt på selvmord? Har du gjort noget for at skade dig selv?

FORTÆL MIG OM DIT DØGN

Med øvelsen her kan du få et indblik i den unges hverdagsliv, og hvad der er betydningsfuldt for den enkelte unge. Øvelsen kan være brugbar, når du skal tilrettelægge den unges behandling, da den giver viden om emner som f.eks. arbejde og uddannelse, fritidsaktiviteter, søvn, spisevaner, motion, sociale aktiviteter, døgnrytme, mm.

FREMGANGSMÅDE

1. **Forklar**, at du gerne vil lave en øvelse, som kan hjælpe med at give vigtig viden om den unges liv – viden, der kan bruges, når du sammen med den unge skal planlægge og tilpasse kræftbehandlingsforløbet
2. **Spørg** den unge: Har du lyst til at fortælle mig, hvordan en typisk dag ser ud for dig? Tag udgangspunkt i dagen i går. Hvad lavede du? Hvornår på dagen havde du mest energi?
3. **Vær nysgerrig** og lyt uden for mange afbrydelser. Stil simple uddybende og åbne spørgsmål undervejs, f.eks.: Hvad skete der så? Hvad betød det for dig? Hvordan oplevede du det?
4. **Undersøg**, om dagen er typisk for den unge. Ligner den de fleste andre dage, eller skiller den sig ud?
5. **Læg mærke til** den unges udfordringer og ressourcer i fortællingen
6. **Opsummer**, hvad du har hørt den unge fortælle, og tal sammen om, hvordan I kan bruge fortællingen til det videre samarbejde

DIT UNGDOMSLIV I BILLEDER

Med denne øvelse kan du få indblik i den unges ungdomsliv ved brug af billeder, den unge selv har udvalgt. Billederne kan være gode til at styre samtalen i retning af emner, som er betydningsfulde for den unge. Brug øvelsen, hvis den unge er svær at få i tale eller som oplæg til en snak om den unges liv.

- Forud for en planlagt konsultation kan du spørge, om den unge vil besvare to-tre spørgsmål om deres ungdomsliv ved hjælp af billeder. Det kan f.eks. være spørgsmål som:
 - Hvem og/eller hvad betyder allermost for dig?
 - Hvor/hvornår føler du dig allermost som dig?
 - Hvad udfordrer dig mest ved at være syg?
 - I hvilke situationer føler du dig stærkest?
- Spørgsmålene har du udleveret eller sendt forud for samtalen. Den unge skal besvare hvert spørgsmål med minimum ét billede, som de viser til samtalen.
- Ved samtalen hjælper du den unge med at reflektere over de valgte billeder ved at spørge nysgerrigt ind til, hvad billederne forestiller, og hvorfor det netop er de billeder, den unge har udvalgt.
- Opsummér, hvad den unge har fortalt, og tal om, hvordan behandlingen fremadrettet kan tilrettelægges med udgangspunkt i den nye viden, du har fået.

GØR DE SÅRBARE EMNER TIL EN NATURLIG DEL AF SAMTALERNE

Støt de unge kræftpatienter rutinemæssigt i at sætte ord på og reflektere over sårbare emner som f.eks. seksualitet, krop, intimitet, fertilitet, liv og død. Tal om emnerne både på et praktisk, fysisk, følelsesmæssigt og eksistentielt plan. De unge har i behandlingsforløbet og i tiden efter endt behandling brug for at vende de tanker, følelser og bekymringer, der er forbundet med de sårbare emner.

Du kan hjælpe med at åbne op for emnerne ved først og fremmest at skabe en tryk og tillidsfuld relation og dernæst ved at vise de unge, at du ikke er bange for at tale om disse emner. Husk at respektere både de unges og dine egne grænser i samtaler af mere sårbar karakter.

- **Sørg for** så gode fysiske forhold som muligt f.eks. et privat samtalerum
- **Indled** med at spørge, om den unge er okay med, at du stiller nogle spørgsmål til emnet, for at tjekke om den unge rent faktisk har lyst eller oplever et behov for at tale om emnet
- **Benyt split visit-metoden**, hvis den unge f.eks. har sine forældre/søskende/kæreste/venner med. Du kan læse mere om split vist-metoden i boksen på modsatte side
- **Brug** dine erfaringer eller viden om andre unges udfordringer, når du taler om de mere sårbare emner. F.eks. "Andre unge, jeg møder, oplever at have mange bekymringer om, hvorvidt de stadig kan få børn efter endt behandling. Er det også noget, du går og tænker på?"

- **Start** med at tale om mindre følsomme dele af et emne, og brug det som en måde at åbne samtalen op mod mere følsomme dele af et emne. Du kan bruge eksemplerne i boksen på side 30 som inspiration til at tale om de følsomme emner.

SPLIT VISIT

Ved split visit-konsultationer deles samtalen med den unge op, så én del af konsultationen er med den unge alene, og én del af samtalen er med både den unge og den unges pårørende sammen.

Samtalen kan med fordel starte og slutte med både den unge og de pårørende, så alenetiden er midtvejs i samtalen. På denne måde kan de pårørende bidrage med vigtig viden og eventuelle bekymringer i starten af samtalen og blive opdateret og informeret om ændringer i forhold til behandlingen til sidst i samtalen.

Split visit-metoden giver den unge mulighed for at stille egne og fortrolige spørgsmål og tale med den sundhedsprofessionelle alene om eventuelle bekymringer. For særligt de yngste unge kan split visit også være med til at træne den unges udvikling, autonomi og kommunikation i overgangen fra barn til voksen [15, 16].

NÅ IND TIL DE FØLSOMME EMNER

EKSEMPEL 1

Når du alligevel spørger ind til:

Behandlingens påvirkning af den unges slimhinder som f.eks. øjne, mund og næse, kan du:

Spørge videre om den unge også oplever tørre slimhinder i vagina og:

Fortsætte med at spørge ind til, hvad de tørre slimhinder har af betydning for den unges lyst og seksualitet.

EKSEMPEL 2

Når du alligevel taler om:

Kemobehandlingens påvirkning af den unges energi og overskud, kan du:

Spørge videre ind til den unges sociale liv, for så:

At tale videre om, hvordan det går med den unges relation til sine venner og **derefter videre til:**

Om den unge f.eks. føler sig alene eller ensom.

SAMTALER OM KROP, SEKSUALITET, INTIMITET, SAMLIV OG FERTILITET

Unge har ofte et behov for at tale om deres bekymringer eller udfordringer relateret til deres seksualitet. Det er derfor vigtigt, at du som sundhedsprofessionel spørger ind til emnet og viser de unge, at det er naturligt at tale om i et behandlingsforløb med kræft.

Samtaler om seksuallivet kan måske synes grænseoverskridende. Men jo mere afslappet og tilpas du bliver i denne typer samtaler, jo mere afslappet og tilpas bliver den unge.

- **Sæt dig ind i** de mest almindelige bivirkninger og udfordringer i relation til seksuallivet, der kan være forbundet med den behandling, den unge følger
- **Støt dig til fagtermer.** Vælg professionelle ord med en klar betydning, så den unge ikke er i tvivl om, hvad du mener, f.eks. penis, vagina, samleje, kønslæber, rejsningsproblemer osv. Øv dig på at sige ordene højt, inden du tager hul på samtalen
- **Indøv nogle sætninger,** som du føler dig komfortabel med at sige, og som er gode til at indlede samtalen med. Se forslag til sætninger på næste side
- **Brug humor** i det omfang, situationen tillader det. Hvis den unge selv bruger humor, er det ofte en indikator på, at det er et acceptabelt samtalegreb at gøre brug af

SPØRGSMÅL TIL AT ÅBNE SAMTALER OM SEKSUALITET MED UNGE

- Mange unge oplever, at deres intimitet og sexlyst kan være udfordret, når kroppen forandrer sig under behandlingen. Hvordan er din oplevelse af det?
- Vi ved, at den behandling, du får, kan give udfordringer i seksualitet, er det noget, du oplever? Og har du lyst til/brug for at tale om det?
- Jeg vil meget gerne tale med dig om, hvordan din sygdom og behandling kan påvirke din hverdag. Et område, som vi ved ofte bliver påvirket, er sexlivet. Er det også noget, du oplever?
- En del patienter oplever i forbindelse med kræftbehandlingen nedsat sexlyst. Er det også noget, du oplever?
- De fleste mister lysten til sex i en periode efter, at de har fået konstateret kræft. Hvordan har du det på det område?
- Kemoterapi kan påvirke kroppen på mange forskellige måder. Oplever du f.eks. nogle ændringer i dit seksualliv, efter at du er startet i behandling?



"De unge har ofte ikke så svært ved at sætte ord på bekymringer om deres krop eller sex. De føler sig ofte mere udfordret på, hvem de kan tale med det om, eller føler sig ikke mødt. Det er de sundhedsprofessionelle, der har udfordringen, og som næsten skal roses og anerkendes for at turde tage det op. De unge svarer altid og vil meget gerne spørges."

Sygeplejerske

PLISSIT-MODELLEN

NIVEAUER FOR RÅDGIVNING OM SEKSUALITET

Du kan i samtalen om seksualitet gøre brug af den sexologiske samtalemødel PLISSIT. Modellen giver dig mulighed for at facilitere og strukturere samtaler om seksualitet og kan gradvist udbygges, alt efter din erfaring med samtaler inden for emnet [11-14].

P

LI

SS

IT

P · Permission · Tilladelse

Den sundhedsprofessionelle tilkendegiver, at det er trygt og tilladt at tale om seksuelle situationer.

LI · Limited information · Begrænset oplysning

Den sundhedsprofessionelle giver faktuelle oplysninger om f.eks. seksuelle bivirkninger af behandling eller medicin.

SS · Specific Suggestions · Konkrete forslag

Den sundhedsprofessionelle kommer med forslag, som kan hjælpe den unge til at håndtere specifikke seksuelle problemer, f.eks. tørhed i skeden eller rejsningsproblemer.

IT · Intensive Therapy · Samtaleterapi

Her gives intensiv terapi og behandling af alvorlige seksuelle problemer. Hjælp på dette niveau kræver indgående kendskab til sexologi og samtaleterapi.

Modellen er udviklet af Jack Annon (1976).



TJEKLISTE TIL DEN GODE SAMTALE MED EN UNG

✓ FØR SAMTALEN

- Forbered den unge på formålet med samtalen
- Identificér, hvem du skal møde
Sæt dig ind i den unges historik og fortælling. Tal evt. med kollegaer, der kender den unge
- Vær opmærksom på samtaleemner fra tidligere samtaler
Undersøg, om der er emner, der endnu ikke er fulgt op på eller emner, som I skal tage op igen
- Afklar, om du vil bruge et samtaleredskab
Forbered, hvordan du vil sætte det i spil i samtalen

✓ UNDER SAMTALEN

- Mød den unge med oprigtig interesse, empati og respekt
- Følg en genkendelig struktur
- Afstem forventninger til samtaleforløb og indhold
- Sæt en fælles dagsorden
- Inddrag aktivt den unges behov, meninger og præferencer
- Vær tydelig i din kommunikation
Tilpas dit sprog til den enkelte unge. Brug dagligdagssprog og vær konkret og specifik i dine beskrivelser. Giv ren besked i stedet for at pakke informationerne ind
- Brug visuelle værktøjer til at understøtte forklaringer
Det kan være billeder, en anatomisk model eller en behandlingsoversigt
- Inddrag de pårørende og deres viden om den unge

- Giv den unge alenetid i samtalen uden de pårørendes tilstedeværelse
 - Støt den unge i at tale om de mere sårbare emner såsom seksualitet, samliv, intimitet, fertilitet, krop, liv og død
 - Opsummér pointer og aftaler
- Afklar med den unge, hvad der skal dokumenteres i journalen*

✓ EFTER SAMTALEN

- Dokumentér samtalen
Husk at notere, hvis der er emner, I ikke nåede omkring, eller den unge har ønsker til næste samtale
- Giv vigtig viden videre i det tværfaglige team
- Sørg for, at der ved næste samtale bliver fulgt op på de emner, I ikke nåede omkring
- Brug aktivt den viden, du har fået om den unge, i det videre behandlingsforløb



***INDDRAG
DEN UNGE
MED KRÆFT***

GIV INDFLYDELSE PÅ EGET FORLØB

Når du inddrager den unges oplevelser af at være ung og syg med kræft, kan du lettere tilrettelægge en helhedsorienteret behandling baseret på medansvar, ejerskab og fælles retning.

Der kan være stor forskel på, hvornår de unge oplever, de er inddraget og føler, at der er spurgt nok til deres specifikke behov. Det er forskelligt fra ung til ung, hvornår, hvordan og hvor meget de ønsker at være inddraget. Det er derfor helt afgørende, at du lærer den unge at kende – ikke kun den del, der handler om behandlingen, men i særdeleshed også den del, der handler om den unges ungdomsliv ved siden af behandlingen.

- **Tydeliggør**, hvor og hvornår den unge reelt har mulighed for at være med til at påvirke og beslutte noget i forhold til eget forløb
- **Klæd den unge grundigt på** til at kunne træffe beslutninger på et informeret grundlag
- **Giv den unge mulighed** for at stille spørgsmål og dele egne præferencer og meninger
- **Vis, at jeres relation er ligeværdig** med både ord og kropssprog. Det kan du f.eks. gøre ved at fordele taletid ligeligt mellem jer, undgå at belære den unge eller ved at rykke væk fra skærmen og hen foran den unge
- **Brug den unges præferencer** og meninger aktivt i forbindelse med planlægning af behandlingsforløbet, f.eks. mødetider, medicin, skole, venner mm.

- **Vær villig til at justere** eller tænke helt nye løsninger og forslag på baggrund af det, du hører fra den unge
- **Brug metoder og redskaber** til individuel brugerinddragelse f.eks. split visit, dialogunderstøttende værktøjer eller beslutningsstøtteværktøjer
- **Lad den unge møde** de samme sundhedsprofessionelle igen og igen for at fremme kontinuitet og den personlige relation med den unge

"Selvfølgelig kan du godt lave patientinvolvering inden for sygdomme, hvor du ikke nødvendigvis er superekspert, det kommer bare an på, hvad den patientinvolvering handler om. Fordi det kan jo både have at gøre med den behandling, patienten får, men også hvordan man giver understøttende behandling, og hvordan man organiserer behandling, og hvordan man gør det helt lavpraktisk. Og tit er det jo det lavpraktiske, de unge gerne vil have indflydelse på. Det er i virkeligheden, hvordan skal det her foregå? Det er ikke nødvendigvis behandlingen og dosis af stråleterapi. Det kan det også være. Men det er superrelevant, og det er det, jeg mener, når jeg taler om, at det gælder om at være godt fagligt klædt på."

Læge

EKSEMPLER PÅ SPØRGSMÅL DER FREMMER PATIENTINDDRAGELSE:

- Hvad er det vigtigste, at vi får talt om i dag?
- Hvordan kan jeg bedst muligt hjælpe dig?
- Vil du fortælle mig, hvordan det gået siden sidst – både i forhold til din behandling, men også i forhold til dit liv uden for hospitalet?
- Hvad ved du om din sygdom, og den behandling du får?
Har du lyst til, at jeg fortæller dig mere?
- Hvilken medicin får du, og ved du, hvorfor du får den?
- Hvordan kan jeg bedst støtte dig i dit liv, som foregår uden for hospitalet/behandlingen?

INVITÉR DE PÅRØRENDE MED I SAMARBEJDET

Det er vigtigt at få identificeret den unges nærmeste netværk tidligt i behandlingsforløbet. De pårørende er ofte den vigtigste støtte i forbindelse med kræftsygdommen, og det er derfor afgørende at inddrage dem både under og efter sygdomsforløbet.

De pårørende har en unik viden om den unge. Pårørende, der er informerede og involverede, kan bidrage til beslutninger og med ressourcer, der skaber bedre behandlingskvalitet for den unge. For de unge med kræft kan nærmeste pårørende både være forældre, en kæreste, en ægtefælle, søskende eller en god ven.

- **Identificér** den unges netværk og nærmeste pårørende. Du kan med fordel bruge redskabet "Mit netværk", som du finder på side 44-45
- **Aftal** med den unge hvordan og hvor meget de pårørende skal være involveret
- **Tjek** om den unge har børn. Hvis det er tilfældet, er der behov for, at både den unge og den nærmeste familie tilbydes en særlig støtte og vejledning. Få råd til, hvordan du kan støtte de unge med kræft, der har børn på side 48
- **Forventningsafstem** med de pårørende i starten af behandlingsforløbet og derefter løbende med henblik på at identificere, hvad deres ansvar, ønsker for inddragelse og behov for støtte er
- **Sørg for**, at den unge rutinemæssigt får tilbudt alenetid i samtalerne uden den unges pårørende f.eks. ved at benytte split-visit-metoden, som du kan læse om på side 29

- **Gør det tydeligt** for både de pårørende og den unge, at information primært gives direkte til den unge under samtalerne. Afstem med den unge afhængigt af den unges udviklingsniveau, hvordan og hvor meget de pårørende skal være med i samtalen
- **Vær opmærksom** på at de pårørende til den unge også selv kan være udsatte, på grund af den belastning det er at være tæt på en alvorligt syg, og at de derfor også kan have behov for støtte

VIDSTE DU AT...

Ung Kræft har grupper for unge pårørende og efterladte flere steder i Danmark?

Grupperne mødes én gang om måneden og har deres egne Facebookgrupper, hvor de pårørende og efterladte deler erfaringer.

Du kan henvise de unge pårørende og efterladte til www.ungkræft.dk

MIT NETVÆRK

Med et netværksdiagram kan du sammen med den unge identificere, hvem den unges sociale netværk består af, hvem der har betydning for den unge, og i hvilken grad netværkets personer er eller kan være en støtte for den unge i forbindelse med kræftbehandlingsforløbet.

FREMGANGSMÅDE

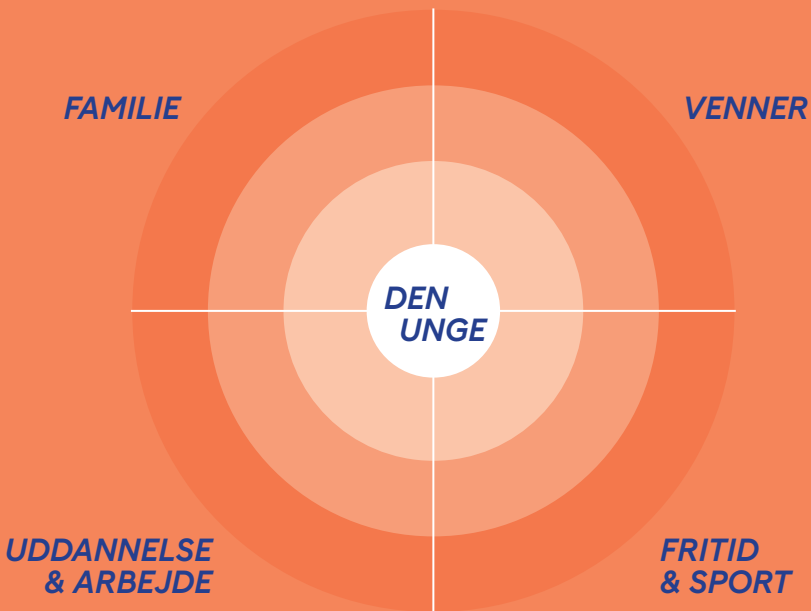
1. Tegn et cirkeldiagram på papir svarende til diagrammet overfor, og bed den unge skrive sit navn i midten
2. Støt den unge i at fortælle om sit netværk ud fra de fire kategorier; familie, arbejde og uddannelse, venner, fritid og sport
3. Den unges netværk tegnes ind på diagrammet med en prik for hver person med navn og relation til den unge. Hver prik placeres i den cirkel, der beskriver relationen til den unge.

De farvede cirkler indikerer relationens betydning:

- I den *inderste* cirkel placeres de personer, der er **mest** betydningsfulde i den unges liv
- I den *midterste* cirkel placeres de personer, der er **mindre** betydningsfulde i den unges liv
- I den *yderste* cirkel placeres de personer, som er **mindst** betydningsfulde i den unges liv

4. Når diagrammet er færdigt, kan I tale om den unges netværk ud fra følgende spørgsmål:

- Hvem har den unge mest tillid til?
- Hvem hjælper den unge mest?
- Hvem har den unge det godt sammen med?
- Hvem har den unge lyst til at bruge mere tid sammen med?
- Hvem ønsker den unge involveret i samarbejdet omkring behandlingsforløbet?
- Til hvad og hvornår skal de involveres?



Inspireret af redskabet "Tegn dit netværk" udgivet af Livet med og efter kræft, Regionmidtjylland.
www.livogkraeft.rm.dk

GIV FAMILIEORIENTERET STØTTE TIL UNGE FORÆLDRE MED KRÆFT

Unge, som også er forældre, oplever en betydelig tillægsbelastning, når de bliver syge med kræft. Hverdagen og familielivet ændres markant - ikke kun for den syge forælder, men for hele familien. Det er derfor vigtigt, at familien tilgås som en enhed med behov for støtte og omsorg. Du kan som sundhedsprofessionel være en vigtig støtte for familien i en forandret, uvis og udfordret livssituation.

Som sundhedsprofessionel har du et medansvar for at sikre systematisk opsporing samt tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig sygdom. Der er mange veje til at se børnene, komme dem i møde og give dem en stemme, også selvom de ikke fysisk er til stede. Den vigtigste vej går dog gennem støtte og rådgivning af forældre eller andre nære omsorgspersoner [17, 18].

"Hvis den unge har pårørende med, kan man med fordel tilbyde de sidste 5-10 min alene med lægen - altså "Split visit". Det skal være et tilbud og præsenteres med at: "Sådan gør vi her", da det godt kan være svært for den unge at sige, at de pårørende skal gå ud."

Sygeplejerske



I mødet med de unge med børn

- **Spørg målrettet** ind til den unges familie for at identificere ressourcer og udfordringer i den konkrete families situation - både i den akutte fase, undervejs i forløbet og efter endt kræftforløb
- **Støt forældrene** til at balancere forælder-, patient- og pårørenderollen, herunder afstemme forventninger og afklare ansvar og rollefordeling i familien
- **Kortlæg netværk** i samarbejdet med familien, og identificér andre vigtige voksne støttepersoner til forældrene og børnene
- **Hjælp og støt** den syge unge igennem forløbet til at strukturere og opretholde en så normal familiefunktion som muligt for at skabe mest mulig tryghed og sikkerhed for hele familien
- **Hjælp familien** med at finde sygdomsfrie pauser i hverdagen
- **Støt og hjælp** både den raske og den syge forælder tidligt i forløbet i at tale med deres børn om, at mor eller far er syg med kræft, og giv udviklingstilpassede forslag og råd til måder at gribe det an på [19-22]
- **Giv børnene omsorg**, tal med dem, inddrag dem alderssvarende i behandlingen samt inviter dem ind på hospitalet i det omfang, det giver mening for den enkelte familie

VÆRD AT VIDE...

Hvis du gerne vil vide mere om børn som pårørende, kan du læse mere på:

www.omsorg.dk

www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg

"Man er nødt til at have noget vejledning med det samme, eller også så skal der være nogen, der siger: "Vent lige med at sige noget til børnene til i morgen. Måske er der nogen, der kan passe dem i nat" eller sådan et eller andet, fordi jeg synes, vi famlede i blinde! Så det var bare, noget værre rod, og der kunne vi godt have brugt nogen, der havde sagt: "Det er sådan her, man skal gøre det!""

Line, 37 år og mor til to børn



SKAB STØRRE SAMMENHÆNG I FORLØBET VED AT INVOLVERE DEN UNGE

Unge med kræft mangler ofte overblik og en tydelig rød tråd i behandlingsforløbet og efterspørger støtte til at navigere i sundhedssystemet.

Det kan du komme i møde ved at gøre den unge til en aktiv samarbejdspartner i behandlingen og ved rutinemæssigt i forløbet sammen med den unge at gennemgå, hvad der skal ske, hvornår det skal ske, og hvordan det skal foregå. Sørg ligeledes for at følge op på de emner, der er særlig betydningsfulde for den enkelte unge patient løbende igennem behandlingsforløbet.

Du kan bruge tidslinje-øvelsen på næste side til at støtte den unge i at skabe overblik og sammenhæng og til at sætte ord på, hvordan sygdomsforløbet påvirker den unge.

TIDSLINJEN

Lav en tidslinje sammen med den unge, som giver et visuelt overblik over den unges behandlingsforløb og ungdomsliv. Med tidslinjen kan du støtte den unge i at reflektere over det, der allerede er sket og sætte ord på det, der venter forude.

FREM GANGSMÅDE

- 1. Tegn en lige linje** på papir, og lad den unge fortælle om sin oplevelse af sit forløb kronologisk
- 2. Bed den unge udvælge** de mest betydningsfulde begivenheder og tegn dem ind på linjen. Det kan både være de svære og de gode. F.eks. diagnosesamtalen, den første kemokur, da håret faldt af, da jeg fortalte mine venner, jeg var syg, sidste kemobehandling. Det kan også være begivenheder, der ligger forude, f.eks. rejseplaner, studiestart, flytning eller lignende
- 3. Lad den unge selv** tegne og skrive, hvis de ønsker det
- 4. Tal derefter** med den unge om tidslinjen. Du kan f.eks. tage udgangspunkt i nogle af nedenstående spørgsmål:
 - Hvilke begivenheder fylder mest?
 - Hvilke begivenheder har gjort dig stærkere?
 - Hvornår har du haft mest energi/overskud/? (Hvorfor og hvem var du med?)
 - Hvad drømmer du om / håber på / ser frem til?

Tidslinjen kan tages frem til samtaler undervejs i behandlingsforløbet og på den måde udbygges og være med til at skabe sammenhæng for den unge. Den kan også bruges ved afslutning af behandling som en hjælp til at gøre status på det, der er sket, og til at se frem mod f.eks. nye mål og drømme.



***ORGANISERING
& FAGLIGHED***

SÅDAN FREMMER I DEN UNGEVENLIGE PLEJE OG BEHANDLING

Ungevenlige arbejdsgange, procedurer, rammer og tilbud har positiv betydning for unges tilfredshed i behandlingsforløbet, og det giver de sundhedsprofessionelle bedre forudsætninger for at kunne give en helhedsorienteret og individuelt tilpasset pleje og behandling af de unge kræftpatienter.

Nedenstående anbefalinger kan du bruge i dit og din afdelings arbejde mod en mere ungevenlig pleje og behandling. Nogle af anbefalingerne kræver beslutninger på ledelsesniveau, andre kan du selv være med til at løfte.

Vigtigst er, at der bliver skabt opmærksomhed på, at de unge med kræft er en unik patientgruppe, som har særlige behov og præferencer, og som har brug for at blive mødt mere ungevenligt samt inddraget i beslutninger om egen behandling.

- **Sørg for, at der er adgang til aktuel og grundlæggende viden** om unge kræftpatienter som en unik patientgruppe igennem uddannelse, undervisning, erfaringsdeling og diskussion
- **Sikr, at der er de nødvendige kompetencer** og færdigheder til at støtte og inddrage de unge kræftpatienter i eget behandlingsforløb, og sørg for adgang til relevante redskaber og metoder

- **Engager nøglepersoner**, som kan sikre, at der er det nødvendige fokus og den nødvendige viden tilgængelig, når der indlægges en ung med kræft i afdelingen. Få evt. uddannet nøglepersoner til ungeambassadører
- **Sørg for bedre dokumentation** og informationsdeling på tværs af afdelinger og sektorer, for at information ikke går tabt, og for at der bliver skabt sammenhæng i forløbet for de unge med kræft
- **Skab ungevenlige rammer**, og støt op om eksisterende tilbud, som gør det muligt for de unge kræftpatienter at møde andre unge i samme situation f.eks. via Ung Kræfts egne grupper eller i de etablerede fællesrum for unge med kræft rundt om i Danmark





REFERENCCELISTE

1. Thomsen, E. L., Hertz, P. G., Blix, C. & Boisen, K. A. (2020). Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen. *Fag & Forskning*, (3), 52-57. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2020-3/danske-anbefalinger-til-et-ungevenligt-sundhedsvaesen>
2. Rigshospitalet. (u.å.). Unges patientrettigheder (pjece). <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/juliane-marie/ungdomsmedicinsk-enhed/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Sider/unges-patientrettigheder.aspx>
3. Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt – dialog og samarbejde med patienters pårørende (VEJ nr. 9494 af 04/07/2002). <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2002/9494>
4. Boisen, K. A., Denning, L. V. & Teilmann, G. (2014). Livsstilssamtalen med unge, HEADS-anamnesen som model i almen praksis. *Månedsskrift for Almen Praksis*, 92(4), 340-348. <https://www.maanedsskriftet.dk/index.php?cID=5428>.
5. Goldenring, J. M. R. D. & Rosen, D. S. (2004). Getting into adolescent heads: An essential update. *Contemporary Pediatrics*, 21(64), 64-90.

6. Rigshospitalet. Kommunikation med unge patienter - Introduktion til kommunikation med den unge patient og den strukturerede ungdomsanamnese HEADS. Region Hovedstaden (VIP: Vejledninger, Instrukser, Politikker).
7. Bæch, S. B. (2022). Ny tilgang til unge giver dem en bedre behandling. *Fag & Forskning*, (4), 10-11.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2022-4/ny-tilgang-til-unge-giver-dem-en-bedre-behandling>
8. Bæch, S. B. (2022). "Vi skal tage vare på ungdomslivet for unge med kræft". *Fag & Forskning*, (4), 12-13.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2022-4/vi-skal-tage-vare-paa-ungdomslivet-for-unge-med-kræft>
9. Hanghøj, S., Boisen, K. A., Nielsen, M. F., Pappot, H. & Hjalgrim, L. L. (2022, Aug). A Qualitative Evaluation of the Youth-Check Program: A Psychosocial Intervention Aimed at Young People with Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 38(4), 151268.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151268>
10. Patterson, P., D'Agostino, N. M., McDonald, F. E. J., Church, T. D., Costa, D. S. J., Rae, C. S., Siegel, S. E., Hu, J., Bibby, H. & Stark, D. P. (2021). Screening for distress and needs: Findings from a multinational validation of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool with newly diagnosed patients. *Psychooncology*, 30(11), 1849-1858.
<https://doi.org/10.1002/pon.5757>
11. Bay-Hansen, J. (2014). Samtalen om seksualitet. *Sygeplejersken*, (9), 77-85.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2014-9/samtalen-om-seksualitet>

12. Graugaard, C., Møhl, B. & Hertoft, P. R. (2006). Krop, sygdom & seksualitet. Hans Reitzels Forlag.
13. Graugaard, C., Pedersen, B. K. & Frisch, M. (2012). Seksualitet og sundhed. Vidensråd for Forebyggelse.
<https://vidensraad.dk/rapport/seksualitet-og-sundhed>
14. SIG seksualitet (2023). Når kræft rammer seksualiteten. [Audio Podcast]
15. Sundhedsstyrelsen (2020). Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi. (s. 18-19).
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Transition-sygehusregi/Anbefalinger-for-transition-fra-boerne--og-ungeomraadet-til-voksenomraadet-i-sygehusregi.ashx?la=da&hash=06AC-85998FAB7703246261F122DF9FA1A0D7525F>
16. Rigshospitalet. (u.å). Transitionsforløb: Kommunikation.
<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/juliane-marie/ungdomsmedicinsk-enhed/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Sider/kommunikation.aspx>
17. Sundhedsstyrelsen. (2016). Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom.
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/M%C3%B8det-med-p%C3%A5r%C3%B8rende-til-personer-med-alvorlig-sygdom.ashx>
18. Kehlet, K. H. (2015). Børn som pårørende til alvorligt syge forældre. Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, Rigshospitalet.
https://www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg/materiale/Documents/B%C3%B8rn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende_pixi-web.pdf

19. Kehlet, K. H. (u.å.). Info til forældre med et pårørende barn - alderssvarende støtte 0-2 år. Center for Patientinddragelse (CPI), Region Hovedstaden <https://www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg/materiale/Documents/Trykklar%200-2%20%C3%A5r%202021.pdf>
20. Kehlet, K. H. (u.å.). Info til forældre med et pårørende barn - alderssvarende støtte 3-5 år. Center for Patientinddragelse (CPI), Region Hovedstaden. <https://www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg/materiale/Documents/Trykklar%200-2%20%C3%A5r%202021.pdf>
21. Kehlet, K. H. (u.å.). Info til forældre med et pårørende barn - alderssvarende støtte 6-12 år. Center for Patientinddragelse (CPI), Region Hovedstaden. <https://www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg/materiale/Documents/Trykklar%206-12%20%C3%A5r%202021.pdf>
22. Kehlet, K. H. (u.å.). Info til forældre med et pårørende barn - alderssvarende støtte 13-18 år. Center for Patientinddragelse (CPI), Region Hovedstaden. <https://www.regionh.dk/naarmorellerfarbliversyg/materiale/Documents/Trykklar%2013-18%20%C3%A5r%202021.pdf>

"Jeg mener helt klart godt, at man kunne lave nogle kurser, som handler om, hvis du bliver sat i en situation, som læge, med en ung patient; hvad for nogle spørgsmål vil man som det første spørge ind til. Altså som ung fylder det jo rigtig meget med ens seksualitet og med ens nærområde og ens venner og familie. "Altså; kan jeg stadig godt være den samme som jeg var før?" Og det synes jeg at nogle læger ligesom glemmer at spørge ind til. F.eks. kan de spørge: "Nå men altså er du gift?" " NEJ! DET ER JEG IKKE! Jeg er 22 år gammel!" Det er sjældent at folk er gift på den her alder. I stedet for f.eks. at komme ind og sige: "Nå, men har du så en kæreste og hvordan er det med vennerne?". Jeg tror at de sundhedsprofessionelle hurtigt godt kan glemme, at det måske ikke er en person, som har 50 års liv bag sig."

Nanna, 22 år og udeboende

UNG I TALE

– En guide til samarbejde, samtale og inddragelse, når du som sundhedsprofessionel møder unge med kræft

Denne guide er til dig, der møder unge med kræft i dit arbejde som sundhedsprofessionel. Du bliver vejledt i, hvordan du kan inddrage de unge i deres behandling, kommunikere professionelt med de unge og skabe øget sammenhæng i deres forløb.

Du får blandt andet råd og redskaber til, hvordan du kan:

- Skabe genkendelighed i samtalerne, så det bliver tydeligt for de unge, hvordan og hvornår de kan bidrage med deres perspektiver
- Kommunikere, så de unge bliver aktiveret og inddraget
- Tale om sårbare emner, så de bliver en naturlig del af samtaler med unge
- Få indblik i de unges netværk og hverdagsliv
- Bruge de pårørende som en ressource i behandlingsforløbet

