

Børn og unge med diabetes i Region Syddanmark - hvad vej går udviklingen ?

Tekst Bjarne Ledet Larsen – Fotos Bjarne Ledet Larsen og Vitus Larsen

På H.C. Andersens Børne- og Ungehospital, OUH, er der de seneste ti år sket store ændringer på behandlingsområdet for børn og unge med diabetes. Specielt på det teknologiske område er der de seneste år sket store landvindinger med insulinpumper og sensorer. Men også selve tilgangen til brugerne har ændret sig. Diabetessygeplejerske og ungeambassadør, Julie Bech Olesen og diabeteslæge Anders Jørgen Schou har begge været på børnehospitalets diabetesafdeling i mere end ti år, og jeg har besøgt dem til en snak om udviklingen på området for børn og unge med diabetes i Region Syddanmark og på HC Andersen Børne- og Ungehospital. I samtalen kommer vi blandt andet ind på, hvordan det så ud for ti år siden, hvordan de har lavet deres Ungeambulatorium, hvad en transitionsklinik egentlig er, planerne for NYT OUH og planerne for nye behandlingstilbud. Det første jeg spurgte om var, hvordan diabetesbehandlingen så ud for ti år siden.



Julie Bech Olesen

Julie: - dengang jeg startede her i 2007, blev de unge overflyttet til voksenafdelingen når de fyldte 15 år. Overflytningen bestod i, at vi skrev et brev med en henvisning til voksenafdelingen på Afd. M. De første mange år vidste vi ikke, at det var en god idé at holde en transitionssamtale, hvor vi hjalp den unge med at blive sendt ordentligt afsted over til voksenafdelingen.



Anders Jørgen Schou

Anders: - nej, der var ingen, der havde drømt om, at de unge kunne gå til lægen helt alene, og at det kunne være en god idé. Resultatet var jo i vid udstrækning, at de ikke oplevede, at de var en del af samtalen, men sådan var konceptet dengang.

Julie, nu startede du her på HC Andersen Børne- og Ungehospital i 2007. Hvor meget tænker du, at de unges liv fyldte i konsultationerne dengang?

Julie: - det fyldte meget lidt.

Anders: - der var aldrig nogen der snakkede om alkohol, sex og deres ungdomsliv.

Julie: - nej, det var først for omkring ti år siden, at man blev opmærksom på, at de unge skulle have deres egen stemme - i hvert fald i Danmark. I 2008 lavede man den første ungdomsmedicinske klinik på Rigshospitalet. De hentede litteratur fra udlandet, og kunne se, at man måske skulle prøve at snakke med de unge om andet end deres sygdom. På den måde er det forholdsvis nyt i Danmark, at man har tænkt, at det kan være gavnligt at fokusere på andre ting end kun sygdommen

Har den historiske viden haft indflydelse på planlægningen af jeres ungeambulatorium her på HC Andersen Børne- og Ungehospital?

Julie: - ja, efter de startede op i København, kom Aarhus og Odense også med, og nu har flere sygehuse i landet ungdomsmedicinske klinikker. Her i Odense har HC Andersen Børne- og Ungehospital også et Ungepanel. Inspirationen blev hentet fra Rigshospitalet, hvor de startede med det for mange år siden. Der er godt nok ikke nogle unge medlemmer med diabetes lige nu, men medlemmerne i Ungepanelet kan bidrage med generel viden om de unges liv. Udfordringen med unge, der har en kronisk sygdom, er at de ikke gider at snakke om deres sygdom. De vil bare leve et almindeligt ungeliv. Så det er stadig svært at få unge til at deltage i ungepaneler, og jeg tror, det er lige meget, hvor i landet man bor. For at prøve at afhjælpe det, er man begyndt at hæve aldersgrænsen i ungepanelerne til 22 år, så den ikke bare hedder 14 til 18 år.

Har I transitionsklinik her ved HC Andersen Børne- og Ungehospital diabetesteam?

Julie: - vi startede i 2014 med det vi kalder ungeambulatoriet. Det kom sig egentlig af, at jeg fik lov at komme med på ungeambassadør-uddannelsen på Rigshospitalet, og så skulle jeg lave et projekt. Det blev til ungeambulatoriet for de 14 til 18-årige. Når man snakker om transition, så diskuterer man, hvorvidt alderen skal gå helt ned til 12 år, for det er der, man sådan fysiologisk og psykologisk kan begynde at lære lidt om sin egen sygdom. Men vi havde så mange 12 årige, at for at få det til at passe med de fem tider vi havde hver tirsdag, så startede vi med de 14 til 18-årige.

Anders: - Det er efterhånden blevet en glidende overgang, hvor vi fra teenager til teenager vurderer, hvornår de skal overgå til ungeambulatoriet. Konceptet i ungeambulatoriet er, at de unge i begyndelsen taler alene med lægen og sygeplejersken de første fem-ti minutter, hvorefter forældrene også kommer ind til konsultationen. Så øger vi langsomt den unges tid alene uden forældrene, og en hel del unge ender med at komme alene i ambulatoriet. Et studie fra Rigshospitalet viste, at hvis man begynder at tage konsultationer med dem alene, fra de er 12 år, så går det dem markant bedre på alle parametre. Her hos os prøver vi at gøre overgangen fra børneambulatoriet til ungeambulatoriet sådan lidt glidende.



Billedtekst: Anders og Julie i gang med en af deres ungekonsultationer

Hvad sker der så når de fylder 18 år?

Anders: - når de bliver 18, så bliver de fulgt over på Steno Diabetes Center Odense (voksenafdelingen) af deres kontaktsygeplejerske. Her møder de så deres nye kontaktsygeplejerske og har den første voksenkonsultation sammen. Det nyeste tiltag vi har lavet, og som vi er ved at rulle ud nu, det er at første gang de kommer til en lægesamtale på Steno Diabetes Center Odense, så tilbyder vi, at deres kontaktlæge her fra ungeambulatoriet kan gå med.

Kært barn har mange navne

Ungeambulatoriet (cirka 14-18 år) er altså endnu ikke en selvstændig klinik, men derimod en anden form for konsultation, der i mindset og tilgang er anderledes end børnekonsultationerne (0- cirka 14 år). Når HC Andersen Børne- og Ungehospitals diabetesteam sådan rent fysisk bliver en del af Steno på NYT OUH, så er ambitionen, at der bliver tre selvstændige klinikker ved siden af hinanden. Børneklinikken, Ungeklinikken og Voksenklinikken. Så ungekonsultationerne er det man i dag kalder for ungeambulatoriet. På de forskellige Steno-centre har ungekonsultationerne forskellige navne. I København kalder de det transitionsprogram, i Aalborg transitionsklinik og her i Odense Ungeambulatorium. Som bruger synes jeg det ville være mere retvisende at kalde det Børnekonsultationer, Ungekonsultationer og Voksenkonsultationer. I det hele taget er der i tidens løb skrevet rigtig meget om, hvor meget bedre det er at bruge almindelige danske ord når man navngiver behandlinger, steder, diagnoser osv. i sundhedsvæsenet. Rent sprogligt er transitionsklinik nok ikke et ord, der umiddelbart giver mening hos de fleste brugere. Derfor er jeg glad for, at man på mit børne- og ungehospital trods alt har valgt Ungeambulatorium, selv om Ungekonsultationer ville have været endnu mere præcist.



Diabetessygeplejerske og Ungeambassadør Julie Bech Olesen og Diabeteslæge

Anders Jørgen Schou på H.C. Andersens Børne og Ungehospital

Så ungeambulatoriet betyder, at konsultationerne bliver afviklet om eftermiddagen ?

Anders: - konceptet og rammerne er noget andet, og hele mindsettet er anderledes. Bare det at tale alene med de unge, bliver pludselig en del anderledes. Det gør også at de få, der af andre årsager bliver ved med at gå i dagambulatoriet, dem taler vi jo også alene med fra et ungdomslivsperspektiv. De samtaler vi har med de unge, handler meget om det “impact” diabetes har på deres øvrige liv, og alle deres andre aktiviteter. Vi har haft nogle kandidat-speciale studerende her på afdelingen de seneste to-tre år. De interviews de har lavet med de unge viste meget tydeligt, at den måde de unge oplever kommunikationen i ungeambulatoriet, gav dem et helt anderledes forhold til deres egen krop, på grund af måden vi snakkede sammen på. Det understreger meget godt, hvor vigtigt mindsettet er.

Hvordan deler I personalet op - er der nogle, der kun har med unge at gøre ?

Julie: - nej, det har vi ikke gjort på nuværende tidspunkt. Vi kunne jo rigtig godt tænke os en ungeklinik (selvstændige fysiske lokaler, red.), på den anden side skal de unge heller ikke skifte kontaktperson hele tiden, så vi har ikke tænkt den helt til ende endnu.

Anders: - vi har talt om, at der jo ikke findes læger, der er uddannede unge-læger, men derimod findes der sygeplejersker som Julie, der er uddannet Ungeambassadør. Så en mulighed kunne være, at man har en fast sygeplejerske og en fast læge, mens man er i børneklinikken. Når man så overgår til ungeklinikken, så får man en ny sygeplejerske, men bliver ved med at have sin faste kontaktlæge, og når man så bliver 17-18 år, så skifter man til en læge, der er vant til at behandle voksne, men beholder sin sygeplejerske fra ungeklinikken.

Som en del af Steno Diabetes center Odense har I så lavet nogle supplerende initiativer?

Anders: - ja vi har et tilbud om **gruppeforløb**. Det er et initiativ, der er lavet af vores psykologer og henvender sig til de unge over 15. Så har vi vores **temaaftener**. Det er også et supplerende initiativ. Vi deler temaaftenerne op så der er noget for dem under cirka 15, og noget for dem over cirka 15. Indholdet er sådan noget med fester, alkohol og andre ungdomsrelaterede emner. Der kommer også en temaaften om skole og erhverv, hvor vi skal have en socialrådgiver ind til at fortælle dem, hvad der sker når de bliver 18, i forhold til hjælpemidler og regler på området.

Hvad er fremmødet på de her temaaftener?

Julie: - til vores alkoholaften var der måske en 14-15 stykker, der dukkede op, og det var inklusiv forældre. Vi sendte invitationer ud til omkring 100, så det var ikke så mange.

Anders: - der er bedre fremmøde, hvis det kun er de unge, der møder op.

Julie: - ja, vi har haft større succes, når vi har inviteret de unge alene, eller når de måtte have en ven med.

Har I andre supplerende initiativer?

Anders: - ja, vi er ved at lave noget vi kalder **opstartsforløb**. Det er til forældre og bedsteforældre til de børn, der lige har fået konstateret diabetes. Her bliver de inviteret

ind til en hel dag sammen med psykologer, diætister og læger. Sådan en hel dag tilbyder vi når der har været diabetes i familien i tre måneder, ni måneder og 18 måneder.

Julie: - vi deler opstartsforløbet op i tre aldersgrupper. De nul til syv-årige, de otte til 15-årige og de 15 til 18-årige

Anders: - et andet initiativ vi er i gang med, er **udvidet psykologscreening**. Det går ud på, at når der kommer en familie ind af døren med diabetes, så har vi afsat ressourcer til at få afdækket, hvor familiens stærke og svage sider er. På den måde kan vi målrette behandlingen eller indsatsen bedre. Opfølgningen på det bliver et tilbud om fem hjemmebesøg, hvor læge/diætist/sygeplejerske/psykolog tager hjem til patienterne. Man kan sige, at for diætisten er det nemmere at give konkret rådgivning, hvis hun kan se, hvad der står på hylderne i køkkenet. Håbet er her at målrette tilbuddet til dem, som er allermost sårbare.

Hvordan tror I det ser ud på børne/ unge området om fem år?

Anders: - ja, så er vi jo flyttet ind på NYT OUH, og jeg tror, at indretningen vil gøre en stor forskel. Jeg tænker også, at teknologien udvikler sig så hurtigt, at vi får endnu flere muligheder for at hjælpe de unge, så diabetes kommer til at fylde mindre i hverdagen for dem. Forhåbentlig bliver pumperne mere og mere selvkørende, sensorerne bliver bedre og bedre, så man helt praktisk skal forholde sig færre gange til sit blodsukker. Vi skal sørge for at de tekniske løsninger frigør mest muligt af deres tid, så de kan leve et godt ungeliv.

Julie: - jeg tænker også, at hvis vi vil noget med de unge, så skal vi også hele tiden blive bedre til at vide, hvad de unge interesserer sig for, og hvad de synes er vigtigt. Vi vil gerne være lidt på forkant, nu hvor vi følger dem til de er 18 år, og endnu mere når vi skal til at følge dem til de er 24 år. Noget af det jeg synes er sværest, og som altid er det store spørgsmål, er hvordan vi bedst hjælper de unge. Jeg kan mærke på mig selv, at jeg rigtig gerne vil de unge. Jeg vil gerne hjælpe dem til at få det bedste ungdomsliv, men det er jo ikke altid, at jeg ved, hvordan jeg skal hjælpe dem. Derfor skal vi være gode til at turde spørge dem om de svære ting. Nu kan vi fx have nogle unge, der bliver gravide inden de fylder 18, og hvad sker der så med deres diabetes. Til ungesamtalerne bruger vi

en samtalemodel man kalder HEADS. H=Home, E=Education, A=Alcohol, D=Drugs, S=Sex. Nogle sætter også et ekstra E på den her model, fordi nogle unge lider af spiseforstyrrelser (E=Eatingdisorder). Modellen kan være god at læne sig op af, så man får snakket om så mange ting som muligt. Man kan sige, at hele setuppet i de her HEADS samtaler, det er, at man gør den unge klar til at gå fra et sted i livet til et andet. Det kan være megasvært selv om man har de bedste intentioner. Vi kan jo godt sidde og sige nogle ting herinde, men vi lever jo ikke det liv de lever, og vi har ikke de bekymringer de har. Vi skal hele tiden være skarpe på, hvad der fylder i de unges liv.

Afrunding

Det der gør størst indtryk, efter at have snakket med Anders Jørgen Schou og Julie Bech Olesen, er følelsen af, at de rigtig gerne VIL de unge. Det giver håb for vores børn og unge, der dagligt kæmper med diabetes. Er hjertet og viljen stor, er vejen tilsvarende bred.

Jeg har fået lidt større indsigt i deres tanker om samtalerne med de unge. Som bruger er det også godt at se, at udviklingspengene fra Novo Nordisk Fonden drypper lidt på HC Andersen Børne- og Ungehospital, selvom de ikke fysisk er en del af Steno endnu. De fire nye behandlingstilbud lyder spændende. Specielt udvidet psykologscreening giver god mening, og som det er oplagt at bygge videre på med endnu flere psykolog-tilbud. Som bruger kunne jeg godt tænke mig, at de psykologiske aspekter ved diabetes ville være mere tilstede i behandlingstilbuddene, så tilbuddene i høj grad afspejler de udfordringer, der er i det levede liv med diabetes.

Som Julie selv siger i interviewet, så gider de unge ikke snakke om deres sygdom. Så for at optimere succesraten med de nye unge-tiltag, så tror jeg, at mere aktivitet udenfor hospitalet vil gøre tilbuddene mere attraktive. Fx walk-and-talk, løbeklub, svampetur, madklub, mad over bål osv. Hovedsagen er at man LÅVER noget, så skal snakken nok komme, og aktiviteterne må gerne nå helt ud i lokalområderne. Hovedpointen er her, at når man laver noget sammen, så er det typisk der de unge begynder at dele noget fra deres liv. Det kræver selvfølgelig et stort hjerte og en dygtig pædagogisk indsats at nå de unge.

Brugerinddragelse er en vigtig faktor i at lære noget om ungelivet. De unge skal inddrages og høres. Det er fx her, at sundhedsansatte kan blive skarpe på, hvad der er vigtigt og hvilke udfordringer de unge har lige nu.

LINKS/KILDER:

Diabetesforeningen, statistik

<https://diabetes.dk/presse/diabetes-i-tal/diabetes-hos-boern-og-unge.aspx>

H.C. Andersens Børne og Ungehospital. Diabetesambulatoriet.

<http://www.ouh.dk/wm474442>

Behandlingen på steno centrene bliver delt op i standardbehandling, som er den eksisterende behandling og supplerende initiativer, som er nyudviklede behandlingstilbud. Regionerne betaler for standardbehandlingen og Novo Nordisk Fonden betaler for udviklingen af de nye behandlingstilbud, som så bliver kaldt supplerende initiativer.

<http://sdco.dk/wm510167>

SDCO's visionsoplæg og drejebog

<http://sdco.dk/wm510151>