

Unga patienter på sjukhus kommer i kläm

En dansk enkätstudie av unga patienters upplevelser av att vara inlagda på sjukhus visar att många saknar information om sin sjukdom. De har tråkigt och de får sällan tillfälle att tala i enrum om känsliga ämnen med läkare/sjuksköterska.

GRETE TEILMANN, speciallistläkare i pediatrik, fil dr
gtei0004@noh.regionh.dk
PERNILLE GRARUP HERTZ, sjuksköterska, master i kommunikation

CHARLOTTE BLIX, sjuksköterska, master i administration
KIRSTEN A BOISEN, speciallistläkare i pediatrik, fil dr; samtliga Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet, Köpenhamn

Ungdomsmedicinsk Videnscenter (UMV) etablerades på Rigshospitalet i Köpenhamn år 2008 med syftet att skapa bättre förhållanden för unga personer med kroniska och allvarliga akuta sjukdomar. Rigshospitalets personal har under de tre gångna åren utbildats genom kurser i kommunikation med den unga patienten och om övervakning samt deltagit i ungdomsmedicinska konferenser. Ett nätverk av sjuksköterskor med särskild ungdomsmedicinsk kompetens har upprättats. Man har också inrättat ett särskilt uppehållsrum (kafé) för de unga där de kan spela dataspel, se på film, dricka kaffe och träffa andra ungdomar. Dagtid bemannas kaféet av en erfaren socialpedagog, som genom informell kontakt ger ungdomarna möjlighet att reflektera över sin situation. Kvällstid är kaféet bemannat av en kår av unga frivilliga.

UMV har en rådgivande ungdomspanel som kontinuerligt bidrar med reflektioner, behovsformuleringar och utvärderingar av arbetet (Fakta 1). UMV har under dessa tre första år finansierats av privata fonder, främst Egmont Fonden, som har anslagit medel till ytterligare tre års metodutveckling av den socialpedagogiska insatsen.

Ungdomsmedicin på Rigshospitalet

Området ungdomsmedicin implementeras nu på Rigshospitalet, som har beviljats en läkar- och en sjukskötersketjänst under perioden 2012–2014. Detta är ett nytt område i Danmark, och det finns därför inga traditioner eller uttalade hälso- och sjukvårdspolitiska mål för detta. Unga danskars nyttjande av och nöjdhet med hälso- och sjukvården är ofullständigt klarlagd, då statistiken oftast skiljer mellan patienter som är inlagda på barn- respektive vuxenavdelning alternativt delar in patienterna i åldersintervaller som inte särskilt identifierar ungdomar (0–19 år eller >19 år) [1].

Undersökningar visar att när man frågar barn och ungdomar om deras personliga upplevelser ger det unika insikter som inte kan fås via föräldrar eller andra [2, 3]. En svensk undersökning har likaså funnit att patienter mellan 15 och 24 år

fakta 1

Ungdomspanelen består av 15 ungdomar med allvarliga eller kroniska sjukdomstillstånd. De har rekryterats via patientföreningar och bland unga patienter med långvariga, allvarliga sjukdomar. Ungdomsmedicinsk Videnscenter och ungdomspa-

nelen träffas 4–6 gånger per år för att diskutera och utvärdera projekt.

Ungdomspanelen har dessutom deltagit i ett flertal konferenser, senast vid den 16:e europeiska IAAH-konferensen i Köpenhamn vid en »meet the experts«-session.

upplever lägre tillfredsställelse och högre förekomst av oro och smärta än barn och äldre vuxna [4].

Syftet med denna enkätundersökning var att belysa unga patienters egna upplevelser under inläggning på sjukhus för att kunna planera en målinriktad ungdomsmedicinsk insats på Rigshospitalet.

METOD

Rigshospitalet är ett högspecialiserat universitetssjukhus med både medicinsk och kirurgisk specialistvård uppdelad på barn- och vuxenavdelningar. Det finns inga särskilda avdelningar för ungdomar. Unga patienter läggs typiskt in på vuxenavdelning från 16–18-årsåldern. I en del fall läggs också barn och unga under 15 år in på vuxenavdelning, medan ungdomar över 18 år med vissa kroniska sjukdomar läggs in på barnavdelning.

Frågeformuläret utformades utifrån litteratursökning, multidisciplinära granskningar, intervjuer med unga patienter och en tidigare enkätundersökning [2]. Det innehöll totalt 119 frågor fördelade på sju områden: demografiska data, avdelningen, aktiviteter, mötet med läkaren och sjuksköterskan, information och kommunikation, andra insatser, tex psykologsamtal och samlad evaluering. Frågeformuläret reviderades av ungdomspanelen och pilottestades därefter på 25 patienter, för att slutligen åter revideras efter återkoppling från dem.

Frågeformuläret delades ut till ungdomar (12–22 år) som var inlagda under perioden juli–november 2009, enligt listor som hämtats från sjukhusets centrala registrering. Bara patienter som var inlagda >2 dygn och som kunde besvara frågorna självständigt fick ett frågeformulär.

De brittiska kvalitetskriterierna för hälso- och sjukvård till ungdomar (You're welcome-kriterierna, Fakta 2) [5], som byg-

■ sammanfattat

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet genomförde år 2009 en enkätundersökning bland 167 unga patienter som var inlagda på barnavdelning (n = 58) respektive vuxenavdelning (n = 109) i syfte att kartlägga unga patienters upplevelser under inläggning.

Undersökningen visade att det fanns ett ouppfyllt behov av information om sjukdomen och om patienträttigheterna.

Rökning och alkoholanvänd-

ning togs oftare upp med unga på vuxenavdelningarna än på barnavdelningarna.

Känsliga ämnen diskuterades ofta när föräldrarna var närvarande.

45 procent hade tråkigt under inläggningen, och 52 procent ville gärna ha kontakt med andra ungdomar på sjukhuset.

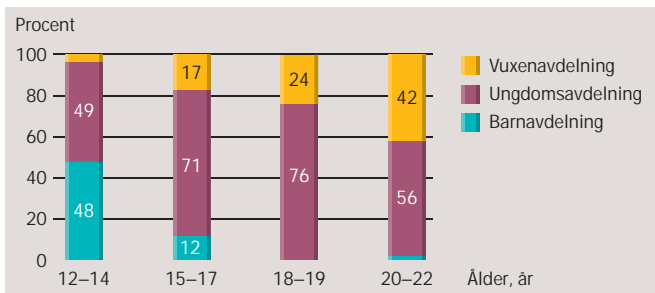
Undersökningen bekräftar att det finns behov av målinriktade insatser för unga patienter vid inläggning på sjukhus.

fakta 2

You're welcome-kriterierna [5]

- Tillgänglighet
- Publicitet
- Tystnadsplikt och behandlingssamtycke
- Vårdmiljö
- Personalutbildning, kunskaper, attityder och värderingar
- Gemensamma vårdprogram

- Att involvera de unga i övervakning och utvärdering av verksamheten
- Ungdomars hälsa och livsstil
- Sexuell och reproduktiv hälsa
- Tillgång till ungdomspsykiatrisk konsult



Figur 1. Ungdomarnas svar på frågan »Var vill du helst vara inlagd?«.

ger på WHO:s riktlinjer för youth friendly health services, användes i diskussionen om ungdomarnas svar. En statistisk analys genomfördes med hjälp av SPSS 18 (PASW Statistics 18.0.0, 2009). Data beskrivs som antal och procent, och relevanta skillnader mellan grupper undersöktes med χ^2 -test.

Studien utfördes i överensstämmelse med den reviderade Helsingforsdeklarationen (2000).

RESULTAT

167 unga (91 flickor [54,5 procent] och 76 pojkar) deltog i undersökningen. Genomsnittsåldern var 17,3 år (12–22 år) och sjukdomsdurationen i median 4 år (0–22 år). Inläggningstiden i median var 4 dagar (0–120 dagar), och 52 procent av patienterna hade varit inlagda mer än två gånger under innevarande år. 109 var inlagda på vuxenavdelning (18,8 år [variationsvidd 12–22 år]) och 58 på barnavdelning (14,5 år [variationsvidd 12–22 år]).

Information

De allra flesta (98 procent) gav uttryck för att de fick svar på de frågor de ställde till läkare och sjuksköterskor, och 85 procent svarade att den muntliga informationen var god/mycket god. Den skriftliga informationen bedömdes som mindre positiv (45 procent god/mycket god), medan 17 procent inte hade läst den. 35 procent svarade att de inte hade fått någon skriftlig information, medan 7,5 procent angav att de inte hade fått någon muntlig information. Mer än hälften (58 procent) angav att de fick tillräcklig information om sin sjukdom och behandling, medan 28 procent kände behov av mer information och 14 procent var osäkra.

Tystnadsplikt och samtycke till behandling

Bland unga över 15 år ansåg 51 procent att de var informerade om sin rätt att ge informat samtycke till sin behandling, medan 34 procent svarade att de inte var informerade och 16 procent att de inte kom ihåg detta.

Färre unga på barnavdelningarna hade talat med en läkare utan att föräldrarna var närvarande än unga på vuxenavdel-

ningarna (44 respektive 82 procent, $P < 0,0001$). Detsamma gällde samtal med sjuksköterskor (72 respektive 94 procent, $P < 0,0001$). Bland de inlagda på barnavdelningarna ville 30 procent ha möjlighet att tala med en läkare och/eller sjuksköterska ensamma, och på vuxenavdelningarna gav 61 procent uttryck för denna önskan. Bland 15–17-åringarna vill 59 procent ha möjlighet att tala med läkare och/eller sjuksköterska ensamma utan föräldrarna.

Vårdmiljö

Generellt var de unga nöjda med maten och patientrummens och upphållsrummens inredning. Andelen som låg på enskilt rum på barnavdelningarna var 58 procent och på vuxenavdelningarna 22 procent. De flesta föredrog att ligga på enskilt rum. I de fall enskilt rum inte fanns att tillgå tyckte 65 procent att det var viktigt att dela rum med en jämnårig. På barnavdelningarna var medpatienten dock 9 år yngre i median (medpatientens medianålder 6 år, variationsvidd 0–19 år) och på vuxenavdelningen 33 år äldre i median (medpatientens medianålder 52 år, variationsvidd 15–95 år).

De unga tillfrågades om de föredrog att ligga på barn-, vuxen- eller ungdomsavdelning. 62 procent svarade att de föredrog att bli inlagda på en ungdomsavdelning (Figur 1). På både barn- och vuxenavdelningarna kände sig en mindre del (14,5 procent) alltid/ofta störda, medan 32,5 procent kände sig störda då och då.

45 procent av de unga hade alltid eller ofta tråkigt under inläggningen – något fler på vuxenavdelningarna (52 procent) än på barnavdelningarna (39 procent). Bland unga på både barn- och vuxenavdelningarna var 52 procent intresserade av kontakt med andra unga, men det var bara 11 respektive 20 procent som faktiskt hade kontakt med andra unga inlagda.

Inlagda på barnavdelningarna gav i högre grad än inlagda på vuxenavdelningarna uttryck för att de umgicks för lite med sina vänner (61 respektive 37 procent, $P = 0,006$). Samvaron med föräldrarna bedömdes som lagom av 88 procent på barnavdelningarna och av 90 procent på vuxenavdelningarna. En mindre andel (7 procent) på barnavdelningarna angav att de var för mycket tillsammans med föräldrarna. Av 15–17-åringarna som var inlagda på barnavdelningarna var det dock 18 procent som tyckte att de var för mycket tillsammans med sina föräldrar.

Hälsa och livsstil

Andelen inlagda unga patienter på barn- respektive vuxenavdelningar som hade talat med en läkare eller sjuksköterska om t ex hemförhållanden och livsstilsfaktorer framgår av Ta-

TABELL I. Andelen inlagda unga patienter på barn- respektive vuxenavdelningar som svarat »ja« på frågan om de har talat med en läkare eller sjuksköterska om ämnen som finns med i HEADSS screeningmodell [10].

	Totalt, procent	Barnavdelningar (n = 58), procent	Vuxenavdelningar (n = 109), procent
Hem	33	36	32
Skola	44	39	47
Aktiviteter	58	63	55
Rökning	46	26	60; $P < 0,0001$
Alkohol	40	28	48; $P = 0,002$
Droger	17	13	20
Kärlek och sexualitet	13	7	16
Preventivmedel	7	2	10

bell I. Där framgår bl a att de unga på vuxenavdelningarna signifikant oftare talade med personalen om rökning och alkohol än de unga på barnavdelningarna.

För 42 procent av ungdomarna var det i hög/viss grad viktigt att tala om hemförhållanden, utbildning, aktiviteter, alkohol och droger, medan det för 17 procent var i hög/viss grad viktigt att tala om sex och preventivmedel. 41 procent svarade att föräldrarna var närvarande när det talades om dessa ämnen (57 procent bland 15–17-åringarna). På samma sätt var föräldrarna närvarande hos 9 procent av ungdomarna (17 procent bland 15–17-åringarna) när flickvänner, pojkvänner, sexualitet eller preventivmedel diskuterades.

DISKUSSION

Detta är den första danska undersökning som specifikt fokuserar på unga inlagda patienters upplevelser. Undersökningen visar att många unga generellt sett är nöjda med sjukhusets insatser. Dock kan en del förbättringar göras inom alla de undersökta områdena.

Brister i information/kommunikation

I You're welcome-kriterierna [5] understryks betydelsen av målinriktad kommunikation med ungdomar vad gäller både innehåll och språkbruk. Mer än var fjärde efterfrågade mer information om sin sjukdom och behandling, och 17 procent hade inte läst den lämnade skriftliga informationen. Sjukhusets broschyrer och informationsmaterial är endast i mycket sällsynta fall skrivna speciellt för unga, och dessutom är personalen inte utbildad för att ta särskild hänsyn till unga i sin kommunikation. En engelsk studie har visat att det finns ett stort ouppfyllt behov bland hälso- och sjukvårdspersonal av utbildning och träning i bl a kommunikativa färdigheter med unga patienter. Dessa områden bedöms som mycket viktiga av de flesta [6].

Enligt dansk lagstiftning kan unga över 15 år ge sitt informerade samtycke till behandling (sundhedsloven § 17). 34 procent av de tillfrågade ungdomarna över 15 år svarade att de inte var informerade om denna rättighet, och 16 procent svarade »vet inte«. En randomiserad studie har visat att ungdomar är mer benägna att kommunicera med hälso- och sjukvårdspersonal om de är informerade om sina rättigheter, bl a tystnadsplikten [7], och att oro för brott mot tystnadsplikten kan avhålla unga från att söka läkare [8]. En undersökning bland danska läkare visade att 53 procent inte hade fått någon utbildning i den befintliga lagstiftningen om patienters rättställning och att det rådde avsevärd osäkerhet på området [9]. Detta kan eventuellt bidra till att förklara varför så många ungdomar inte informeras om sina rättigheter, då särskilt gruppen mellan 15 och 17 år tillhör en juridisk gräzon.

Hinder i konsultationssamtalen

I den ungdomsmedicinska litteraturen läggs vikt vid att unga bör erbjudas enskilda konsultationer utan att föräldrarna deltar [5]. Vi fann en hög frekvens av samtal mellan personal och ungdomar utan föräldrar. Det kan dock handla om kortvariga kontakter och inga egentliga privata samtal (t ex ronder). Vid diskussion om de känsligare ämnen som inkluderas i HEADSS screeningmodell [10] var föräldrarna närvarande vid omkring hälften av samtalen, och när sexualitet och preventivmedel diskuterades vid ungefär vart tionde samtal.

Bland 15–17-åringarna ville 59 procent tala med hälso- och sjukvårdspersonalen ensamma, vilket överensstämmer med fynden i andra undersökningar [11]. Utländska studier har identifierat en rad hinder som kan hämma kommunikationen mellan unga och hälso- och sjukvårdspersonal, däribland

»De unga som inte hade enskilt rum delade oftast rum med betydligt yngre barn eller äldre vuxna ...«

praktiska omständigheter (t ex tidsbrist, närvaro av föräldrar), attityder (t ex skepsis mot ungdomar) och beteenden hos både unga och hälso- och sjukvårdspersonal (t ex brister i kommunikativ förmåga) [12–14].

Ungdomsavdelningar föredras

Majoriteten av de unga föredrog att ligga på enskilt rum, men i praktiken var det inte alltid möjligt. De unga som inte hade enskilt rum delade oftast rum med betydligt yngre barn eller äldre vuxna, trots att Society for Adolescent Medicine redan år 1997 konstaterade att denna patientgrupp helst bör placeras tillsammans med jämnåriga [15] för att tillgodose de särskilda psykosociala och utvecklingsmässiga behoven under ungdomsåren.

Trots att begreppet »ungdomsavdelning« inte förklarades i frågeformuläret föredrog mer än hälften av samtliga ungdomar och 70 procent av 15–17-åringarna sådana. Det finns bara några få ungdomsavdelningar i Danmark och ingen på Rigshospitalet. I likhet med en engelsk studie [16] gav mer än var tredje uttryck för att de kände sig störda av medpatienterna, och 40–50 procent hade tråkigt under inläggningen. I synnerhet de unga på barnavdelningarna saknade kontakt med vänner, och endast 10–20 procent hade kontakt med andra unga inlagda, trots att över hälften ville ha en sådan kontakt. Efter undersökningen har kaféet inrättats för att uppfylla detta behov.

Skilnader i livsstilssamtalen

Signifikant fler unga på vuxenavdelningarna hade diskuterat rökning och alkoholanvändning med personalen än unga på barnavdelningarna. En orsak till det kan vara att personalen på vuxenavdelningarna rutinmässigt tar upp dessa ämnen med patienterna i den generella hälsoundersökningen, medan denna tradition inte finns på barnavdelningarna. En annan orsak kan vara att ungdomarnas föräldrar ofta var närvarande under samtalen, vilket kan påverka kommunikationen mellan den unga och personalen [11, 13].

Det finns emellertid goda skäl att rutinmässigt ta upp rökning och alkoholanvändning med ungdomar. I Danmark har 56 procent av 15-åriga flickor och 59 procent av lika gamla pojkar varit berusade minst två gånger, medan motsvarande svenska siffror är betydligt lägre (26 procent för bägge könen) [17]. I Danmark röker 24 procent av de 15-åriga pojkarna och 26 procent av flickorna ibland, varav 10 procent varje dag [18]. I Sverige anger 23 procent av pojkarna och 27 procent av flickorna i årskurs 9 att de röker och/eller snusar [19]. Experimenterande och riskfyllt beteende är minst lika vanligt bland unga med kroniska sjukdomar [20] som bland friska, vilket understryker att hälso- och sjukvårdspersonal har en unik möjlighet att skapa dialog med de unga patienterna.

KONKLUSION OCH PERSPEKTIV

Det finns ökande evidens för att ett strukturerat och ungdomsanpassat perspektiv har positiv inverkan på ungdomars upplevelse av hälso- och sjukvården och att det påverkar deras beteende i riktning mot ökad egenvård och större engagemang i den egna behandlingen [21, 22]. Denna undersökning bekräftar att det finns behov av målinriktade insatser för ungdomar och att det är möjligt att planera insatsen genom

att använda redan definierade kvalitetskriterier. Det är vår uppfattning att utbildning och träning av personalen är ytterst värdefullt i denna process.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

■ *Översättning från danskan: Mia Ruthman.*

REFERENSER

2. Lindeke L, Fulkerson J, Chesney M, et al. Children's perceptions of healthcare survey. *Nurs Adm Q.* 2009;33(1):26-31.
3. Byczkowski TL, Kollar LM, Britto MT. Family experiences with outpatient care: do adolescents and parents have the same perceptions? *J Adolesc Health.* 2010;47(1):92-8.
4. Rahmqvist M. Patient satisfaction in relation to age, health status and other background factors: a model for comparisons of care units. *Int J Qual Health Care.* 2001;13(5):385-90.
5. You're welcome quality criteria: making health services young people friendly. Department of Health. <http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicy> AndGuidance/DH_073586
6. McDonagh JE, Minnaar G, Kelly K, et al. Unmet education and training needs in adolescent health of health professionals in a UK children's hospital. *Acta Paediatr.* 2006;95(6):715-9.
7. Ford CA, Millstein SG, Halpern-Felsher BL, et al. Influence of physician confidentiality assurances on adolescents' willingness to disclose information and seek future health care. A randomized controlled trial. *JAMA.* 1997;278(12):1029-34.
8. Carlisle J, Shickle D, Cork M, et al. Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. *J Med Ethics.* 2006;32(3):133-7.
10. Goldenring JM, Rosen DS. Getting into adolescent heads: an essential update. *Contemporary Pediatrics.* 2004;21(1):64-90.
11. Rutishauser C, Esslinger A, Bond L, et al. Consultations with adolescents: the gap between their expectations and their experiences. *Acta Paediatr.* 2003;92(11):1322-6.
12. van Staa A, Jedeloo S, van der Stege H; On Your Own Feet Research Group. »What we want«: chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. *Patient Prefer Adherence.* 2011;5:291-305.
13. Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J Adolesc Health.* 2003;33(3):172-9.
14. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW, et al. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics.* 2004;114(5):1272-80.
15. Fisher M, Kaufman M. Adolescent inpatient units: a position statement of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1996;18(4):307-8.
16. Viner RM. Do adolescent inpatient wards make a difference? Findings from a national young patient survey. *Pediatrics.* 2007;120(4):749-55.
17. Currie C, Gabhainn S, Godeau E, et al. Inequalities in young people's health. *Health Behaviour in School-aged Children. International report from the 2005/2006 survey.* Edinburgh: CAHRU; 2008.
18. Rasmussen M, Due P. Skolebørnsundersøgelsen 2010. 1. udgave. København: Forskningsprogrammet for børn og unges sundhed; 2011.
19. Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, CAN. Skolelevers drogvanor 2011 presenteras: Alkoholkonsumtionen bland unga går ner. Epub 20 dec 2011. <http://www.mynewsdesk.com/se/pressroom/can/pressrelease/view/skolelevers-drogvanor-2011-presenteras-alkoholkonsumtionen-bland-unga-gaar-ner-717339>
20. Suris JC, Michaud PA, Akre C, et al. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics.* 2008;122(5):e1113-8.
21. McDonagh JE. Getting it right for young people : developing adolescent rheumatology services. *Future Rheumatology.* 2008;3(2):133-41.
22. McDonagh JE, Kelly DA. The challenges and opportunities for transitional care research. *Pediatr Transplant.* 2010;14(6):688-700.