

DAPHO Ungevejledning – Ung med kræft

Arbejdsgruppens medlemmer: Sascha Wilk Michelsen, Sine Lykkedegn, Lise Jensen, Margrethe Fogh Nielsen, Emilie Steendorph Petersen, Louise Lindholdt Hansen, Lisa Lyngsie Hjalgrim

Nedenstående retningslinjer omhandlende 'Ung med kræft' er fremlagt og vedtaget på Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologisk (DAPHO/DAPHOS) arbejdsymposium den 21. og 22. april 2023. Her kom forslag om tilføjelse af følgende afsnit: Alderstilpasset information om deltagelse i forskning, Træthed, Sind og psykiatriske diagnoser, samt udvidelse af afsnittet vedr. alkohols nedbrydning i leveren og kemoterapi. Det blev på Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologisk (DAPHO/DAPHOS) arbejdsymposium den 19. og 20. april 2024 besluttet at vejledningen kan udgives i nuværende form og at ovenstående tilføjelser gøres frem mod symposiet i 2025.

De kliniske retningslinjer er vejledende, der kan forekomme velbegrundet afvigelser på de behandlende afdelinger.

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	s. 2
2. Særligt for unge med kræft	s. 2
3. Anbefalinger fra DAPHO/DAPHOS	s. 4
4. Ungdomsanamnesen hos den unge med kræft og MDT	s. 4
5. Fertilitet	s. 6
6. Alderstilpasset information om deltagelse i forskning	s. 7
7. Split visits og løbende alderstilpasset vejledning i opretholdelse af ungdomsliv	s. 7
7.1. Krop, sind og sex	s. 9
7.2. Alkohol, tobak og euforiserende stoffer	s. 10
8. Efter afsluttet behandling - tilbagevenden til et normalt ungdomsliv	s. 12
9. Generiske emner vedrørende unge, med sygdom og med kontakt til sundhedsvæsenet	s. 14
9.1. Udvikling	
9.2. Lovgivning - informeret samtykke	
9.3. Tavshedspligt	
9.4. Sociale forhold	
9.5. Kommunikation og split visits	
9.6. Transition	
9.7. Dokumentation	
9.8. Hvad sker der, når patienterne fylder 18 år?	
10. Bilag	s. 14
10.1. VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft: Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool – AYA-Post oversat til dansk og testet i dansk kontekst.	
10.2. Samtalekort baseret på VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft, erfaringer fra ungetjek samtalen og efterspørgsel blandt sygeplejersker.	
11. Råd og vejledning	s. 18
12. Referencer	s. 20

1. Introduktion

Dansk Selskab for Ungdomsmedicin definerer unge som 12-24-årige, inden for kræftområdet defineres unge dog som op til 39 år^{1, 2}. Denne afgrænsning begrundes med, at de fleste unges pubertet er i gang omkring 12-års alderen, samt at de fleste er færdigudviklede, når de er midt i 20'erne. En forudsætning for, at unge mennesker kan balancere sygdom og ungdomsliv og trives både på kort og lang sigt, er bl.a., at vi i sundhedsvæsenet anerkender og imødekommer denne patientgruppes særlige udfordringer og behov³.

Formålet med denne vejledning er at give et overblik over de specielle forhold og indsatsområder, der gør sig gældende i behandlingen af den unge patient med kræft.

Vejledningen er opdelt således at emner der er særlige for unge med kræft beskrives først i vejledningen og herefter følger nogle generiske emner (som gør sig gældende for alle unge med sygdom inkl. unge med kræft).

2. Særligt for unge med kræft

Fem års overlevelsen for teenagere og unge voksne med kræft er forbedret mindre end den er for voksne og børn, derudover så er forekomsten af kræft er stigende i aldersgruppen teenagere og unge voksne. En årsag menes at være begrænset adgang til kliniske forsøg pga. arbitrære aldersgrænser som fx < 16 år for kliniske forsøg i pædiatrisk regi eller > 18 år for kliniske forsøg i voksen regi. En anden forklaring er både såkaldt 'patient delay' og 'doctors delay' ved diagnose. Der er større risiko for at de unge går længere med symptomer inden de kommer til lægen og lægen undervurderer unges symptomer i højere grad end for andre aldersgrupper.⁴

Ungdomstiden er en periode med store forandringer, og det at få en kræftdiagnose påvirker hvert enkelt aspekt af ungdomslivet, så det er afgørende, at vi ser den unge fra starten af og arbejder sammen med den unge i deres nye virkelighed med en kræftdiagnose. For generelle aspekter vedr. udvikling i ungdomsårene, se afsnit 9.1.

Som sundhedsvæsen for unge med kræft, er det en stor del af behandlingen af være opmærksom på og at støtte normale ændringer gennem en unormal periode. Internationalt har man defineret nedenstående opmærksomhedspunkter for unge med kræft⁴:

- **Biologiske forandringer** – Opretholdelse af normalitet gennem en unormal tid, opmærksomhed på behandlingens indvirken på det normale ungdomsliv
- **Hormoner** – Fertilitet, pubertet, vækst
- **Hjerneændringer** – Alderstilpasset behandling og pleje
- **Uafhængighed** – 'At vokse op og at vokse ned'
- **Relationer** – Vedligeholde relationer og udvikle nye
- **Seksualitet** – Sikker sex, rum til 'at være den jeg vil være'
- **Uddannelse/beskæftigelse** – Tilbyde skræddersyet uddannelse tilpasset behandlingen, have kontakt med uddannelsesudbydere, tilbyde nye muligheder for læring og udvikling
- **Den moderne verdens pres** – Sociale medier og teknologi

I UK har de unge via Teenage Cancer Trust defineret nedenstående ønsker til behandling af unge med kræft⁵:

- **Eksperter** - Sundhedsprofessionelle som er eksperter og har tid til at lytte, støtte, give den nødvendige information, er gode kommunikatorer og kan kommunikere alderstilpasset
- **Alderstilpasset miljø** - Mulighed for behandling i et miljø med andre unge mennesker med kræft og ikke sammen med børn eller voksne
- **Socialisere** - Mulighed for at socialisere både med andre i samme situation og med deres venner. Mulighed for at passe relationer og danne nye relationer
- **Respekt** for enkeltes værdighed og identitet – Mulighed for at føle sig set og hørt og dermed føle sig sikker og tilpas

Ovenstående er i tråd med hvad de danske unge paneler melder ud som værende vigtigst for dem i deres kontakt med det Danske sundhedsvæsen: 1) Husk at snakke om sex, drugs, rock and roll, 2) se den unge som andet end en sygdom, medicin og blodprøver, 3) husk de unge er en helt særlig målgruppe, 4) kontinuitet, 5) starten af mødet med

sundhedsvæsenet har stor betydning for resten af forløbet af sygdom og behandling.⁶ Derudover udgav kræftens bekæmpelse i 2015 resultaterne af en spørgeskema undersøgelse blandt danske unge 'At være ung med kræft'⁷ hvor de formulerede anbefalinger på baggrund af 822 (svt. at 45% af adspurgte) svar fra unge mellem 15-29 diagnosticeret med kræft i årene 2009-2013. 18% af besvarelserne kom fra unge der var mellem 15-19 år på diagnosetidspunktet, men 98% af respondenterne var blevet behandlet på en voksen afdeling. Undersøgelsen konkluderede at der for hele patientgruppen skulle være særlig opmærksomhed på: 1) henvendelse til læge og udredning af kræft, 2) organisering, 3) ansvar og sammenhæng under behandling, 4) selvstændighed og inddragelse i eget forløb, 5) kommunikation og samtaler, 6) helhedsorienteret hjælp og støtte, 6) sex, intimitet og kropsopfattelse, 7) pårørendes rolle og situation og 8) uddannelse og arbejde. De unge blev bedt om at nævne de 3 områder der trængte til forbedring i kræftbehandlingen, de hyppigste områder var:

- **Information**
At der før, under og efter behandling gives information tilpasset den unge om diagnosen, behandlingen og hele det forløb, de skal igennem, og om bivirkninger og senfølger. Desuden, at der gives information om tilbud særligt målrettet unge og om mulighederne for psykisk og fysisk hjælp og støtte.
- **Det psykiske**
At de unge tilbydes psykisk hjælp og støtte under og efter behandling i forhold til håndteringen af deres tanker, følelser og bekymringer omkring det at leve med kræft, fremtiden, døden, livskvalitet og kropsopfattelse.
- **Socialt netværk med ligesindede**
At de unge får tilbudt mulighed for at indgå i et socialt netværk med (særligt) andre unge, nuværende eller tidligere kræftpatienter. Eventuelt som en mentorordning eller ved henvisning til Kræftens Bekæmpelses tilbud til unge med kræft.
- **Fysiske rammer**
At de fysiske rammer under behandling på sygehus er ungdomsvenlige, hyggelige og pæne med mulighed for at ligge på enestue efter ønske.
- **Pårørende**
At de unges pårørende inddrages undervejs i deres udrednings- og behandlingsforløb og tilbydes psykisk hjælp og støtte på lige fod med den unge. Dertil at den unge får hjælp til at håndtere kommunikationen med deres pårørende.
- **Efterforløb**
At de unge, efter endt behandling, fortsat er i kontakt med sygehuset og kommer til kontrol. Derudover, at der tilbydes rehabilitering målrettet psykiske og fysiske behov hos den unge.
- **Omsorg**
At der fra personalets side, særligt under behandling på sygehus, udvises omsorg i form af nærvær og opmærksomhed samt forståelse for den unge kræftpatients situation og hverdag, så den unge føler sig i trygge hænder.

Teenage Cancer trust har formuleret nogle anbefalinger på baggrund af en gennemgang af litteraturen, input fra de førende sundhedsinstitutioner/professionelle inden for området 'teenagers and young adults (TYA)' med kræft samt feedback fra unge behandlet for kræft. Baggrunden for disse anbefalinger kan læses i sin helhed i ['THE BLUEPRINT OF CARE - for teenagers and young adults with cancer, Second edition, Edited by: Sam Smith, Suzanne Mooney, Maria Cable, Rachel M Taylor'](#)⁵

- Personale, der behandler unge med kræft, bør have specifik viden om og forståelse for biologisk, psykologisk og social udvikling i ungdomsårene, og skal kunne vurdere individuelle behov i forhold til udviklingsstadiet
- Der bør udvikles en skræddersyet støttepakke til hver ung og deres primære støttepersoner mhp. effektivt at hjælpe dem gennem kræftforløbet. Dette kræver forståelse for den unge som en individuel person samt kendskab til deres interesser, tidligere erfaringer, vigtige relationer, fremtidige ambitioner og mestringsstrategier
- Sundhedspersonale bør være særligt opmærksomme på vigtigheden af unges netværk, herunder familie, jævnaldrende og andre vigtige relationer. Opretholdelse af kontakt med deres netværk bør til enhver tid tilskyndes og faciliteres med den relevante støtte
- Det er vigtigt, at sundhedspersonale er vedholdende og enslydende i deres tilgang til pleje, behandling og information

- Sundhedspersonale bør sætte klare og veldefinerede adfærdsgrænser afbalanceret med mulighed for fleksibilitet i behandlingsrutiner
- Sundhedspersonale på tværs af alle miljøer bør tilskyndes til at udvikle viden, ekspertise og kompetence i at tage sig af denne unikke aldersgruppe
- Enhver indsats bør gøres for at sikre, at oplevelsen af TYA-kraft og den tidlige kontakt med sundhedsvæsenet, selv om det er udfordrende, udnyttes mhp. at understøtte unge menneskers modstandskraft og løbende udvikling, for at opnå optimal livskvalitet gennem hele behandlingen og derefter

3. Anbefalinger fra DAPHO/DAPHOS:

Unge med kræft i Danmark bør som minimum tilbydes alderstilpasset pleje og støtte i form af følgende:

- **Ungdomsanamnese** optages som del af indledende vurdering efter HEADS principper og som split visit, ved enten sygeplejerske (unge ambassadør) eller læge. Enkelte undtagelser kan forekomme ved fx påvirket almentilstand forårsaget af kræftsygdom eller behandling hvor samtalen udskydes, eller ved svære belastningsreaktioner eller pga. modenhed for fx de yngste der gør at forældrene evt. skal være tilstede.
- **Information om forventet fertilitet** efter endt behandling inkl. alderstilpasset information om fertilitetsbevarende foranstaltninger hvor relevant inden behandlingsstart. Det vurderes for den individuelle patient om denne information gives med eller uden forældre tilstede
- **Alderstilpasset information om deltagelse i forskning.** Unge over 15 år skal selv give samtykke til forskning. Mulighed for protokolleret behandling bør altid opsøges for denne aldersgruppe da denne aldersgruppe internationalt har dårligst adgang til dette pga. arbitrære aldersgrænser (fx < 16 eller > 18 år)
- **Tilbud om split visits løbende** under behandlingen iht. anbefalinger fra SST
- **Løbende alderstilpasset vejledning til hvordan de unge kan opretholde deres ungdomsliv** samtidig med kræftbehandling samt hvordan de passer på sig selv i et ungdomsliv under pågående kemoterapi/strålebehandling/operation. Her er det vigtigt at huske fokus på sex/fertilitet, alkohol/rygning, kropsændringer, uddannelse
- **Støtte til at kunne varetage uddannelse** i det omfang det er muligt og at bibeholde kontakt til uddannelsesinstitution under kræftbehandling
- **Information om relevante netværk** og tilbud for unge med kræft lokalt og nationalt
- **Efter endt behandling** tilbud om 2 ungesamtaler efter 6 uger og 3 måneder

4. Ungdomsanamnesen hos den unge med kræft og MDT

For at kunne give den unge med kræft den optimale behandling, støtte compliance og understøtte ungdomsliv er det vigtigt at alle unge kort efter diagnose får optaget en ungdomsanamnese. Denne samtale bør kunne varetages af sundhedspersonale på børne- og ungekræftafdelingerne i Danmark, men kan med fordel varetages af unge ambassadører. Samtalen bør følge principperne for HEADS⁸⁻¹¹ eller udvidet HEADS¹² samtalen. Formålet med samtalen er systematisk at afdække spørgsmål relateret til ungdomsliv med en forbigående eller varig sygdom, samt afdække spørgsmål relateret til almindeligt ungdomsliv og screene for risikoadfærd og bekymringer. Derudover afdækkes væsentlige psykosociale belastninger og ressourcer. Den initiale HEADS kan følges op af mere fokuserede ressource orienterede og/eller problemorienterede HEADS-samtaler ved såvel kortere som længere konsultationer uden forældrenes tilstedeværelse. Det er vigtigt at huske at HEADS ikke er en tjekliste, men et redskab til at skabe struktur over samtalen. Ved at planlægge spørgsmålene og lytte aktivt til den unges svar, kan samtalen flyde naturligt om vigtige emner i den unges liv. Ungdomsanamnesen dokumenteres i journalen på lige fod med andre sundhedsfaglige notater.

For enkelte unge kan det være nødvendigt at forældrene er til stede ved optagelse af ungdomsanamnesen. Det kan gælde fx de yngste unge eller unge med handicap af enten fysisk eller psykisk/kognitiv karakter.

Yderligere information om HEADS kan findes i [DANSK PÆDIATISK SELSKABS VEJLEDNING](#)¹¹ (er under revision).
Yderligere information om kommunikation med unge kan findes i afsnit 9.5 samt Blueprint of care.

HEADS:

- **H:** Home – hjemlige forhold
- **E:** Education & Eating – uddannelse, erhvervsarbejde
- **A:** Activities – Fritid, fester og venner, sport, motion
- **D:** Drugs – Tobak, alkohol og euforiserende stoffer
- **S:** Sex – kærester, seksualitet og prævention, fertilitet. husk også bivirkninger til behandling som fx rejsningsproblemer, tørres slimhinder, udebleven menstruation

THRxEAAADSSS - Udvidet HEADS:

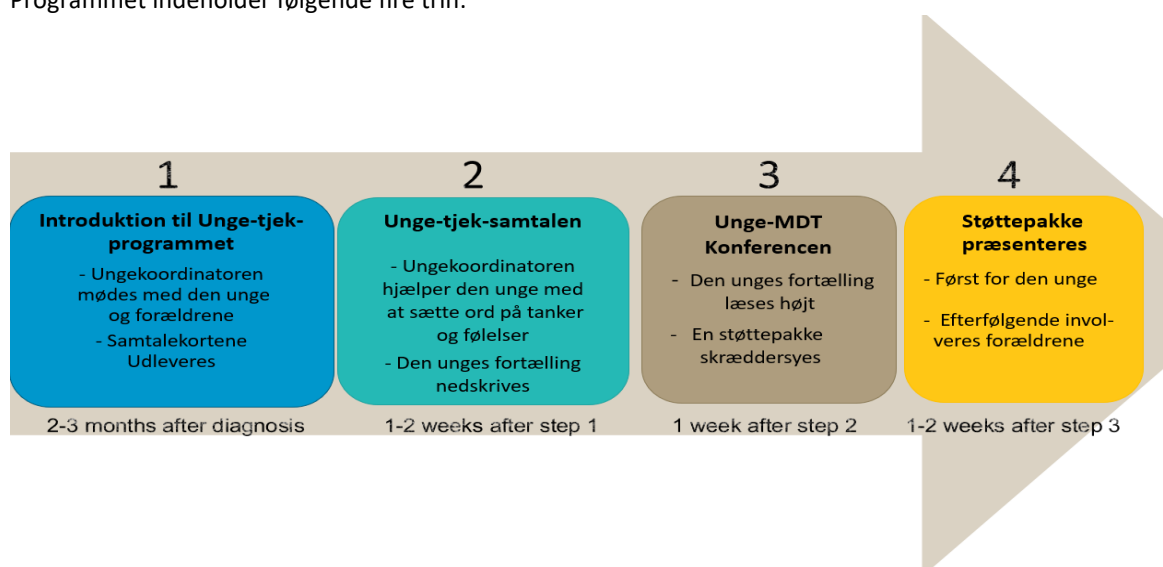
- **T:** Transition
- **H:** Home – hjemlige forhold
- **Rx:** medication and treatment - sygdoms viden, behandling, bivirkninger
- **E:** Education - uddannelse, erhvervsarbejde
- **E:** Eating - spisevaner og kropsofattelse
- **A:** Activity - Fritid, fester og venner, sport, motion
- **A:** Affect - humør og psykisk adfærd
- **D:** Drugs - Tobak, alkohol og euforiserende stoffer
- **S:** Sex - kærester, seksualitet og prævention, fertilitet, husk også bivirkninger til behandling som fx rejsningsproblemer, tørres slimhinder, udebleven menstruation
- **S:** Selfharm/safety
- **S:** Stregths og Social media

Unge tjek programmet og MDT

Ovenstående HEADS kan med fordel suppleres med en Unge MDT. I en dansk kontekst blev det såkaldte unge-tjek-program udviklet fra 2018 og evalueret af de unge, deres forældre og de sundhedsprofessionelle frem mod 2022¹³. En beskrivelse af unge-tjek-programmet samt validering fra de unge og forældrene kan findes i sin helhed [her](#).

Unge-tjek-programmets primære formål er at imødekomme de kræftramte unges nuværende og langsigtede behov for psykosocial hjælp. Dette ved at støtte unge i systematisk at få fortalt og nedskrevet sin personlige fortælling om ungdomslivet med kræft og at støtten gennem en tværfaglige drøftelse kan skræddersyes ud fra en forståelse for den unges helbredssituation.

Programmet indeholder følgende fire trin:



Unge-tjek-programmet er inspireret af IAM-konceptet (Integrated Assessment Mapping) udviklet af Macmillan On Target Program (2012-2015) ved University of Bristol, UK, og er tilpasset til det danske sundhedsvæsen. Programmet omfatter ti domæner, som også fremgår på samtalekortene, inspireret af IAM:

1. Sygdom
2. Medicin og bivirkninger
3. Familie, venner og kærester
4. Skole, uddannelse og arbejde
5. Ferie og økonomi
6. Fritid og interesser
7. Krop og udseende
8. Seksualitet
9. Tanker og følelser
10. Tro og religion

For at imødekomme de unges behov og ønsker om individuel og alderssvarende støtte er programmet baseret på individuelle samtaler med en ungdomskoordinator (sygeplejerske med ungdomsambassadøruddannelse og med særlige kompetencer relateret til unge med kræft). De unges forældre deltager kun i første og sidste del af unge-tjek-konsultationen efter split-visit-modellen.

I trin 2 "unge-tjek-samtalen" vurderer den unge, i hvor høj grad de har behov for støtte fra professionelle i forhold til hvert domæne. Dette gøres ved hjælp af tre farver: grøn (ingen støtte nødvendig), gul (lidt støtte nødvendig) og rød (meget støtte nødvendig). I fortællingen sætter den unge ord på for eksempel frygten for at miste venner, at gå glip af ungdomslivet, bekymringer for fremtiden og for at kunne følge med i skolen. Efterfølgende afholdes en multidisciplinær team (MDT) konference inspireret af IAM, hvor det tværfaglige team diskuterer og skræddersyr en individualiseret støttepakke, baseret på den unges historie og screeningsscore.

Unge-tjek-programmet blev evalueret i 2022 med følgende konklusioner ud fra unge og forældre perspektivet:

- "Unge-tjek-programmet tilbyder et trygt rum, der førte til åbenhed blandt de unge"
- "Deltagelse i unge-tjek-programmet opfyldte forældres behov for støtte til deres teenager"
- "Unge-tjek-programmet gav nye indsigter, der ikke altid blev taget i betragtning"

I spørgeskemaundersøgelsen fra 2021 hvor 77 sundhedsprofessionelle deltog, konkluderes det at unge-tjek-programmet havde bidraget til et mere ungevenligt miljø på afdelingerne, idet der kom mere fokus på det særlige ved at være ung og have kræft, på ungdomsspecifikke problematikker (fx seksualitet, skolegang og sociale fællesskaber), på kommunikation med unge samt på at styrke de unges autonomi under samtalerne (split-visit) og i valg af støttetilbud. Afdelingen fik et dybere indblik i, hvad der rører sig mentalt hos unge, deres behov og hvilke muligheder der er for støtte til unge.

5. Fertilitet

I løbet af de seneste årtier har forbedret behandling af kræftsygdom medført en betydelig øgning i antallet af langtidsoverlevende^{14, 15}. Som en konsekvens heraf, er et stigende antal af unge voksne konfronteret med de senfølger som behandling med højdosis kemoterapi og bestråling kan medføre¹⁶. Nedsat fertilitet er en af de hyppigt forekommende senfølger efter cytotoxisk behandling i barndommen med en forekomst på omkring 30%¹⁶. Overlevende efter cancer eller deres forældre vægter bevaret fertilitet højt, viser alle undersøgelser^{17, 18}. Derudover viser Kræftens Bekæmpelses spørgeskema undersøgelse fra 2015 at fertilitet er et centralt emne for unge mellem 15 og 29 med kræft^{7, 13}.

Alle unge med ny-diagnosticeret kræft skal have information om forventet fertilitet efter endt behandling inkl. alderstilpasset information om fertilitetsbevarende foranstaltninger, hvor relevant, inden start på kemoterapi eller strålebehandling. Det vurderes for den individuelle unge om denne information gives med eller uden forældre tilstede. Det er vigtigt at sikre, at beslutninger om bevarelse af fertilitet er drevet af patientens bedste interesser og ikke af forældres/omsorgspersoners interesser¹⁵.

De fertilitetsbevarende tilbud der findes for pubertale og post pubertale unge er følgende^{19, 20}:

- Drengene: Sæddeponering ved enten masturbation, elektroejakulation eller TESE (Testicular Sperm Extraction). Hvis dette ikke kan lade sig gøre og der er adgang til testesbiopsi i eksperimentelt regi kan dette overvejes afhængig af risiko for infertilitet (høj/lav) og risiko for malignitet i testes (ved fx hæmatologisk cancer eller metastasering). Alle pubertale og post pubertale drenge bør tilbydes mulighed for sæddeponering før opstart af kemoterapi eller strålebehandling.
- Piger: Cryopreservering af ovarie. Dette bør tilbydes til alle piger med høj risiko for infertilitet, dog afhænger timing af kræftsygdommens lokalisation og metastasering, samt respons på kemoterapi ved metastasering.

Efter endt behandling: Pubertetsudvikling følges hos alle unge der har fået kemoterapi. Dvs. for de unge piger følges pubertetsudvikling og menstruations ændringer og hormonstatus bør måles ved udebleven menstruation/forsinket pubertet²¹, dog tidligst 6 måneder efter endt behandling.

Unge som er i pubertet, kan få undersøgt deres fertilitet efter endt behandling ved behov. For drengene foregår det ved en sædprøve. For pigerne foregår det ved en henvisning til fertilitetsklinik til enten samtale eller undersøgelse. Praksis for henvisning til dette varierer lokalt.

Der henvises til <https://dapho.dk/daphos-kliniske-vejledninger/>.

6. Alderstilpasset information om deltagelse i forskning

Afsnit kommer

7. Split visits og løbende alderstilpasset vejledning i opretholdelse af ungdomsliv

Alle unge bør tilbydes split visits løbende under behandlingen iht. anbefalinger fra SST²². Derudover bør alle unge løbende tilbydes alderstilpasset vejledning til hvordan de kan opretholde deres ungdomsliv samtidig med kræftbehandling samt hvordan de passer på sig selv i et ungdomsliv under pågående kemoterapi/strålebehandling. Her er det vigtigt at huske fokus på sex/fertilitet, alkohol/rygning, kropsændring, uddannelse.

Internationalt anbefales det at begynde med at tilbyde kortere samtaler alene med unge omkring 12-års-alderen og gradvist forlænge den individuelle tid^{1, 22}. For at sikre samarbejde med familien og støtte den unge i at huske eventuelle aftaler, anbefales det at afslutte med familien samlet og evt. nedskrive væsentlige punkter i aftalerne. Det kan være en fordel at lade den unge referere samtalen eller alternativt at aftale, hvad fra samtalen der deles med forældrene.

Baggrund for ungesamtaler/split visits er følgende:

- Det sætter den unge i stand til at tage ejerskab/ansvar for behandlingen
- Det styrker den unges autonomi og selvstændiggørelse
- Det styrker den unges gradvise transition til voksenlivet
- Det giver den unge mulighed for at formulere egne spørgsmål og bekymringer (træning)
- Det sikrer at den unge bliver mødt i øjenhøjde og at der bliver vist interesse for deres ungdomsliv
- Split visits er en anbefaling fra sundhedsstyrelsen og ønsket af de unge

Løbende split visits kan varetages af både sygeplejersker og læger. Ved brug af samtale værktøjer er det vigtigt at bruge tid på både den unges og sundhedspersonens agenda.

Det anbefales at bruge én af 3 samtale værktøjer ved split visit:

- HEADS/Udvidet HEADS
- VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft
- Samtalekort baseret på VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft

HEADS:

Se afsnit 4

VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft:

Dette er et australsk udviklet samtaleværktøj²³ – Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool – AYA-Post – som er gengivet og tilpasset fra NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology for Distress Management V.1.2011 copyright 2010 National Comprehensive Cancer Network Inc. Samtaleværktøjet er oversat til dansk jfr. gældende videnskabelige regler i Kræftafdelingen, AUH, 2019.

Samtaleværktøjet er en metode til at få de unge patienter inddraget i eget behandlingsforløb. Samtaleværktøjet er udviklet fra den originale version "Distress Thermometer and Problem List" til en voksenaldersgruppe og oversat efter en anbefalet og godkendt valideringsproces i samarbejde med de australske udviklere og herefter testet af en kandidatstuderende fra folkesundhedsvidenskab.

Samtaleværktøjet består af en enkelt side. Patienten udfylder barometeret øverst om hvor belastet de har været inden for den sidste uge og længere nede på siden er der afkrydsningsmuligheder på områder i deres liv, de oplever som belastende. Deres udfyldelse af værktøjet, danner grundlag for en efterfølgende samtale.

Til samtalen kan lægen og sygeplejersken identificere niveauet af belastning som den unge kræftpatient har oplevet, identificere hvad årsagen til belastningen er og samtidig fremme et godt samarbejde mellem kræftpatienten og den sundhedsprofessionelle ud fra det konkrete værktøj. Samtaleværktøjet er et redskab til at vurdere de unge patienters psykosociale trivsel, hvilket giver mulighed for at yde personlig støtte og pleje, der er lydhør over for enkeltpersoners specifikke behov og bekymringer. At øge patientinddragelsen ved hjælp af samtaleværktøjet tænkes at kunne bidrage positivt hos de unge.

Skema vedlagt som bilag: 10.1 VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft: Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool – AYA-Post oversat til dansk og testet i dansk kontekst.

Samtalekort baseret på VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft:

Samtalekortene er blevet udviklet af Margrethe Fogh Nielsen, Rigshospitalet, på baggrund af erfaringer fra unge-tjek-samtalerne (se afsnit 4), HEADS, det australske udviklede samtale værktøj, brugerinddragelse med fokus gruppe interviews, sparing fra læger, sygeplejersker, psykolog, præster og ungdomsmedicinsk videnscenter, samt på baggrund af efterspørgsel blandt sygeplejersker.

Samtalekort vedlagt som bilag: 10.2 Samtalekort baseret på VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft, erfaringer fra ungetjek samtalen og efterspørgsel blandt sygeplejersker.

[FUCK JEG HAR KRÆFT HVAD NU](#) blev udgivet i 1. oplag i 2017 i et samarbejde mellem kræftens bekæmpelse UNG KRÆFT, Klinik for børn og unge med kræft- og blodsygdomme Rigshospitalet, Fertilitetsklinikken Rigshospitalet, Hæmatologisk klinik Rigshospitalet og Sexologisk klinik region Nord. Denne bog er aktuelt ved at blive opdateret. Fuck jeg har kræft hvad nu giver svar på rigtig mange spørgsmål vedr. ungdomsliv og kræft og henvender sig til unge mellem 15 og 39 år. Aktuelt afventes en ny version til download.

Se også Ungdomsmedicinsk Videnscenters folder: [Først og fremmest ung](#)

Det er vigtigt at unge mennesker i behandling for en kræftsygdom støttes i at opretholde et så normalt ungdomsliv som de har behov for. Det er derfor vigtigt at afdække spørgsmål også indenfor emnerne krop, sind, sex, alkohol og tobak da disse kan fylde rigtig meget, men kan være svære at få talt om - specielt ved tilstedeværelse af forældre. Split visit samtalen er et oplagt sted at afdække indsatsområder, bivirkninger eller få svaret på vigtige spørgsmål inden for disse emner. Den unge skal dog kende rammen for samtalen og tavshedspligten som skitseret i afsnit 9.3.

Nedenfor findes information som den unge kan have gavn af. Det vurderes af de individuelle sundhedspersoner i den unges tværfaglige team hvornår og hvilken information der er relevant på baggrund af alder, køn og behandling.

7.1 Krop, sind og sex

Krop under kemoterapibehandling:

Det er vigtigt at tale med den unge om de kropsforandringer der opstår under kemoterapi/steroidbehandling og det er vigtigt at de unge ved at det er normalt at synes at ens krop er forandret under kemoterapi og at det er normalt at have en følelse af fx ikke at kunne kende sig selv.

Hår:

Dette fylder ofte meget for de unge, det er vigtigt at de unge informeres om at de med stor sandsynlighed mister håret helt eller delvist og at de er informeret om at håret forventes at vokse ud igen efter endt behandling.

Vægtøgning ved kemoterapi:

Specielt behandling med steroid kan give udfordringer med vægt, kondition, fedtfordeling, moonface mm, men også anden kemoterapi, operation, langvarig immobilisering kan give kropsændringer.

Det er vigtigt at de unge opfordres til at forsøge at holde vægten og holde sig aktive i det omfang det er muligt under deres behandling – og det er vigtigt at de også ved at det kan være rigtig svært. De unge bør informeres om at det at holde sig aktiv vil gøre det nemmere at komme igennem behandlingen og også at komme tilbage til sit normale udseende efter behandlingen. Derudover vil det forebygge forstoppelse mm. Dvs. de unge bør anbefales at gøre hvad de kan for at bevæge sig dagligt, når muligt med pulsstigning, og derudover spise sundt og varieret. Det kan godt være svært i perioder, specielt hvis de er i behandling med intensiv kemoterapi. Dog er små ting også af betydning, dvs. almindelige gåture eller valg af type af mad ved steroid appetit. Alle unge bør tilbydes den relevante vejledning og støtte fra fysioterapeut og diætist løbende.

De unge bør informeres om at det efter endt behandling med steroid kan tage nogle uger før moonface forsvinder, forudsat at den unge vejer nogenlunde det samme som før start af steroid behandling. Derudover at det som regel tager længere tid end vanligt at komme tilbage i den form man var i før steroidbehandling og/eller kemoterapibehandling og med genoptræning/træning vil det tage nogle måneder. Hvis der har været en større vægtøgning pga. steroidbehandling er det vigtig at de unge støttes til at komme tilbage til normalvægt igen.

Strækmærker:

Strækmærker er svære at behandle, men vi kan henvise til hudlægerne for at få deres vurdering og råd. Ofte kan de dog kun tilbyde information og lindrende behandling ved somatiske gener fra strækmærkerne, men kan ikke tilbyde behandling der kan få strækmærkerne til at gå væk.

Kropsudsmykning:

Hvis den unge er under 15 år skal de have samtykke fra deres forældre til kropsudsmykning.

Unge med kræftsygdom eller i immundæmpende behandling anbefaler vi venter til efter endt behandling med kropsudsmykning, da der er en øget risiko for infektion sammenlignet med hvis den unge ikke fik kemoterapi/immundæmpende behandling. Hvis den unge alligevel beslutter sig for at ville have en piercing/tatovering/andet med brud på hudbarrieren så anbefaler vi at de undgår fx slimhinder som har flere bakterier end huden og derudover at være meget påpasselig med hygiejne ind til kropsudsmykningen er helet.

Forstoppelse:

Forstoppelse vil næsten alle unge i behandling for kræft opleve pga. behandlingen, immobilitet og ændrede madvaner. Dette er typisk et emne som, for en del unge, er forbundet med ubehag eller tabu. Det er vigtigt at sundhedspersonale (læger og sygeplejersker) tager dette op fra starten af behandlingen og evt. ved brug af split visits og understreger vigtigheden af fokus på almindelig og daglig afføring. Derudover er det vigtigt at spørge direkte ind til afføring løbende igennem hele behandlingen og at dokumentere disse informationer. Rigtig mange unge ønsker ikke at tage de nødvendige afføringsmidler af forskellige grunde hvilket kan føre til både u hensigtsmæssige og farlige bivirkninger som hæmorider, anal fissurer og abscesser eller ileus og ved samtidig stomatitis risiko for passage af bakterier til blodbanen og sepsis.

Træthed: afsnit kommer

Sind og psykiatriske diagnoser: afsnit kommer

Sex, menstruation, prævention under kemoterapibehandling

Sex:

Det er vigtigt at de unge ved at man gerne må ligge tæt, kysse og dyrke sex under kemoterapi behandling. Kræft kan ikke smitte og kemoterapi kan heller ikke smitte. Man må også gerne dyrke sex selvom man får kemoterapi. Kondomer forhindrer at sekreter med kemoudskillelse kan irritere slimhinderne hos partneren og det anbefales derfor at bruge kondom på kemodage og 5 dage efter. Der er ikke grænser for trombocytter/neutrofile og sex.

Noget medicin kan påvirke evnen til at få rejsning som dreng eller evnen til at blive opstemt som pige. Derfor er det vigtigt at spørge til dette. Det er vigtigt at de unge ved at hvis kroppen og lysten til at have sex har ændret sig under kemoterapi så bliver det som normalt igen efter endt kemoterapi. Det er normalt både at have lyst til sex og ikke at have lyst til sex under kemoterapi. Hvis den unge har rejsningsproblemer/problemer med tørre slimhinder/andet så bør de tale med deres PAL om dette. Det er normalt at have behov for glidecreme i en periode. Hvis der er rejsningsproblemer så bør medicinen gennemgås med PAL for at afhjælpe rejsningsproblemet.

Det er ofte nødvendigt at spørge meget specifikt ind til ovenstående emner for at afdække om der er brug for fx medicin gennemgang/information/støtte.

Udebleven menstruation/menstruationsforstyrrelser under kemoterapibehandling:

Det er vigtigt at informere de unge om at menstruationen kan blive/ofte bliver påvirket under et kemoterapi forløb og udebliver/forsvinder helt/bliver uregelmæssig under behandlingen. Menstruationen forventes at komme tilbage i løbet af 6-12 måneder efter endt behandling, det varierer afhængig af hvilken type behandling man har fået.

Prævention og graviditet under kemoterapibehandling:

Post pubertale piger og kvinder (med menstruation, med udebleven menstruation, med uregelmæssig menstruation) skal informeres om at de kan blive gravide under kemoterapi. Post pubertale drenge skal informeres om at de godt kan gøre en kvinde gravid imens de er i kemoterapibehandling. De unge skal informeres om at det er vigtigt at bruge prævention såfremt de er seksuelt aktive både for at undgå en graviditet samt for at beskytte sig selv mod kønssygdomme. Ved graviditet under kemoterapi anbefales abort da der er stor risiko for misdannelser mm. Type af prævention kan de unge tale med deres PAL om.

Naturlægemidler:

Naturlægemidler anbefales ikke under kemoterapi da vi ikke kender de mulige interaktioner diverse produkter kan have med kemoterapi. Det kan være sig både at øge eller mindske effekt af kemoterapi og dets bivirkninger. Der reklameres for naturlægemidler på mange sociale platforme og derfor er det vigtigt at afdække om de unge tager et naturlægemiddel.

7.2 Alkohol, tobak og euforiserende stoffer

Alkohol:

Hvis den unge er > 16 år kan de selv købe alkoholiske drikke med op til <16,5% alkohol, i danske butikker. Unge <16 år kan købe alkoholiske drikke med op til 1,5% alkohol i.

Det er vigtigt at have en åben dialog om alkohol med de unge og forsøge at appellere til fornuften frem for at nedlægge et forbud. Det er også vigtigt at vi giver enslydende råd som sundhedsprofessionelle da de unge taler med hinanden.

Man kan evt. bruge lejligheden som sundhedsperson til at omtale den alkoholkultur der er i Danmark blandt unge^{24, 25}. Danske unge er nogle af dem i verden der drikker mest, hvilket er en usund kultur og det kan være svært at melde sig ud af/sige nej tak – men det er OK at sige nej tak.

Alkohol er et rusmiddel og det har ingen gavnlige effekt på sundheden i ungdomsårene men vi er klar over at det er en del af mange unges ungdomsliv og derfor ved vi også at det ofte giver anledning til spørgsmål og dem skal vi meget gerne besvare.

Vi bør opfordre alle unge til at forsøge at leve et så normalt ungdomsliv som de kan/har energi til/lyst til. For nogle unge inkluderer det fester med alkohol, for andre gør det ikke og nogle kan være lettede over at de nu har en undskyldning for ikke at drikke med.

De unge bør anbefales at bruge deres fornuft ved brug af alkohol og sørge for ikke at miste kontrollen, sådan at de er i stand til at passe på sig selv og evt. longline/CVK/port og andet medicinsk udstyr og er i stand til at holde aftaler. Derudover bør vi for hver ung sikre os at der ikke er noget af deres medicin der har interaktioner med alkohol.

For unge der iht. lovgivningen må købe alkohol i butikkerne i Danmark:

Alkohol nedbrydes i leveren, dvs. hvis de unge får medicin der påvirker leveren så vil de måske blive hurtigere alkoholpåvirkede af færre genstande end de har været vant til. Dette kan være vigtig information til den unge og det er vigtigt at opfordre dem til at drikke alkohol med omtanke og huske at drikke almindelig vand/læskedrikke/andet ikke alkoholisk indimellem for at undgå at blive fuld og for at undgå at blive dehydreret (hvilket er specielt problematisk hvis det er unge med risiko for trombose). Hvis den unge skal til større undersøgelser/kemo start er det en god ide ikke at feste dagen inden.

Rygning/snus:

Tobak er sundhedsskadeligt og vi anbefaler at man stopper med at ryge/bruge snus med eller uden samtidig sygdom. Rygning er specielt skadeligt hvis man skal have lunge bestråling eller have kemoterapi eller anden medicin som er toksisk for lungerne. Det kan være vigtigt at tale med den unge om at evt. rygningen/snus ikke er årsag til deres kræftsygdom, men at rygning/snus på sigt kan give (ny) kræft/anden sygdom. Snus er specielt problematisk samtidig med kemoterapi som giver mundbetændelse da hudbarrieren er brudt.

Hvis den unge ønsker rygestop eller snus stop bør de tilbydes hjælp til dette. Mange unge mister lysten til tobak under kemoterapi da smagssansen er forandret under kemo og pga. mulig kvalme/mundbetændelse som bivirkning til kemoterapi.

Vandpibe:

Ved vandpibe rygning er det vigtigt at den unge informeres om at de kan blive udsat for svampespore fra tobakken.

Svampespore kan være farlige for dem der har lavt immunforsvar som bivirkning til kemoterapi behandlingen.

Vandpiberygning er ikke et sundt alternativ til almindelig tobaksrygning og anbefales ikke.

E-cigaretter:

Indeholder også nikotin, som er afhængighedsskabende. Derudover kan denne form for rygning også indeholde svampespore og anbefales ikke.

Euforiserende stoffer:

Det er vigtigt at afdække nuværende eller tidligere brug af euforiserende stoffer hos de unge for at kunne tilbyde dem den relevante hjælp ved aktivt brug. Brug af alle slags euforiserende stoffer er sundhedsskadeligt og er ulovligt i Danmark.

Cannabis/hash/marihuana:

Hash/marihuana er sundhedsskadeligt og brug af dette er ulovligt - vi fraråder på det kraftigste brug af hash/marihuana. Hvis du har et forbrug/misbrug vil vi meget gerne hjælpe dig til at få den rette rådgivning/behandling mhp at stoppe forbruget/misbruget.

Medicinsk cannabis er plantedele eller udtræk (f.eks. olie) fra cannabisplanten. Medicinsk cannabis er omfattet af det lovforslag, som trådte i kraft 1. januar 2018 – som gør at læger kan udskrive det på recept. Medicinsk cannabis er ingen steder i verden godkendt som et lægemiddel, der findes ikke viden om virkning og bivirkninger hos børn og unge (specielt for deres udvikling) og derfor bruges det ikke som behandling til børn og unge.

8. Efter afsluttet behandling – tilbagevenden til et normalt ungdomsliv

Mange unge bliver overraskede over den blanding af glæde og bekymring, de oplever i de første par uger og måneder efter behandlingen og det er en særlig sårbar periode²⁶. Unge kræftoverlevende rapporterer flere fysiske og psykosociale udfordringer i overgangen til livet efter kræft²⁷. Udfordringerne omfatter genoptagelse af deltagelse i tidligere fællesskaber med jævnaldrende og indhentning af manglende uddannelse^{28, 29}. Nogle unge rapporterer også at være påvirket af følelser af magtesløshed, usikkerhed, ensomhed, en følelse af at være ligegyldig og en fiasko - og at have svært ved at håndtere disse oplevelser³⁰. Nogle unge kræftoverlevende fortæller at det at gennemgå et alvorligt kræftforløb i en kritisk livsperiode har fået dem til at revurdere, hvad der er vigtig i deres liv, og mange kommer igennem oplevelsen med et værdsat nyt perspektiv som deres jævnaldrende ikke har³¹. Alt dette gør at der ved behandlingens afslutning kan der være en tilpasningsperiode, da den unge forsøger at genetablere sin livsbane. En ung persons kræftoplevelse, selvom den altid vil være en del af deres historie, bør ikke komme til at definere hvem de er. I stedet skal de unge støttes i at komme sig og komme videre med fremtidige planer og ambitioner. Dette kan

opnås ved at give dem mulighed for at fortælle om deres erfaringer, identificere og bekræfte vigtige mestringsstrategier, robusthed og personlige og professionelle ressourcer og integrere læringen fra deres kræftoplevelse i deres liv og håb for fremtiden. I kræftens bekæmpelses spørgeskema undersøgelse fra 2015 svarede 83% at det havde behov for at udfordringer i forhold til forelskelse, kæreste eller sex blev taget op efter afsluttet behandling, 72 % oplevede dog at dette ikke blevet taget op⁷.

Efter afsluttet behandling går patienterne fra at være på sygehuset/eller i kontakt med sygehuset ugentligt, til ikke at have nogle sygehus aftaler i 6-12 uger afhængig af kræftform og dermed opfølgning. Vi anbefaler at unge der er færdigbehandlet for kræft inviteres til minimum 2 opfølgende split visit ungesamtaler ved sygeplejerske (eller læge) efter 6 uger og 3 måneder hvis muligt for at imødekomme behov for støtte til tilbagevenden til en normal hverdag og ungdomsliv samt at forbygge risikoadfærd. Det anbefales at begge samtaler varetages af den samme sundhedsperson. Til disse samtaler foreslås at bruge et af de i afsnit 6 beskrevne samtale værktøjer, herudover har ungekoordinator Margrethe Fogh Nielsen udviklet to specifikke samtalekort som kan bruges til denne samtale (se sidst i afsnit). Derudover anbefales det at alle teenagere får udleveret [Jeg har afsluttet min behandling, hvad sker der nu? En vejledning til teenagere](#).²⁶

Emner der kan være vigtige at overveje ved disse samtaler ad modum HEADS:

- Fokus punkter fra split visits under behandlingen/fra unge MDT følges altid op
- **Home:** Det er meget normalt at den unge og forældre håndterer efterforløb meget forskelligt. En del unge vil gerne videre med deres liv, hvorimod forældrene i længere tid end den unge er meget bekymret for tilbagefald. Dette er selvfølgelig forskelligt fra familie til familie. Unge har ofte et selvstændigt liv og tanker men har i en sygdomsperiode været meget afhængig af forældrene - for så at skulle retur til det mere selvstændige ungdomsliv, dette kan i nogle familier være ekstra svært.
- **Rx medication and treatment:** Generel viden om den netop færdig behandlede sygdom samt forventet forløb. Mangler de viden? Spørgsmål til/bekymringer vedr. aktuelle eller blivende bivirkninger/senfølger. Gennemgå opfølgning.
- **Education:** Fokus på hvordan det har været at komme retur til skole inkl. det sociale i skolen, udfordringer, behov for hjælp. Er der nogle kognitive/sanse handicap?
- **Eating og kropsopfattelse:** Ved over/undervægt afdække dette, spørge ind til det, overveje tiltag. Generelt om der er ændret ved/eller spørgsmål til kroppen. Obs på sund kost.
- **Activity:** Fokus på hvordan det går med at komme retur til fysisk aktivitet og om der er fysioterapi behov. Er der nogle motoriske handicap? Hvad med vennerne? Sygdom kan være svært at tale om for den unge og dennes venner, nogle oplever at vennerne er ligeglade, eller også ønsker den unge ikke selv at tale om sygdom men vil gerne leve et normalt liv – men det føles måske ikke helt normalt? Behov for netværk sammen med andre unge der har eller har haft kræft?
- **Drugs:** Spørge specifikt ind til risikoadfærd. Nogle unge får behov for at være 'så normale som muligt' pga. lange 'unormale' forløb. Dette kan nogle gange komme til udtryk i risikoadfærd.
- **Sex:** spørge specifikt ind til spørgsmål om fertilitet, overveje henvisning til fertilitetsklinik/sædprøve mhp. opfølgning. Også spørge specifikt ind til kæreste/dating evt. spørgsmål vedr. dette. Spørgsmål specifikt til seksualitet (virker det hele?, fokus også på bivirkninger hvis den unge tager medicin som kan påvirke den seksuelle formåen eller lyst). Andre Emner: prævention
- **Safety:** Hvis relevant hør til selvskade
- **Transition - Hvis alt er fryd og gammen:** og I ikke har noget at tale om så overveje snak om transition fra 15 år og opefter. Gennemgå [parathedsskema](#). Se endvidere: www.transitionsforløb.dk



9. Generiske emner vedrørende unge, med sygdom og med kontakt til sundhedsvæsenet

9.1 Udvikling

Ungdomsårene er en periode med en betydningsfuld biologisk, psykologisk og social udvikling med store ændringer over få år og med meget store individuelle variationer. Der kan således være langt større forskelle mellem unge, end når det gælder mindre børn og voksne. I løbet af få år ændres krop og psyke fra barn til voksen^{5, 32}. De udviklingsmæssige milepæle som den unge gennemgår, kan blive udfordret i forbindelse med kronisk og alvorlig sygdom, hvorfor unge patienter har behov for særlige initiativer.

I nedenstående skema skitseres den bio-psyko-sociale udvikling gennem ungdomsårene:

	Biologisk	Psykologisk	Socialt
Tidlige ungdomsår 10-13 år	<i>Pubertetsudvikling</i> - Piger: brystudvikling, genitalbehåring, vækstspurt. - Dreng: testis- og genitalvækst	- Overvejende konkret og kortsigtet tænkning. - Revurdering af egen kropsofattelse	- Begyndende følelsesmæssig adskillelse fra forældre - Tidlig eksperimenterende adfærd
Mellem ungdomsår 14-17 år	<i>Pubertetsudvikling</i> - Piger: Menarche, afslutning på puberteten. Kvindelige former. - Dreng: Spermatarche, stemmeovergang, vækstspurt	- Begyndende abstrakt tænkning - Seksuel orientering og -eksperimenter	- Følelsesmæssig adskillelse fra forældre - Stærk identifikation med jævnaldrende - Eksperimenterende - og evt. risikabel adfærd - Nye rettigheder (15år)
Sene ungdomsår/ tidlige voksenår 18-24 år	Fortsat hjerneudvikling	- Kompleks abstrakt tænkning - Fortsat identitetsudvikling - Fremtidsplaner	- Udvikling af social autonomi og selvstændighed - Nye rettigheder (18 år)

9.2 Lovgivning - informeret samtykke

For unge, der er fyldt 15 år gælder det at den unge selv skal give informeret samtykke³³. Forældremyndighedsindehaveren skal dog ligeledes informeres og inddrages i den unges stillingtagen.

Såfremt det vurderes at den unge ikke skønnes i stand til at forstå konsekvenserne af sin beslutning, kan forældremyndighedsindehaveren give informeret samtykke.

Unge mellem 15-18 år kan endvidere selv træffe beslutning om anvendelse af biologisk materiale og genetiske oplysninger, aktindsigt samt videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger mv

Fra det 15. år kan den unge selv se sin journal på www.sundhed.dk ved at logge på med MitID. Herudover kommer indkaldelser til undersøgelser mv fra det 15. år i den unges egen E-boks.

Se også Ungdomsmedicinsk Videncenters folder: [informeret samtykke](#)

9.3 Lovgivning - Tavshedspligt

Unge mellem 15-18 år har også ret til privatliv, dog gælder tavshedspligten ikke overfor forældremyndighedsindehaverne, men som udgangspunkt overfor alle andre³⁴. Det er dog tilladt at lave aftaler om at visse personlige oplysninger ikke videregives så længe det ikke kompromitterer forældremyndighedsindehaverens omsorgspligt. Dette kan eksempelvis være samtaler med sundhedsfagligt personale om fx sygdom og ungdomsliv og fertilitet men det kan også være emner som kan give alvorlige konflikter mellem den unge og forældrene eller emner der omhandler sex og prævention.

Såfremt det vurderes nødvendigt, kan tavshedspligten overfor andre brydes. Dette gør sig gældende ved forhold hvor den unge har brug for hjælp eller hvis denne har været udsat for vold eller seksuelle overgreb.

Kriminelle handlinger, omsorgssvigt eller fx suicidalitet er vi forpligtet til at rapportere til relevante voksne, sundhedspersoner eller myndigheder uafhængigt af alder.

Se også Ungdomsmedicinsk Videncenters folder: [Tavshedspligt](#)

Se også Ungdomsmedicinsk Videncenters folder: [Aktindsigt](#)

9.4 Sociale forhold

For den unge mellem 15-18 år gælder samme forhold omkring tabt arbejdsfortjeneste og udbetaling af merudgifter som hos børn/unge under 15 år. Forældrene kan således søge om følgende^{35, 36}:

- Dagpenge hos udbetaling Danmark - §26 i henhold til barselsloven. Kan gives op til max 52 uger.
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i henhold til §42 i serviceloven
- Dækning af merudgifter i henhold til §41 i serviceloven

For forældre til unge over 18 år er der andre forhold der gør sig gældende. Det er ikke længere muligt at søge tabt arbejdsfortjeneste, men her muligt at søge om plejeorlov i henhold til §118 og §119 i serviceloven. Kan gives i en periode på max 6-9 måneder.

- §118 - Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom.
- §119 - Pleje af døende, der ønsker at dø i eget hjem.

Se også Ungdomsmedicinsk Videncenters folder: [Paragrafjungen](#)

9.5 Kommunikation og Split visits

I kommunikationen med unge patienter er det vigtigt at være opmærksom på at den unge ikke nødvendigvis har de samme kognitive og kommunikative kompetencer som voksne. Særligt den unges evne til abstrakt tænkning, impulsstyring og langtidsplanlægning har stor betydning for, hvordan vi som sundhedspersonale kan kommunikere med den unge patient³⁷.

De vigtigste forudsætninger for at skabe tryghed i mødet med de unge patienter er:

- Tid alene med sundhedsprofessionelle (se SPLIT visit)
- Information om fortrolighed/tavshedspligt
- Tilpasning af spørgsmål til den enkelte unges udviklingstrin, kulturelle og personlige normer
- Respekt for den unges synspunkter og privatliv
- En ikke-fordømmende tilgang
- Plads til den unges egen bekymring eller dagsorden
- Anerkendelse af den unges autonomi
- Involvering af forældre og netværk

- Autencitet
- Fredelige/ufarlige emner/normalisering/åbne og undersøgende spørgsmål
- Lytte/opsummerer/gentag
- Svar ikke på spørgsmål du ikke kender svaret på, sig blot at det vil du gerne følge op på

Selvstændige samtaler, parallelt med samtaler, hvor forældrene er til stede, anbefales bl.a. i retningslinjer for et ungevenligt sundhedsvæsen samt af sundhedsstyrelsen^{1, 22}. Selvstændige konsultationer er en vigtig træning i overgangen fra barn til ung til voksen (transition), essentielt for at diskutere livsstil, høre den unges spørgsmål eller bekymringer og give den unge mulighed for at afsløre eventuelle overgreb.

9.6 Dokumentation

Journalnotatet er et arbejdsredskab som skal gøre det nemt for enhver at kunne følge op på samtalen samt undgå at den unge skal gentage følsomme oplysninger/informerer om generelle sundhedsråd flere gange end nødvendigt. Samtidig er det vigtigt at fortroligheden, tavshedspligt og omsorgspligt respekteres.

Struktur: En ungesamtale dokumenteres som et samtalenotat i journal ud fra som minimum HEADS modellen:

- Home
- Rx medication and treatment
- Education
- Eating
- Activity (herunder også sport og motion)
- Affect
- Drugs
- Sex
- Self-harm/safety
- Social media og styrker
- Transition

De ting man ikke har talt om kan man blot sætte streg(-) ud for

En unge samtale er den unges mulighed for at stille spørgsmål som de ikke har lyst til når forældrene er til stede. Derudover er det et fortroligt rum og det bliver svært når det skal dokumenteres i journalen som forældrene måske læser. Hvis der ikke er noget i samtalen og dermed samtale notatet som forældrene skal informeres om for at kunne drage den rette omsorg for den unge så kan notatet godt gøres sensitiv således at det kun er sundhedspersonale der kan læse det. Hvis notatet gøres sensitivt, bør den unge informeres om dette.

For unge mellem 15-18 år bør man aftale med den unge hvad der siges videre til forældrene og hvad der står i notatet.

For unge over 18 år hvor forældrene har adgang til at læse i journalen: Aftal med den unge hvad og hvordan der dokumenteres således at det dokumenterede kan bruges som arbejdsredskab mhp opfølgning.

9.7 Transition

Formålet med et transitionsforløb er, at unge med langvarig eller kronisk sygdom gradvist støttes til øget autonomi og udvikler kompetencer, der støtter egen-omsorg og behandlingsansvar²². Overgangen fra børne- og ungeregi til voksenregi, finder typisk sted, når den unge er ca. 18 år. Dog vil en del unge følges i børne- og unge regi til opfølgning og for senfølger efter 18 års alder svt min 5 år efter endt behandling. Selvom de unge fortsat følges i børne- unge regi er det vigtigt at have fokus på og gå i gang med relevante elementer af transitionsforløbet. Den enkelte patients transitionsforløb bør planlægges fleksibelt og tilpasses den unges udvikling og modenhed. Herudover bør det være struktureret og planlagt i samarbejde med den unge, forældre/netværkspersoner og den relevante voksenafdeling.

Et vellykket transitionsforløb er således afgørende for den unges videre behandling og mulighed for at udvikle egne handle-kompetencer. Et utilstrækkeligt transitionsforløb kan resultere i, at den unge i ringere grad følger behandlingen og dermed øger sin risiko for komplikationer, morbiditet og mortalitet.

Se også Dansk Pædiatrisk Selskabs vejledning: [Transition og overgang til voksenafdeling](#)

Se også UMEs hjemmeside: www.transitionsforløb.dk

9.8. Hvad sker der når patienterne fylder 18 år?

Når patienterne fylder 18 år er de juridisk voksne. Det betyder at vi skal ringe prøvesvar, aftaler mm direkte til den unge med mindre der ligger et samtykke i journalen og den unge har givet en elektronisk fuldmagt til deres journal. Dvs. vi har tavshedspligt om den unges sygdom og behandling og må ikke fortælle den unges forældre om prøvesvar, behandling mm uden den unges samtykke.

Dette skal den unge og forældrene forberedes på i god tid så der kan ligge klare aftaler op til det 18 år. For nogle unge kan der være behov for netværksmøder for at afstemme de aftaler der er nødvendige.

Vi skal sikre os at vi har den unges telefonnummer i journalen

10. Bilag

10.1 VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft: Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool – AYA-Post oversat til dansk og testet i dansk kontekst.

10.2 Samtalekort baseret på VÆRKTØJ TIL UNGESAMTALEN med teenagere og yngre voksne med kræft, erfaringer fra ungetjek samtalen og efterspørgsel blandt sygeplejersker.

11. Råd og vejledning

- UNGDOMS MEDICINSK VIDENSCENTER
 - Mere til dig som er ung: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-enhed/til-unge/Sider/default.aspx>
 - Informationsmateriale: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-enhed/til-unge/Sider/informationsmateriale.aspx>
 - Aktindsigt for unge
 - Først og fremmest ung
 - Informeret samtykke for unge
 - Tavshedspligt
 - Paragrafjunglen
 - www.Transitionsforløb.dk
- At være ung med Kræft – En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling. <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/5166/1450034259/at-vaere-ung-og-faa-kræft-2015.pdf>
- 'THE BLUEPRINT OF CARE - for teenagers and young adults with cancer, Second edition, Edited by: Sam Smith, Suzanne Mooney, Maria Cable, Rachel M Taylor'
<https://www.teenagecancertrust.org/sites/default/files/2021-11/Teenage-Cancer-Trust-Blueprint-Of-Care-2nd-Edition.pdf>
- DANSK PÆDIATRISK SELSKAB <https://paediatri.dk/ungdomsmedicin-vej>
 - Samtalen med den unge patient
 - Transition og overgang til voksen afdeling
- Screening for selvskade, Statusartikel, Ida Lichtenstein Jørgensen, Lotte Rubæk1 & Bo Møhl, Børne- og Ungdomspsykiatri, Team for selvskade, Region Hovedstadens Psykiatri og Institut for kommunikation og psykologi, Aalborg Universitet, Ugeskr Læger 2022;184:V10210780
- Jeg har afsluttet min behandling, Børnecancerfonden.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwil6rCfqBX-AhVtQvEDH295AMQQFnoECBAQAQ&url=https%3A%2F%2Fboernecancerfonden.dk%2Fwp-content%2Fuploads%2F2017%2F01%2F30084_teenage_brochure_web1.pdf&usg=AOvVaw0Cb62srHbxfmD1AWkHf4e8
- MIG OG MIN SYGDOM
https://issuu.com/sanofidanmark/docs/52599_coping_brochure_teenager_bladrevenlig_versio
- KRÆFTVÆRKET APP/FACEBOOK/Hjemmeside <https://www.rigshospitalet.dk/undersogelse-og-behandling/kraeftpatienter/Sider/kraeftvaerket.aspx>
- FUCK JEG HAR KRÆFT <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/4/6654/1505381404/ungeguide-download.pdf>
- KRÆFTENS BEKÆMPELSES HJEMMESIDE: Danmarks største hjemmeside om kræft, kræftbehandling og livet med og efter sygdom. www.cancer.dk
- UNG KRÆFT: Ung kræft har 11 grupper rundt omkring i landet, hvor unge, som har eller har haft kræft mødes, deler erfaringer og bakker hinanden op i det svære. www.ungkraeft.dk
- BØRNECANCERFONDEN: støtter forskning og behandling af børn og unge med kræft.
www.boernecancerfonden.dk

- PROOF OF LIFE: En idrætsforening for unge med eller efter kræft. www.proofoflife.dk
- KRÆFTENS BEKÆMPELSES KRÆFTRÅDGIVNING: Gratis rådgivning og støtte rundt om i landet. Der er også mange aktiviteter som fx mindfulness og foredrag. Find nærmeste kræftrådgivning på www.cancer.dk/raadgivning
- KRÆFTLINJEN – 80 30 10 30: Kræftens Bekæmpelses gratis telefon-rådgivning, chat og onlinerådgivning
- CANCERFORUM: Mødested for patienter og pårørende. www.cancerforum.dk
- KRÆFTENS BEKÆMPELSE OMSORG: Omsorg inspirerer og støtter voksne til at hjælpe børn i sorg. Der findes kurser, sorggrupper og masser af læsestof. www.cancer.dk/omsorg
- UNGEPANELERNE I DANMARK: <https://www.regionh.dk/ungepanel>
- BØRN, UNGE OG SORG: En organisation, der tilbyder gratis støtte og hjælp til børn og unge, der har en forælder eller søskende med kræft. www.bornungesorg.dk
- Ungetilbud via. FMKB <https://fmkb.dk/ungetilbud/> (kræver betaling)
- FAVN <https://boernecancerfonden.dk/artikel/favn-et-nationalt-psykologtilbud/>
- CoolCamp http://www.livskraftcenter.dk/campere_cool_camp_kraeft
- Fårking Kronisk – Ung forvirret og syg. Podcast kan findes på sportify eller lignende tjenester
- Utilstrækkelig, Christian Hjortkjær (bog)

12. Referencer

1. Thomsen E, Hertz P, Blix C, et al: Danske anbefalinger til et ungevenligt sundhedsvæsen. Fag og Forsk 52–57
2. Marianne G: FUCK JEG HAR KRÆFT HVAD NU [Internet] Available from: https://webshop.cancer.dk/stoet-et-saerligt-formal/ung-kraeft/2268/download/Shop_Model_Product/2268/ungeguide-download.pdf
3. Ambresin A-E, Bennett K, Patton GC, et al: Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people's perspectives. [Internet]. J Adolesc Health 52:670–81, 2013 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23701887>
4. Cable M, Pettitt N, Olsen P, et al: Teenagers and young adults with cancer - addressing the most important care needs. CancerWorld 33–38, 2015
5. Smith S, Mooney S, Cable M, et al (eds): THE BLUEPRINT OF CARE for teenagers and young adults with cancer (ed 2). Teenage Cancer Trust
6. DSUM: Dansk ungdomsmedicinsk selskabs konference, in Panel debat med de danske ungepaneler. 2023
7. Sperling CD, Petersen GS, Myrup Andersen A-K, et al: At være ung og få kræft - En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling. Kræftens Bekæmpelse, 2015
8. Boisen K, Denning L, Teilmann G: Livsstilssamtalen med unge : HEADS-anamnesen som model i almen praksis. Månedsskrift for almen praksis 92:340–348, 2014
9. Goldenring J, Rosen D: Getting into adolescent heads: An essential update. Contemp Pediatr 21, 2004
10. Goldenring J, Cohen E: Getting into adolescent heads. 1988;5(7):75. Contemp Pediatr 5, 188AD
11. Arianto L, Boisen K, Munck Klansø S, et al: Samtalen med den unge patient [Internet]. Dans Pædiatrisk Selsk , 2015 Available from: https://www.paediatric.dk/images/dokumenter/vejl_2015/samtalen_med_den_unge_patient.pdf
12. Chadi N, Amaria K, Kaufman M: Expand your HEADS, follow the THRxEADS! [Internet]. Paediatr Child Health 22:23–25, 2017 Available from: <https://academic.oup.com/pch/article/22/1/23/3096102>
13. Hanghøj S, Boisen KA, Nielsen MF, et al: A Qualitative Evaluation of the Youth-Check Program: A Psychosocial Intervention Aimed at Young People with Cancer. [Internet]. Semin Oncol Nurs 38:151268, 2022 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35527090>
14. Dansk Børnecancer Register, National årsrapport for perioden 01.06.2020 - 31.05.2021 [Internet]. 2021 Available from: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi_uvDi-bT6AhWfQ_EDHSjHBhMQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.sundhed.dk%2Fcontent%2Fcms%2F87%2F16287_dbcr-aarsrapport-2021-offentliggjort-version-20211222.pdf&usg=AOvVaw23GKfgl4mAx2S
15. Mulder RL, Font-Gonzalez A, van Dulmen-den Broeder E, et al: Communication and ethical considerations for fertility preservation for patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmoniza [Internet]. Lancet Oncol 22:e68–e80, 2021 Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204520305957>
16. Reinmuth S, Hohmann C, Rendtorff R, et al: Impact of chemotherapy and radiotherapy in childhood on fertility in adulthood: the FeCt-survey of childhood cancer survivors in Germany. [Internet]. J Cancer Res Clin Oncol 139:2071–8, 2013 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24085598>
17. Klosky JL, Simmons JL, Russell KM, et al: Fertility as a priority among at-risk adolescent males newly diagnosed with cancer and their parents. [Internet]. Support Care Cancer 23:333–41, 2015 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25082365>

18. Langeveld NE, Grootenhuys MA, Voûte PA, et al: Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. [Internet]. *Psychooncology* 13:867–81, 2004 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15386796>
19. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, et al: Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group [Internet]. *Lancet Oncol* 22:e57–e67, 2021 Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204520305829>
20. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, et al: Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group [Internet]. *Lancet Oncol* 22:e45–e56, 2021 Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204520305945>
21. The International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group
22. Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi. 2020
23. Patterson P, McDonald FEJ, Allison KR, et al: The Clinical Utility of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool (AYA-POST): Perspectives of AYA Cancer Patients and Healthcare Professionals [Internet]. *Front Psychol* 13, 2022 Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.872830/full>
24. Sundhedsstyrelsen: Danske 15-16 åriges alkoholkultur skiller sig ud i Europa [Internet], 2020 Available from: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2020/danske-15-16-aariges-alkoholkultur-skiller-sig-ud-i-europa>
25. Sundhedsstyrelsen: Unges alkoholforbrug [Internet], 2022 Available from: <https://www.sst.dk/da/viden/Forebyggelse/Alkohol/Fakta-om-alkohol/Unges-alkoholforbrug>
26. Børnecancerfonden, DAPHO: Jeg har afsluttet min behandling, hvad sker der nu? En vejledning til teenagere [Internet]. Børnecancerfonden, 2017 Available from: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiAxOPSuKr-AhVmsYsKHduXDpIQFnoECA0QAQ&url=https%3A%2F%2Fboernecancerfonden.dk%2Fwp-content%2Fuploads%2F2017%2F01%2F30084_teenage_brochure_web1.pdf&usg=AOvVaw0Cb62srHbxfmD1AWkHf4e8
27. Andrés-Jensen L, Larsen HB, Johansen C, et al: Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An in-depth qualitative study. [Internet]. *Psychooncology* 29:1630–1637, 2020 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32672854>
28. Carlsen LT, Christensen SR: Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion. [Internet]. *J Psychosoc Oncol* 38:714–727, 2020 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32758028>
29. Fardell JE, Wakefield CE, Patterson P, et al: Narrative Review of the Educational, Vocational, and Financial Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Support and Research. [Internet]. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7:143–147, 2018 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29125906>
30. Ander M, Thorsell Cederberg J, von Essen L, et al: Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support. [Internet]. *PLoS One* 13:e0195899, 2018 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29664926>
31. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, et al: Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. [Internet]. *Cancer* 122:1029–37, 2016 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26848713>
32. Christie D, Viner R: Adolescent development. [Internet]. *BMJ* 330:301–4, 2005 Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15695279>

33. Retsinformation.dk: Bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v. [Internet]Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/359>

34. Retsinformation.dk: Tavshedspligtvejledningen [Internet]Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/mt/2006/86>

35. Retsinformation.dk: Vejledning om ret til dagpenge efter barselsloven ved pasning af alvorligt syge børn [Internet]Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2017/9615>

36. Retsinformation.dk: Bekendtgørelse af lov om social service

37. Boisen K, Teilmann G: Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. Ugeskr læger 175/35:1942–1945, 2013