



EGMONT
Fonden

De unge patienter har ordet



Ungdomsmedicinsk Videnscenter



Rigshospitalet

2018

Redaktion: Ungdomsmedicinsk Videnscenter

www.ungdomsmedicin.dk

Interviews: Mikkel Beck Andreassen

Grafik og layout: Christine Meike

Foto: Sophie Kalckar mfl.

TI ÅR MED UNGDOMSMEDICIN PÅ RIGSHOSPITALET

I dette magasin beskriver en række unge patienter, hvad der er vigtigt for dem i mødet med sundhedsvæsenet.

Syge unge er en patientgruppe med helt særlige udfordringer, og der er god grund til at tilpasse sundhedsvæsenet, så det også imødekommer unges behov.

Unge patienter er først og fremmest unge. De står midt i en rivende udviklingsproces, som er vigtig her og nu, men som også skal sikre, at de får mulighed for at udnytte deres potentialer senere i livet. Som sundhedsprofessionelle har vi et stort ansvar for at lytte til de unge og sætte os ind i deres univers. Vores møde med de unge patienter kan være afgørende for, at de får skabt en god balance mellem sygdommens vilkår og et ungdomsliv fuld af udvikling, oplevelser og vækst.

Ungdomsmedicinsk Videnscenter har gennem de seneste ti år arbejdet for at forbedre forholdene for unge patienter i Danmark. Og Egmont Fonden har i alle årene støttet os til at gøre vores arbejde endnu bedre med et særligt fokus på tværfaglighed og empowerment.

Der er heldigvis et voksende fokus på unge som patientgruppe, både på Rigshospitalet og i Danmark som helhed. Det skyldes ikke mindst de unge patienters store engagement. De hjælper os med at udvikle et bedre og mere ungevenligt sundhedsvæsen i samarbejde med vores kollegaer på tværs af specialer og funktioner.

Der er dog et stykke vej igen, før vi er helt i mål med et ungevenligt sundhedsvæsen. Vi ser derfor frem til et fortsat godt og konstruktivt samarbejde med vores patienter, kollegaer og samarbejdspartnere.

God læselyst

Teamet i Ungdomsmedicinsk Videnscenter



Indhold

FOKUS: INDDRAGELSE – SIDE 4

"Hallo, jeg ligger lige her!
Tal til mig!"

FOKUS: FÆLLESSKAB – SIDE 10

"At møde andre
unge patienter giver
virkelig noget"

FOKUS: TRANSITION – SIDE 20

"Overgangen fra børne-
til voksenafdeling
er forfærdelig"

FOKUS: SYG, MEN FØRST OG FREMMEST UNG – SIDE 26

"Jeg vil være et menneske,
ikke bare en, der
passerer forbi den dag"

FOKUS: PAUSE FRA SYGDOMMEN – SIDE 30

"Pause fra sygdommen
betyder så meget"





"Hallo, jeg ligger lige
Tal til mig!"



Sygeplejersker og læger skal tale direkte til de unge patienter, ikke kun til deres forældre. Det er et ønske der skinner tydeligt igennem hos mange unge.

Ulrikke Ilsøe, der er 18 år og født med en hjerte-fejl, forklarer det på følgende måde:

– Jeg har oplevet læger, der stort set kun talte til mine forældre og ikke til mig. Så ligger jeg der på en briks, som om jeg er et eller andet produkt, de skal snakke om. "Her kan man se Ulrikkes dit eller dat". "Jamen, hallo, jeg ligger lige her! Tal til mig!" Læger skal huske at inddrage mig, selv om jeg er ung, og ikke bare snakke hen over hovedet på mig, siger Ulrikke Ilsøe hovedrystende.

her!

"Et hospital er og skal være et trygt sted, og det er dejligt at være her, for der er hjælp.

Men ved du ikke hvad der foregår, så bliver det hurtigt rigtig utrygt. Man kan være skidebange, når man ikke ved, hvad der sker".

Viktoria Viktorsdóttir

På grund af sin hjertesygdom skal Ulrikke være fast gæst på Rigshospitalet resten af livet.

-Jeg er født med et hul i hjertet, men jeg har også en blodåre, der skal skiftes ind i mellem. Jeg er blevet opereret 11 gange og kommer til at blive opereret løbende gennem hele mit liv, fortæller Ulrikke.

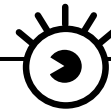
- Det er som om, at folk enten tager overdrevent hensyn eller ignorerer det fuldstændigt. Der burde være en mellemting, men den havner bare af og til i den ene eller anden grøft. Skal jeg vælge mellem de to, så vælger jeg, at folk skal være ligeglade. Selv om det ikke er fedt, når jeg brænder af smerter, forklarer Ulrikke.

Tal med os

Viktoria Viktorsdóttir, der er 21 år og fik hormonsygdommen Cushing Disease som 15-årig, er enig med Ulrikke, og hun har følgende råd til de sundhedsfaglige:

- Personalet skal tale med os. Især når man er 15-16 år kan det være svært. Enten behandler de dig som et lille barn eller som en voksen. Hver gang jeg mødte en ny, så var det en ny tilgang, siger Viktoria, der er meget glad for sin nuværende læge på Rigshospitalet.

- Hun forstår, at jeg er ung. Spørg enhver syg ung. På et tidspunkt har de droppet medicinen en enkelt gang eller to. "Det passede ikke lige den dag", "Hov, jeg glemte det". Jeg har en sprøjte, jeg skal tage hver aften. Jeg kan godt spontant bestemme, at jeg sover hos en veninde og ikke behøver at tage hjem og hente min medicin. Min læge siger: "Det er ikke fordi du må, men vi kan leve med det", siger Viktoria.



UNGEPANELET er de unges stemme i arbejdet for et ungevenligt sundhedsvæsen. Ungepanelets medlemmer er unge i alderen 15-24 år med tilknytning til Rigshospitalet.

Ungepanelet arbejder sammen med og rådgiver Ungdomsmedicinsk Videnscenter og sundhedsprofessionelle om initiativer, der forbedrer de unges vilkår på Rigshospitalet.

Ungepanelet er repræsenteret i det landsdækkende Ungepanel.dk.



– De skal også lytte. Jeg har oplevet, at der er lavet fejl eller skrevet noget forkert ned. Det er nogle gange svært at overbevise dem om, at der står noget forkert. Jeg ved godt, at når jeg møder en ny læge én gang, så har han ikke læst hele min romanlange journal, og det kan jeg godt forstå. Men så er det vigtigt, at han lytter til mig, siger Viktoria.

Andrea Kahr Højland på 14 år lider af en sjælden sygdom, Pompes sygdom, der medfører muskelsvækkelse. Andrea udtaler:

– Når jeg skal til undersøgelse, er de oftest rigtig gode til at forklare, hvad der skal ske. "Her er nogle elektroder, de måler ditten og datten". De taler til mig og ikke kun til min far eller mor, men inddrager også mig, siger Andrea.

Laura Havskov, som er 18 år, blev nyretransplanteret som 12-årig. Som nyretransplanteret ung, har hun mærket overgangen fra børne- til voksenafdeling – og som ung kan man føle sig fanget midt i mellem.

– Jeg har nogle dårlige erfaringer fra den tid. Eksempelvis med blodprøvetagning, hvor jeg nemt bliver nervøs. De dårlige taler ned til én. Enten som om man er et lille barn "Skal vi hente din mor?" eller også som en voksen: "Det er bare en blodprøve. Du er 15 år, nu må du tage dig sammen", fortæller Laura.



"Jeg føler mig mere syg, når de taler hen over hovedet på mig og mindre syg, når jeg er inde over tingene".

Ea Bjørklund



"Jeg har altid været kontrolleret i forhold til min sygdom. Første gang jeg tog alene på sygehuset og fik blodtransfusion, var jeg otte år gammel. Det har altid været mig, der bestemte, og mig der var i centrum. Mine forældre har selvfølgelig været med og hjulpet mig med at forstå informationerne. Men det er mig, der skal snakkes til, for det er mig der er hovedpersonen i min sygdom".

Frida Bo Christensen

De skal lytte lidt mere

Laura har ind i mellem ønsket sig nogle lidt mere lyttende læger og sygeplejersker.

– Mange siger, at når man har fået en ny nyre, så er man stort set rask og kan det samme som alle andre. Det kan jeg bare ikke. Jeg føler mig nogle gange utroligt træt, og så siger de "Du er bare teenager". Det er som om, at voksenlægerne ikke tror så meget på dig. De havde bedre tid til at lytte på ungeambulatoriet, siger Laura.

Ea Bjørklund, som er 22 år, har børneleddegigt, nervebetændelse, dårligt immunforsvar og er tidligere kræftpatient. Hun kan med mange års hospitalserfaring tale med på, hvad der er vigtigt for hende.

– Jeg vil vide, hvad der skal ske og tages med på råd. Jeg ved godt, at de har ekspertisen, men når jeg føler, at der truffet beslutninger hen over hovedet på mig, bliver jeg frustreret: "Vi har besluttet at operere" – så har jeg det sådan: "Nej, det skal du ikke bestemme. Forklar mig hvorfor". Jeg føler mig mere syg, når de taler hen over hovedet på mig og mindre syg, når jeg er inde over tingene.



Adam Bruun på 18 år er født med rygmarvsbrok. Han er lam fra navlen og ned, og han har en lang række andre sygdomme. Adam har derfor været tilknyttet Rigshospitalet siden han blev født. Adam er klar i mælet:

– Personalet er gode til at fortælle mig, hvad der skal ske og hvorfor, især på børneafdelingen, så jeg er forberedt på hvad der skal ske når jeg skal igennem en behandling, fortæller Adam.

– Men meget sundhedspersonale har en idé om, at der er børn, og der er voksne, og ikke noget midt i mellem. På et tidspunkt er man bare færdig med hospitalsklovne og lyserøde bamser. Men man vil heller ikke have en sur læge, der bare kommer og leverer et budskab i voksensprog, og så er man ude igen.

Derfor er han glad for at være en del af Rigshospitalets frivillige Ungepanel, så han kan være med til at 'opdrage hospitalets personale lidt', som han siger med et skævt smil.

– Jeg føler, at jeg er med til at præge tingene. Vi har været inde og holde foredrag for sundhedspersonalet. Vi står også for at uddele Ungeprisen til en, som møder os som netop ung og ikke som hverken voksen eller barn, siger Adam.

"Det var mærkeligt at gå fra at være normal, til at det var mit liv, at jeg hele tiden skulle på hospitalet. Jeg var den samme, men mit liv var ikke det samme. Der kom et helt nyt sprog.

Det var svært at finde ud af, hvad det var, og at det er noget, jeg skal have resten af livet.

Det var rart, at de fandt ud af, hvad det var, og det var en god oplevelse at være her. De var søde, tog godt i mod mig og af mig. De var ikke bare sådan, 'Det må du leve med'. Jeg fik en fin forståelse for, hvad jeg fejler, og hvad det betyder".

Sofie Haagemann



Lad være med at sige, 'det er synd'

Sofie Haagemann ved godt, hvilken sætning, hun ikke orker, når hun fortæller andre om sin sygdom.

– Lad være med at sige "Det er synd". Det kan jeg ikke bruge til noget. Sig bare "Fuck, det er nederen". Eller "Æv, det lyder træls". Det andet lyder nedladende og medlidende, og jeg gider ikke ses som et svagt, skrøbeligt menneske, siger Sofie Haagemann.

Som 15-årig fik hun Crohns sygdom – en permanent betændelsestilstand i tarmen og hurtigt kom en leversygdom til. En del af behandlingen er immundæmpende medicin, så oveni bliver hun nemt syg af andre sygdomme. En kæmpeomvæltning for en indtil da helt almindelig teenager.



"At møde andre unge patienter giver virkelig noget"

Noget af det, der virkelig betyder noget for de unge, er at møde andre med sygdom. Derfor er tiltag som ungecaféen HR BERG og projekter som LIFE, der samler unge patienter, vigtige på et hospital, mener de unge.

Som barn var Laura på grund af sygdommen meget væk og havde en svær tid i skolen.

– Jeg var bare den syge. Jeg havde rigtigt svært ved at finde ind i et fællesskab. I 5. klasse begyndte det at gå ned ad bakke. Til sidst kunne jeg ikke være i skole lang tid ad gangen. Jeg gik glip af mange sociale ting, pyjamasparties, shoppeture. Jeg var bare ikke med, fortæller Laura:

– I LIFE fik jeg for første gang et ønske opfyldt – et ønske om at være en del af et fællesskab. Vi er vidt forskellige mennesker med hver vores baggrund, men vi var virkelig en stærk gruppe, og vi ses stadigvæk. Det er dejligt at være en del af, siger Laura.

– Projekt LIFE og HR BERG givet mig så meget. Jeg er blevet stærkere og mere moden, fået mere empati. Og en tro på mig selv. Jeg måler mig ikke mod andre længere, og det gjorde jeg ellers ret meget tidligere.

Sammen med de andre unge i Projekt LIFE skulle hun lave en øvelse, hvor deltagerne fortalte om deres liv som kronisk syg. Laura Havskov blev virkelig overrasket.

– Selv om sygdommene var vidt forskellige, så havde vi mange af de samme begrænsninger og problemer. Fra trætheden og smerterne til, at man var ked af at undvære turene med skolen.

"Husk at leve dit liv, selv om din sygdom er en del af præmissen. Der skal tages muligheder og chancer. Også selv om det er svært."

Ulrikke Ilsøe



Det var helt fantastisk at opdage, at jeg ikke var alene med de tanker, siger Laura.

Laura har været tæt på at droppe ud af gymnasiet flere gange, men hun drømmer om at få en uddannelse – gerne som musikerterapeut og tager et skridt af gangen.



LIFE er et empowerment-gruppeforløb for 15-20-årige, der lever med kroniske og alvorlige sygdomme. Et LIFE-forløb strækker sig over 10 måneder og gruppen sammensættes på tværs af køn, alder og diagnoser.



"Jeg er kommet på mange hospitaler, men Rigshospitalet er yndlingsstedet - også på grund af HR BERG. Det er ligesom at have en ven inde på hospitalet".
Adam Bruun



HR BERG er et frirum for alle unge i alderen 12-24 år, der kommer på Rigshospitalet. HR BERG ligger i Forhallen og er åben alle ugens hverdage mellem kl. 14-16, hvor ungepædagogerne er i HR BERG. Fem aftener om ugen holder frivillige fra Ungdommens Røde Kors HR BERG åbent fra 18.30-21.00.

Alle mennesker har problemer

Sofie har haft stor glæde af at møde andre syge unge i projekt LIFE. – Jeg havde det rigtigt skidt, især da jeg fik sygdom nummer to. Jeg var den eneste, jeg kendte, der fejlede noget, og det var nede- ren ikke at kunne være med til det med at drikke og feste og være nødt til at gå hjem, inden alt det spændende skete. – Herinde har jeg fået en masse nye venner. Vi mødes en gang om måneden og snakker bare. Det er rart at vide, at man ikke er den eneste, der er syg. Jeg holder op med at være hende med sygdommen, jeg kan tale om det uden, at de andre får ondt af mig. De har ikke medlidenhed, men forståelse. Ens andre venner kan ikke forstå det på helt samme måde, siger Sofie. Det har også gjort, at hun har mindre selvmedlidenhed.

– Jeg har sgu haft ondt af mig selv. Tidligere havde jeg det hver dag. Jeg tænkte "Alle har det nemt, mit liv er værre end andres". Men jeg har lært, at alle har et eller andet at slås med. Alle mennesker har problemer, mine problemer er bare forskellige fra de andres, siger Sofie, der også føler, at livet med sygdom har givet hende noget styrkemæssigt.

– Jeg ser anderledes på livet, end jeg gjorde før. Jeg tænker "Hvad ville jeg have lavet, hvis ikke jeg var blevet syg?" Jeg tror, at jeg havde været mere overfladisk. Jeg har været tæt på livstruende, alvorlige problemer. Det har lært mig, at livet ikke er nemt. Småproblemer virker nok mindre for mig end for andre.

Ulrikke har været glad for med ungecafeen HR BERG som base, at kunne mødes med andre kronisk syge og unge i projektet LIFE.

– Vi mødes, spiser sammen og snakker om hverdagsproblemer. Selv om der er mange forskellige sygdomme, så er mange af problemerne ret meget de samme. De ting, du står over for med forældre og kammerater minder om hinanden. Når du starter med at lære folks svageste punkt, nemlig deres sygdom, uanset om det er kræft, hjerte- eller lungesygdomme, så går det nemmere med det andet. Det er rart at kunne lære af de andre, men også at give noget videre, siger Ulrikke.

"Når man er syg og ung, skal man sørge for at finde nogle, der har prøvet det samme og så prøve at se positivt på tingene, selv om det ikke er nemt".

Sofie Haagemann



Hun har fået konkrete råd, som hun kunne bruge med det samme. – På grund af smerterne er jeg lidt bange for store menneskemængder, for jeg ved ikke om andre går ind i mig, og det kan gøre rigtig ondt, hvis de gør. En af de andre sagde, at jeg kunne prøve at høre musik, når jeg var i store menneskemængder. Det var et virkelig godt råd, så nu er jeg ikke så bange længere, siger Ulrikke. – Overgangen mellem barn og voksen kan være hård, forklarer Ulrikke. Der er så meget, der ændrer sig, og man vil gerne være som alle andre, men man skiller sig bare ud. Det er rart at være sammen med andre i den samme situation. Man ved det jo godt, at andre har det svært, men det er bare noget andet at møde dem, opleve de andre – det giver virkelig noget, siger Ulrikke.



- Vi var sammen på en camp og skulle lave en oversigt over vores styrker og svagheder. Min udfordring er ikke at lade tankerne stoppe mig selv på forhånd. "Der er så mange mennesker i byen; har jeg lyst til at tage med?". Men jeg har lært, at jeg KAN stoppe de tanker. Det har givet mig mere mod til at prøve at gøre noget ved det, fortæller Ulrikke.

"Det er vigtigt at leve livet, så godt man kan, selv om man har en kronisk sygdom. Op med humøret, det hjælper alligevel ikke at være trist 24/7".

Jimmi Nielsen

Jimmi Nielsen på 20 har stor glæde af at komme i HR BERG. Med syv hjerteoperationer og dermed en del lange indlæggelser bag sig har Jimmi været glad for HR BERG.

– Jeg er blevet mobbet på grund af min sygdom og har følt mig meget anderledes. Det gik ud over min selvtillid, og jeg havde lyst til bare at lægge mig i en sort kasse. Jeg blev sky og kunne ikke lide at være sammen med andre mennesker, fortæller Jimmi. Men en dag kom en af pædagogerne fra HR BERG forbi hans stue.

– Jeg begyndte at komme dernede hver dag. Det har betydet meget. Man opdager, at man ikke er den eneste, der har noget at slås med. Jeg har fået mere selvtillid, ranker ryggen og tør møde nye mennesker, siger Jimmi, der er forsigtigt håbeful, når han kigger på fremtiden.

– Det er skræmmende, når man er ung og skal til at stå på egne ben. Der er mange ting at tage stilling til. Men jeg vil gerne have en uddannelse og et job. Jeg vil gerne lave noget med hænderne.

"HR BERG giver et pusterum fra sygdom og hverdagen. Jeg har virkelig gode samtaler med dem hernede og kan kun opfordre alle syge unge til at gå herned".

Laura Havskov Sørensen



KRÆFTVÆRKET er et fristed for unge og unge voksne i alderen 15-29 år, som er i behandlingsforløb for kræft på Rigshospitalet. Der er mulighed for at møde andre unge med kræft, deltage i fællesfrokoster, aktiviteter og events eller bare hænge ud.



Svært at fortælle andre om ens sygdom

For Junas Shareef på 17 år, der lider af en ukendt bindevævssygdom og har blødersygdom, har det været svært at fortælle andre om sin sygdom:

– Det er kun få, der ved det, for jeg har oplevet, at der er mange, der ikke forstår det. Jeg er bange for at komme i en boks. Blive ham, der ikke kan noget. Jeg vil ikke være min sygdom, jeg vil være mig selv. Jeg har meget gode venner, men min vennekreds er lille. Mine nære venner forstår ikke helt, hvordan det er, men de accepterer det.

Derfor har det været en hjælp at være med i LIFE.

– Jeg har været glad for at være med i LIFE-projektet, for der forstod de det allesammen. Det betyder ikke noget, at det, man fejler er forskelligt, mange problemerne er de samme. Det er rart at kunne dele problemerne med nogen, der selv har det sådan, siger Junas.

– Gennem LIFE har jeg lært at se det som om, min sygdom og jeg ikke kæmper mod hinanden, men med hinanden. Jeg skulle tegne en tegning med mig og min sygdom. Jeg tegnede to næver. Mig og den mod verdenen, hahaha. Jeg må acceptere, at den er en del af mit liv. Jeg må tage den i hånden og lære at leve med den. Men den kommer ikke til at stå i vejen for mig, siger Junas, der har planer om at læse videre til ingeniør.

"Gennem LIFE har jeg lært at se det som om, min sygdom og jeg ikke kæmper mod hinanden, men med hinanden".

Junas Shareef

"Kæmp ikke mod din sygdom, kæmp med den:
Find en måde at acceptere den på og få det
bedste ud af det. Lad den ikke tage over. Du kan
mere end du tror. Du er meget mere end din
sygdom, den er kun en lille brik i alt det andet".

Junas Shareef



De unge siger...



"Jeg er kommet på mange hospitaler, men Rigshospitalet er yndlingsstedet - også på grund af HR BERG. Det er ligesom at have en ven inde på hospitalet".

Adam Bruun, 18 år



"Jeg føler mig mere syg, når de taler hen over hovedet på mig og mindre syg, når jeg er inde over tingene".

Ea Bjørklund, 22 år

"En god læge, er en, der tager sig tid til patienten, én der ikke ser dig som endnu et nummer i rækken, eller én der bare skal læsses noget information på. Jeg vil være et menneske og ikke bare én, der passerer forbi".

Andrea Kahr Højland, 14 år



"Det er vigtigt, at personalet giver sig tid til at snakke lidt med én og gerne om noget andet end sygdom. Spørg lidt til ens liv udenfor hospitalet, så man får tankerne væk fra sygdommen".

Frida Bo Christensen, 20 år



"Det er rart, når de lige spørger til én, men det gør de næsten altid".

Jimmi Nielsen, 20 år





"Da jeg blev 13, lavede vi en lille aftale med min læge. Jeg kunne komme ind til hende alene og snakke lidt med hende, uden at mine forældre fulgte med. Det er bare en alder, hvor man ikke vil have, at ens forældre ved alt".

Laura Hauskov Sørensen, 18 år



"Jeg kan godt blive træt af, at det er det samme igen og igen. 'Dine blodprøver er fine', 'dine blodprøver er ikke så gode'. Derfor er det rart, at de også lige spørger til personen".

Junas Shareef, 17 år

"Jeg kunne godt ønske mig, at de unge blev sat lidt mere sammen på tværs af afdelingerne, når de er indlagt".

Nanna Kjær, 22 år



"Min mor kan jo ikke fortælle, hvad jeg oplever, og hun er der som støtte for mig, ikke som mellemmand".

Viktoria Viktorsdottir, 21 år



"Det hjælper at møde nogle, der selv er syge. De forstår det, du er igennem".

Sofie Haagemann, 17 år

"Det er som om, at folk enten tager overdrevent hensyn eller ignorerer det fuldstændigt. Der burde være en mellemting, men den havner bare af og til i den ene eller anden grøft".

Ulrikke Ilsøe, 18 år





"Overgangen fra børne- til voksenafdeling er forfærdelig"



Der findes ikke ungeafdelinger på Rigshospitalet, og det mærker de unge, når de skifter fra en børneafdeling til en voksenafdeling. De falder let mellem to stoler og føler ikke rigtig, de passer ind nogle af stederne. Det bør der være mere fokus på at forbedre, mener de unge.

Ea har et stort ønske om, at voksenafdelingerne bliver bedre til at forstå og tage hensyn til de unge:

- Overgangen fra børn til voksen er forfærdelig. På børneafdelingen har de mere tid, mere empati. På voksenafdelingen er de mere spidse. Jeg føler mig stadig ikke helt voksen, jeg vil gerne snakkes til på en menneskelig måde.
- Voksenafdelingen mangler virkelig en forståelse for det at være ung. Jeg savner stadig børneafdelingen. Der får du forklaret tingene grundigt. På voksenafdelingen har jeg oplevet, at jeg ikke fattede noget som helst af det, de sagde. Det var bare bum-bum-bum. Men de er omvendt gode til at tale til mig og med mig. Det kunne de lære noget af på børneafdelingen, hvor de nogle gange kun taler til forældrene.

"Forældre kan hurtigt blive for meget, det er sødt nok, at de vil passe på én, men ind imellem må man sige stop og sige, at nu er det nok.

Forældre skal huske, at de er forældre og ikke sygeplejersker. Der sker ikke noget, hvis man ikke selv siger fra. Man er lidt tvunget til det".

Ulrikke Ilsøe

"Jeg havde en rigtig god læge fra starten. Da jeg blev 13 år, lavede vi en lille aftale. Jeg kunne komme ind til hende alene og snakke lidt med hende, uden at mine forældre fulgte med ind. Det er bare en alder, hvor man ikke vil have, at ens forældre ved alt".

Laura Havskov Sørensen

Jeg kan nærmest ikke gå til en læge uden at få en ny diagnose. Jeg har haft børneleddegigt i 13 år, to hoftesygdomme, nervebetændelse i hele kroppen, lavt immunforsvar, haft lymfekræft som 16-årig og mere til. På grund af de mange behandlinger er jeg kommet i overgangsalderen for tidligt.

- Det har påvirket hele mit liv og ændret alt. Min ungdom er på en måde stjålet fra mig, for jeg har hele tiden skulle være voksen og ansvarlig. Tænke på konsekvenser, have styr på medicin, hospitalstider med mere. Have en følelse af at være fem skridt foran hele tiden, siger Ea nøgternt.



TRANSITION betyder overgang. Ungdomsmedicinsk Videnscenter arbejder målrettet med transitionsforløb, der forbedrer den unges overgang fra børneafdeling til voksenafdeling og dermed øger unge patienters sygdomsforståelse og egenomsorg.

LÆS MERE PÅ WWW.TRANSITIONSFORLØB.DK



Sygdom i medgang og modgang

Selv om livet med sygdom har været svært, så har modgangen også givet Ea noget.

– Jeg tænker stadig: Hvorfor er det lige mig? Hvorfor stopper det ikke? Hvorfor bliver det ved? Men der kommer aldrig et svar, så jeg prøver at lade være med at tænke for længe over det. Når jeg har det værst, og så ligger bare i min seng og har ondt af mig selv en hel dag.

– Men så sparker jeg mig selv i røven. Jeg kender mig selv så godt, at jeg ved, at jeg ikke får det bedre af at ligge og glo. Og så må jeg jo rejse mig op: "Hør her Ea, nu gør du noget. Om det så er skraldet eller opvasken, så skal du i gang", siger Ea.


– Jeg ser lyst på fremtiden, selv om det ikke er nemt med alle de sygdomme, der hele tiden tikker ind. Men jeg prøver at være i nuet, og tager tingene, som de kommer, siger Ea, der gerne vil have en uddannelse, selv om hun lige nu er for syg til at gå i gang.

– Jeg vil gerne gå på HF og så blive socialrådgiver senere. Jeg skal afklare, hvad jeg kan, men jeg har ikke lyst til at give efter for sygdommen. Der skal ske noget. Jeg har selverkendelse, og jeg kender min krop, så jeg ved, at der helt sikkert kommer bump på vejen. Men jeg er stædig som et æsel. Det tager måske ti år ekstra, men jeg tror på, at jeg kan gøre det.



UNGEAMBASSADØR UDDANNELSEN udbydes af Københavns Professionshøjskole i samarbejde med Ungdomsmedicinsk Videnscenter. Målgruppen er sygeplejersker og andre professionelle, som arbejder med unge med kroniske og alvorlige sygdomme.

Målet er at give den sundhedsprofessionelle særlige kompetencer og viden til at udvikle pleje til og rehabilitering af unge patienter. Ungeambassadørerne mødes i et etableret fagligt netværk 4 gange årligt.



"Jeg vil vide,
hvad der skal
ske og tages
med på råd".

Ea Bjørklund



UNGDOMSMEICINSK VIDENSCENTER udbyder kurser og undervisning om det professionelle møde med unge patienter. Det faste kursus i professionel kommunikation med den unge patient er gratis og for alle professionelle, der arbejder med unge patienter.

En mere glidende overgang havde været nyttig

Adam syntes heller ikke at overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling var så smidig, som den kunne have været.

– Det var som om, at den overflytning bare skete fra den ene dag til til anden. En mere glidende overgang havde været nyttig, mener Adam.

– Jeg er stadig i midten af den overgang, og jeg er ikke helt tilfreds. Jeg føler, at der har manglet noget kommunikation mellem dem, der står for børneregj og voksenregj. Nogle gange er det som, at de to afdelinger slet ikke har snakket sammen, siger Adam.

– Der var lovet et møde mellem den gamle afdeling og den nye om mig, hvor jeg selv skulle være der, så jeg kunne lære dem at kende. Men det møde er aldrig kommet, siger Adam.



"Nogle siger, at 'han er for ung' til voksenmetoden, andre siger, 'det kan han sagtens'. Det ville være rart, hvis de lige kunne afklare det. Der er to forskellige måder at gøre det på i børne- og i voksenafdelingen".

Adam Bruun

Det betyder, at han nogle gange har været lidt forvirret over, hvad der skal ske.

- Jeg har noget med blæren, hvor jeg skal have fjernet nogle blære- og nyresten. Der er to forskellige måder at gøre det på i børne- og i voksenafdelingen. Der har været noget snak og noget tvivl om, hvorvidt det skulle være på den ene eller anden måde. Nogle siger, at "han er for ung" til voksenmetoden, andre siger, "det kan han sagtens". Det ville være rart, hvis de lige kunne afklare det, siger Adam, der i øvrigt er meget glad for Rigshospitalet.





UNGEAMBULATORIET Unge med særlige udfordringer udover deres somatiske sygdom kan henvises til et ungeambulatorium, hvor fokus er at få livet med sygdom og ungdom til at hænge bedre sammen for den unge. Omdrejningspunkterne er udover den unges dagsorden, transition, ungdomsliv samt adhærens. Forløbet er parallelt med konsultationer i stamafdelingen.

Det har givet mig meget at komme i HR BERG og møde ligesindede og et personale, der interesserer sig for mig som person, siger Adam, der især er glad for hjælpen og opbakningen til at få skolelivet til at fungere.

For Adam ville det være nemmere, hvis han bare gik ud af gymnasiet og indstillede sig på et passivt liv som førtidspensionist, hvilket en kommunal sagsbehandler har sagt lige ud til ham. Men det vil han ikke høre tale om.

– Jeg vil have en uddannelse, og jeg har altid forestillet mig, at jeg ville have med mennesker at gøre i stedet for bare sidde på et kontor og taste. Jeg vil være socialpædagog, og det er der ikke umiddelbart noget til hinder for, så det tør jeg godt love, at jeg bliver, fastslår Adam.

"Jeg var ved at komme i en alder, hvor man siger "fuck alt!", men pludselig skal man opereres og ligge på hospitalet. Jeg blev lidt lille igen. Det er en svær alder, hvor man i forvejen skal finde sine ben, samtidig med, at man har brug for sine forældre".

Viktoria Viktorsdottir



"Jeg vil være et menneske, ikke bare en, der passerer forbi den dag"

"Det er vigtigt, at personalet giver sig tid til at snakke lidt med en og gerne om noget andet end sygdom. Spørg lidt til ens liv udenfor hospitalet, så man får tankerne væk fra sygdommen ... det hjælper rigtig meget".

Frida Bo Christensen

De unge patienter vil møde læger og sygeplejersker, der ser dem som mennesker, ikke et nummer i rækken eller en, der bare skal læsses information på.

Allerede fra hun var helt lille, havde hun en klar holdning til, hvilke læger og sygeplejersker hun kunne lide og ikke lide.

– Mine forældre har fortalt mig, at jeg havde en læge, der aldrig kiggede mig i øjnene, men kun talte til dem, som om jeg ikke var der. Jeg pegede på hende og sagde "Dum!", griner Andrea.

Heldigvis er det med lægerne og sygeplejerskerne blevet meget bedre siden.

– De fleste er rigtig søde. De gode sygeplejersker forstår, når jeg er ked af det. Der er nogle få, der siger "Slap nu bare af" og ikke altid fatter, at det kan være nemmere sagt end gjort, mener Andrea.

– Jeg har mødt mange læger, og en god læge, er en, der tager sig tid til patienten, en der ikke ser dig som endnu et nummer i rækken eller en, der bare skal læsses noget information på. En der kigger en i øjnene. Jeg vil være et menneske og ikke bare en, der passerer forbi den dag, siger Andrea.

– De må gerne spørge, hvordan det går med mig og ikke kun bare omkring min sygdom. Det hele behøver ikke at handle om hospital og sygdom, forklarer Andrea.



Det er rart når de lige spørger til en

Trods Jimmis status som 'stamgæst' er han ikke træt af at komme på hospitalet.

- Det er en fantastisk oplevelse hver gang. Jeg synes, at læger og sygeplejersker er gode til at være der for mig. Det er rart, når de lige spørger til en, men det gør de næsten altid. Jeg er selvfølgelig ikke glad for, når de vil stikke mig,

men ellers er de altid søde og rare, siger Jimmi, der også er tilfreds med den information, han får af lægerne.

- Jeg synes, at de er gode til at forklare tingene, og jeg stoler på dem. Jeg synes, at jeg har verdens bedste læger, understreger Jimmi.

"Jeg har besluttet mig for, at sygdommen ikke må forhindre mig i noget!"
Junas Shareef



UNGEKONSULTATIONER har fokus på transition og livet som ung med alvorlig og kronisk sygdom; de tilbydes i mange af Rigshospitalets ambulatorier.



"De må gerne spørge, hvordan det går med mig og ikke kun bare omkring min sygdom. Det hele behøver ikke at handle om hospital og sygdom".

Andrea Kahr Højland

"Jeg kan godt blive træt af, at det er det samme igen og igen. 'Dine blodprøver er fine', 'dine blodprøver er ikke så gode'. Derfor er det rart, at de også lige spørger til personen. Ham jeg har nu spørger altid til, hvordan det går med sporten, sørger af sig selv for at tjekke at medicinen ikke er på dopinglisten"

De gode snakker om noget, der får dig til at føle dig tryk eller til at grine lidt af det hele. At de lige ser om man er ok eller ked af det, at du kan mærke en omsorg".

Junas Shareef



"Pause fra sygdommen betyder så meget"



"Gå ned i HR BERG. Jeg var selv skeptisk: jeg gad sgu ikke gå ned i en eller anden velgørenhedscafé. Men så gik jeg derned og kiggede. Jeg er så taknemlig. Det har hjulpet mig på så mange måder. I forhold til sygdommen, i forhold til teenageproblemer og meget mere".

Viktorija Viktorsdóttir



POP-UP HR BERG er et ungepædagogisk tilbud til unge i alderen 12-24 år, der ikke kan benytte ungecaféen HR BERG, fx på grund af isolation. Pædagogerne kommer op på sengestuerne til unge og mulighederne for aktiviteter er mange.

Et besøg, et spil kort eller bare noget at se frem til. Små afbræk fra sygdommen kan betyde rigtig meget for de unge.

Frida Bo Christensen er 20 år gammel. Hun har haft den livstruende blodsygdom Diamond Blackfan anæmi og er knoglemarvstransplanteret. Frida var bogstavelig talt spærret inde på Rigshospitalet i godt en måned. Hun beskriver det på følgende måde:

- Fem uger er lang tid. Især når man ikke må gå uden for en dør. Og endnu mere, når det ikke en gang er ens egen dør, men en hospitalsdør.
- Da hun blev transplanteret, var hun igennem en uges forundersøgelser og behandlinger. Derefter fire ugers isolation, hvor hun end ikke måtte åbne vinduet på sin stue.
- Det var hårdt: Jeg var sammen med mine forældre, læste Harry Potter, så alle filmene. Skypede lidt med mine søskende derhjemme, men jeg så stort set ingen mennesker i en måned.



Man bliver hurtigt træt af mor og far

Man bliver hurtigt træt af sin mor og far, siger Frida, der derfor var meget glad for besøgene fra HR BERG. Ungepædagogen fra HR BERG kom hver dag en halv time. Bare et kortspil med hende gav et afbræk, der betyder så meget.

– Efter fire uger var mit immunforsvar så godt, at jeg måtte komme i naturen. Det føltes som den bedste dag i verden bare at få lov til at gå en tur i Fælledparken, husker Frida, der undervejs var gladest, når personalet informerede hende grundigt om, hvordan det gik, og hvad der skulle ske.

Frida bruger gerne en del af sin tid på at hjælpe syge børn og unge. "Jeg har været frivillig på en sommercamp for kræftsyge børn og unge i to år. Jeg kan godt huske følelsen af at møde nogle der forstår, hvordan det er at få lagt et kateter op, nogle at dele erfaringer og frustrationer med. Det gør, at man ikke føler sig så alene", siger Frida, som i dag kan leve som alle andre unge mennesker.



"Jeg er helt klart blevet voksen før tid på grund af mine sygdomme, men det har også givet mig noget godt. Jeg ser positivt på tingene og græder ikke snod over mindre modgang. Det er mit liv simpelthen for kort til".

Ea Bjørklund



"Når man er indlagt er det vigtigt at have noget, du kan se frem til. Finde en film, tage chips med, aftale et besøg. At der er små belønninger undervejs gør det hele lidt nemmere".

Andrea Kahr Højland

Vigtigt at være med, selv om det er svært

Selv om hun er syg, prøver Andrea så vidt muligt at deltage i det sociale liv i og uden for skolen.

- Jeg prøver at gå med, når der for eksempel er en sleepover, også selv om jeg må tage hjem og sove hos mig selv i den sidste ende. Det er hårdt, når man går glip af noget. Sidste år var der en fødselsdag, hvor de spillede Laser Tag, hvor jeg ikke kunne komme med. De talte om det et halvt år efter, siger Andrea.
- Jeg tager med, selv om jeg måske bliver ekstra træt dagen efter. Det er det værd, jeg er altid glad, når jeg har været med.

Andrea kommer også ofte i HR BERG.

- Jeg er kommet her i to år og her er bare rart at være. Du kan snakke om alt også helt normale ting og folk glør ikke på din el-scotter, som om de aldrig har set sådan en før, men siger måske "Sådan en har jeg også haft", siger Andrea.



Man kan hurtigt falde i fælden med at se dumt tv hele dagen

Nanna Kjær er 22 år og har haft lungesygdommen chILD siden hun var helt lille. Hun er lungetransplanteret og har oplevet mange, lange indlæggelser. Her er hendes råd til læger og sygeplejersker; 'Et lille skub er godt'.

Når man som Nanna i ugevis er tvunget til at være sammen med læger, sygeplejersker og portører, så betyder det meget, hvordan de møder en.

- Der kan være stor forskel på dem. Jeg havde en sygeplejerske, der var god til at hanke lidt op i mig. Man kan hurtigt falde i fælden med at se dumt tv hele dagen og blive til en grøntsag. Det var "Kom så Nanna, nu skal du en tur ned i gården" eller "Du kan godt det her, kom så i gang" med en eller anden øvelse, fortæller Nanna, der lå indlagt på Rigshospitalet i fem uger efter sin lungetransplantation som 19-årig.

- Jeg har været syg hele mit liv, men fik først diagnosen, da jeg var 12 år, så siden da har jeg vidst, at jeg skulle have nye lunger på et tidspunkt. Til sidst var min lungekapacitet nede på omkring seks procent af, hvad den burde være, fortæller Nanna.

Hun lægger ikke skjul på, at de fem uger som indlagt var hårde.

- Jeg spurgte stort set hver dag, om jeg ikke snart måtte komme hjem. Og jeg gad først ikke gå ned i HR BERG, men der var en ungekoordinator, der heldigvis sagde "Skal vi ikke få en af dem herop?". Siden brugte jeg det hver dag, fortæller Nanna.



UNGE FRIVILLIGE fra Ungdommens Røde Kors bemande HR BERG fem aftener om ugen fra torsdag til søndag. De frivillige er også en del af POP UP HR BERG, hvor de hver tirsdag aften besøger unge, der er isolationsindlagte.

Jeg spiser aldrig Rigshospitalets mad igen

– Det var hårdt i weekenderne, når der ikke er nogen i HR BERG. Så gik jeg bare og ventede på de frivillige, der kommer søndag aften, siger Nanna.

Hun kunne godt have ønsket sig, at de unge blev sat lidt mere sammen på tværs af afdelingerne, når de er indlagt.

– Der var kun voksne over cirka 40 år på min afdeling og ikke nogen, jeg havde noget til fælles med, siger Nanna, der også har et konkret forslag, der kan gøre livet som indlagt nemmere:

– Maden! Jeg har lovet mig selv, at jeg aldrig spiser Rigshospitalets mad igen. Maden betyder virkelig meget. Jeg fik at vide, at jeg skulle skulle tage på og spise meget, men det kunne jeg ikke, for maden er bare kedelig.

Selv om sygdommen har betydet mange begrænsninger for Nanna, så har hun altid været god til at gøre noget.

*"Man skal ikke lade sig begrænse af sin sygdom, man kan stadig gøre ting bare på sin egen måde".
Nanna Kjær*



– Min sygdom har fået mig til at se anderledes på mange ting. Jeg er ikke så sart, faktisk ret stærk og selvstændig. Jeg har skulle overskue meget, men jeg er meget sådan: "Det skal nok gå". Jeg er nok lidt mere hård i filteren end andre på min alder. Men det er på en god måde. Jeg kan tåle meget, siger Nanna, der har holdt fast i et socialt liv trods sygdommen.

– Jeg har aldrig haft ondt af mig selv. Men jeg har tænkt: "Nøj, jeg gad godt prøve en krop, der kan løbe en tur". Det kan jeg nu, og det tænker jeg dagligt på og er taknemlig over, siger Nanna.

– Før, når jeg lagde mig i min seng, gik der måske ti minutter, før jeg slappede helt af. Nu sker det med det samme. Jeg kan cykle en tur, hvis jeg vil. Har mere overskud. Så når noget er hårdt og jeg tænker "Jeg gider ikke gå i skole", så siger jeg "Jaja, Nanna, men du KAN gå i skole. Du må bare tage dig sammen".