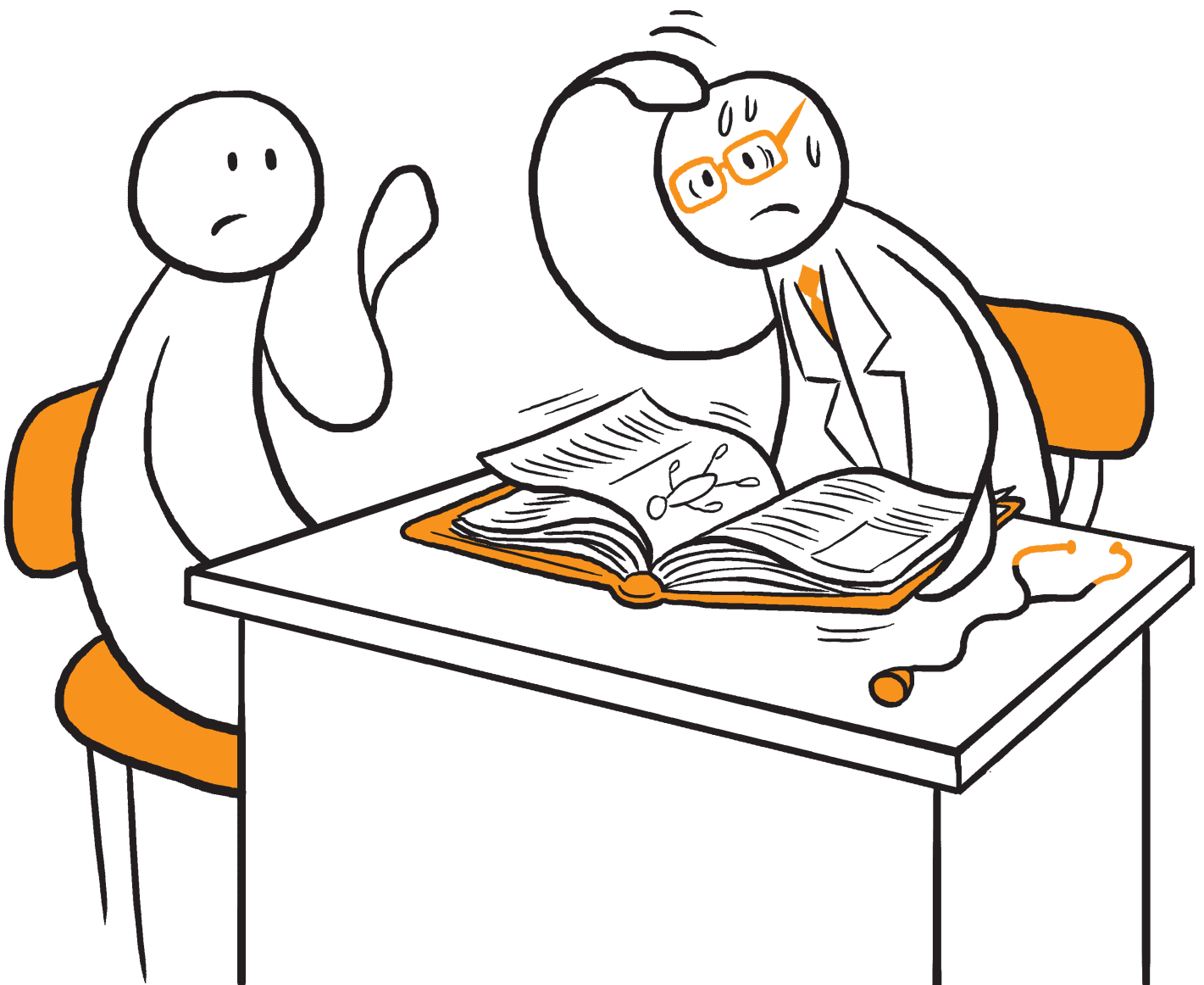


# Sjelden kunnskap – sjelden organisering





**Tusen takk** til alle de unge sjeldne, kompetansesentrene og helsepersonell som delte erfaringene sine med oss. Dere viste et engasjement og en åpenhet som har gjort stort inntrykk på oss. Uten dere hadde ikke denne rapporten blitt til.

En stor takk til Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser som har bistått med erfaring, nettverk og verdifull kunnskap gjennom hele prosjektet.

Tusen takk til referansegruppen som har gitt gode innspill under hele prosjektperioden. En særlig takk til styremedlem Kristin Slettvåg i Unge funksjonshemmede for ditt engasjement for unge sjeldne generelt, og for dette prosjektet spesielt.

**Og sist, men ikke minst, takk til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet som har finansiert prosjektet.**

Rapporten er utarbeidet for Unge funksjonshemmede av Åshild Husjord Selboe, Synne Lerhol, Jan Thomas Hagen, Mari Morken og Tora Hope, 2014-2016.  
Layout: Olav Åsheim, Illustrasjon: Thomas Sørli Hansen  
Trykk: \_\_\_\_, Opplag: \_\_\_\_



# Innholdsfortegnelse

---

Innledning .....	s. 5
Rapportens hovedkonklusjoner.....	s. 5
Bakgrunnen for prosjektet.....	s. 6
Formålet med prosjektet.....	s. 6
Fremgangsmåte .....	s. 7
Dybdeintervjuer.....	s. 7
Spørreundersøkelse og kontakt med kompetansesentrene .....	s. 8
Studietur .....	s. 9
Hva møter unge sjeldne i helsevesenet? .....	s. 10
Sjelden kompetanse.....	s. 11
Den viktige fastlegen .....	s. 11
Eksperter på egen diagnose.....	s. 12
Legevakt eller akutt innleggelse på sykehus .....	s. 13
Usynlige sjeldne .....	s. 14
Sjelden koordinering .....	s. 15
Vanskelig å få oversikt .....	s. 15
Oppfølging i spesialisthelsetjenesten.....	s. 15
Oppfølging på tvers av tjenester .....	s. 16
Et tilbud basert på flaks eller innsats? .....	s. 17
Et stort ansvar å legge på unge .....	s. 18
Et helsetilbud for unge.....	s. 19
Ungdomstilbud i kompetansesentrene .....	s. 19
Å møte andre i samme situasjon .....	s. 20
Ungdomsmedvirkning .....	s. 21
Hva kan vi lære av nabolandene?.....	s. 21
Å bli voksen med en sjelden diagnose.....	s. 22
Mer enn en diagnose .....	s. 24
Unge funksjonshemmedes anbefalinger.....	s. 26

## Innledning

---

**D**ENNE RAPPORTEN undersøker hvordan helsevesenet møter og ivaretar ungdom og unge voksne med sjeldne diagnoser. Vi har identifisert konkrete forbedringspunkt og eksempel på vellykket praksis fra helsevesenets møte med, og oppfølging av, unge med sjeldne diagnoser. En undersøkelse fra 2009 utført av SINTEF Helse viste at mennesker med sjeldne diagnoser følte seg alene med sine behov og problemer, og at få eller ingen i tjenesteapparatet kjente diagnosen eller konsekvensene av den<sup>1</sup>. I denne undersøkelsen har vi snakket med unge sjeldne selv, kompetansesentrene for sjeldne diagnoser og ansatte i helsevesenet.

### RAPPORTENS HOVEDKONKLUSJONER:

- Overgangen til voksenlivet er svært krevende for mange unge med en sjelden diagnose.
- De unge opplevde i stor grad manglende og varierende kompetanse om sine diagnoser i helsevesenet, og mente hjelpeapparatet var uoversiktlig og komplisert.
- De unge må selv ha omfattende kompetanse om systemer som helsevesen og NAV for å få et helhetlig tilbud på plass. De må bli sine egne eksperter.
- De unge sjeldne ønsker en stabil kontaktperson og noen som kan bistå med koordinering. Flere unge sjeldne trengte bistand fra ulike deler av hjelpeapparatet, og ofte samtidig. For mange ble det overveldende å forsøke å holde i alle trådene på egenhånd.
- Noen av ungdommene opplevde å bli dårligere i perioden etter at de flyttet hjemmefra. Flere trekker frem at tilbud de hadde da de bodde hjemme, ikke kom på plass på det nye bostedet.
- Mange har behov for tverrfaglig mestringstilbud. Mestring av livet med diagnose handlet for flere om mer enn behandling. At de unge ikke møter et tjenesteapparat som tar høyde for hele personen, med både en fysisk og en mental helse, sosiale behov, og den livsfasen de er i, gjør at mange sliter med å mestre hverdagen.

---

<sup>1</sup> «Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet» (2008), Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad: SINTEF Helse

## Bakgrunnen for prosjektet

---

Unge funksjonshemmede har prioritert arbeid med ungdomshelse siden 2010. I 2012 fikk vi tilbakemeldinger om at noen av problemstillingene vi jobber med kan se annerledes ut fra et sjelden-perspektiv. Siden da har vi jobbet med å belyse utfordringer unge med sjeldne diagnoser møter i helsetjenesten.

I 2013 gjennomførte Unge funksjonshemmede forprosjektet *Sjeldne møter* om ungdom med sjeldne diagnoser og deres møter med helsevesenet. Vi ønsket å vite mer om denne gruppen og deres utfordringer. Der kom det frem at de unge opplevde livet med en sjeldne diagnose som vanskelig. Sykdommen i seg selv opplevdes som krevende, men de unge sjeldne hadde òg en ekstra utfordring i å skaffe informasjon om mulig behandling og tilbud i helsevesenet. Mange opplevde at rollene ble snudd i møte med helsevesenet, ved at pasienten ofte selv måtte formidle medisinsk kunnskap til helsepersonell, og ikke omvendt.

*Sjeldne møter* var et begrenset prosjekt, og etter prosjektslutt så vi behov for å se bredere på unge sjeldnes tilbud i helsevesenet. Med dette prosjektet, som hadde oppstart høsten 2014, ønsket vi å skape et tyngre og mer systematisert erfaringsgrunnlag, ved å samle erfaringer fra flere unge med sjeldne diagnoser og fra helsetjenesten. Særlig ville vi lære mer om deres erfaringer med kompetansetjenester, egen brukerorganisasjon, og hvilken rolle familiene spiller. En sentral del av prosjektet har vært å kartlegge tilbudet for unge sjeldne i Norge og Norden.

### FORMÅLET MED PROSJEKTET

Prosjektet har hatt to hovedmål, der det første danner grunnlaget for denne rapporten. I *Sjelden kunnskap – sjelden organisering* har vi ønsket å:

- identifisere konkrete forbedringspunkt og eksempel på vellykket praksis fra helsevesenets møte med, og oppfølging av, unge med sjeldne diagnoser, og spre kunnskap om disse forbedringspunktene og gode eksemplene.
- bidra til å styrke organisasjonenes arbeid, gjennom å skape møteplasser der sjeldenorganisasjonene i Unge funksjonshemmede kan samles, få faglig påfyll innen sjeldenfeltet og diskutere sine utfordringer i fellesskap.

---

### HVA ER EN SJELDEN DIAGNOSE?<sup>2</sup>



I Norge regnes diagnoser som sjeldne hvis det er færre enn 100 kjente tilfeller av diagnosen per én million innbyggere i landet. Sjeldne tilstander er medfødt og kroniske, men kan bli tydelig i ulik alder. Mange med sjeldne diagnoser har sammensatte behov. Typisk for sjeldne diagnoser er at det er store variasjoner når det gjelder sykdom og symptomer, både mellom de ulike diagnosene og innen hver diagnose. At en diagnose er sjelden innebærer at informasjon om sykdommen ikke er like lett tilgjengelig som for mer utbredte diagnoser.

---

<sup>2</sup> «Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet» (2008), Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad: SINTEF Helse

## Fremgangsmåte

---

I forprosjektet intervjuet vi fire unge med sjeldne diagnoser. I dette prosjektet har vi intervjuet flere unge sjeldne, i tillegg til andre aktører innen sjeldenfeltet og helsepersonell. Prosjektet er begrenset til helsevesenet, og tar for seg både primær- og spesialisthelsetjenesten. De fleste med sjeldne diagnoser har tett kontakt med både helsetjenesten i hjemkommunen og mer sentraliserte spesialisttjenester, og samspillet her var svært interessant. Ettersom enkelte av informantene selv trekker frem NAV, vil dette bli drøftet kort.

### DYBDEINTERVJUER

Rapporten bygger i hovedsak på kvalitative dybdeintervjuer med unge sjeldne og ansatte i helsevesenet. Alle informantene er anonymisert og gitt fiktive navn i rapporten. Noen av ungdommene har en så sjelden diagnose at de er én av under ti i landet med sin diagnose. For å sikre at disse ikke kan identifiseres, er de omtalt med diagnosegruppe fremfor diagnose.

For å få vite mer om hvordan helsesystemet ivaretar unge med en sjelden diagnose, har det vært avgjørende å snakke med ungdom og unge voksne som selv lever med sjeldne diagnoser. Vi har gjennomført 11 kvalitative intervjuer med ungdom og unge voksne. I utvelgelsen av informanter har vi lagt særlig vekt på geografisk spredning, god kjønnsbalanse, synlige og usynlige diagnoser, alder, og diagnostiseringsalder. I alt ble tre menn og åtte kvinner mellom 20 og 33 år intervjuet, de fleste i midten av 20-årene. Flere hadde en usynlig diagnose, hvorav noens diagnose kun var synlig i enkelte situasjoner. Intervjuene ble gjennomført i 2015.

For å utfylle bildet av møtet mellom unge sjeldne og helsevesenet, har vi også intervjuet ansatte i helsevesenet. Vi ønsket å høre mer om helsepersonells erfaringer med unge og sjeldne pasienter, at de skulle drøfte egen kompetanse på sjeldne diagnoser og hvordan de går frem for å skaffe seg nødvendig kunnskap og informasjon. Flere av de unge informantene trakk frem primærhelsetjenesten i intervjuene. Vårt mål var derfor at informantene fra helsevesenet skulle ha bakgrunn fra både primær- og spesialisthelsetjenesten, i tillegg til ulike profesjoner. De fire informantene vi intervjuet er alle ansatt i spesialisthelsetjenesten eller ved kompetansesentrene, og alle har ulik profesjon. Én er helsesøster, én er lege med mange års erfaring som allmennlege, én er spesialistsykepleier og én er fysioterapeut. To av informantene er ansatt ved samme senter. Intervjuene ble gjennomført i begynnelsen av november 2016.

## SPØRREUNDERSØKELSE OG KONTAKT MED KOMPETANSESENTRENE

I Norge finnes det ni kompetansesentre for sjeldne diagnoser, i tillegg til en spesialenhet ved Oslo universitetssykehus<sup>3</sup>, som er samordnet av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Vi ville gjøre en systematisk innsamling av informasjon om hvilke erfaringer kompetansesentrene for sjeldne diagnoser har med unge sjeldne. Gjennom prosjektet har vi hatt tett kontakt med noen av kompetansesentrene, og besøkt Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved Universitetet i Nord-Norge, TRS ved Sunnaas, Frambu og Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo universitetssykehus. For å få større oversikt over ungdomstilbudene ved kompetansesentrene, sendte vi med hjelp fra NKSD ut en spørreundersøkelse til landets ni kompetansesentre sommeren 2016.

Åtte av ni kompetansesentre svarte på undersøkelsen, som inneholdt spørsmål om ungdomstilbud, rekruttering, brukermedvirkning, kontakt, kommunikasjon og informasjonskanaler.

### NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR SJELDNE DIAGNOSER



Det finnes i dag ni kompetansesentre for sjeldne diagnoser. De har alle ansvar for forskning, oppfølging, kursing, og rehabilitering av ulike diagnoser. Sentrene er samordnet under Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. De største sentrene har ansvar for flere store og små diagnosegrupper, mens eksempelvis TAKO-senteret er diagnoseuavhengig og kun begrenset til «sjeldne medisinske tilstander». NKSDs målgruppe er både personer med en sjelden diagnose, pårørende og fagfolk i hjelpeapparatet. Kompetansesentrene skal gi et likeverdig og landsdekkende tilbud for mennesker som lever med sjeldne diagnoser.

#### Kompetansesentrene:

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser  
*Stiftelse*
- Nasjonalt kompetansesenter for orofaryngeale og porfyrisykdommer  
*NAPOS - Haukeland universitetssykehus*
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser  
*NK-SE - Oslo universitetssykehus*
- Nevromuskulært kompetansesenter  
*NMK - Universitetssykehuset Nord-Norge*
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier - *Oslo universitetssykehus*
- Norsk senter for cystisk fibrose  
*NSCF - Oslo universitetssykehus*
- Senter for sjeldne diagnoser  
*SSD - Oslo universitetssykehus*
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser  
*Lovisenberg Diakonale Sykehus*
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser  
*Sunnaas sykehus*

<https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/kompetansesentrene>

<sup>3</sup> Enhet for medfødte og arvelige nevrromuskulære tilstander (EMAN) ved OUS er tilknyttet NKSD gjennom NMK-samarbeidet i egen samarbeidsavtale.

## STUDIETUR

For å komme med gode anbefalinger til hvordan helsetilbudet til unge sjeldne kan bli bedre i Norge, ønsket vi også å kartlegge hvordan våre naboland organiserer helsetilbudet til sjeldne. Vi ville identifisere gode eksempler til etterfølgelse og «best practice».

Vi dro derfor på studietur til Sverige, som er aktive på sjeldenfeltet i Norden og Europa. I Göteborg besøkte vi kompetansenteret Ågrenska, som har mange likheter med Frambu i Norge. Deretter bar turen til Stockholm hvor vi besøkte Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, som hadde startet ungdomsarbeid for sjeldne. Vi oppdaget raskt at vi delte mange problemstillinger og erfaringer. I Stockholm møtte vi òg Handikappförbunden, som presenterte sine prosjekter om utdanning og familier til funksjonshemmede barn, og vi fikk se et tilrettelagt treningssenter for funksjonshemmede på Senter for Rehabilitering och Hälsa i Rosenlund.

I arbeidet med å arrangere studietur var vi i tett kontakt med brukerorganisasjoner for personer med sjeldne diagnoser i Danmark og Finland, men disse oppga å drive lite med ungdomsarbeid.



---

### HVA MENES MED UNGDOM OG UNGE VOKSNE?



Når vi snakker om ungdom og unge voksne i denne rapporten snakker vi om aldersgruppen fra 16-ca. 30 år. Ungdom kan man være fra man er 12 år, og mange vil nok kalle seg ung voksen langt inn i 40-årene. Vi har imidlertid fokusert på aldersgruppen 16-ca. 30 år fordi mange i denne aldersgruppen er i en livsfase der man går fra å være barn til voksen. I denne perioden skjer det mange endringer. Man flytter ofte hjemmefra, begynner i arbeid eller utdanning, og mange stifter også familie.

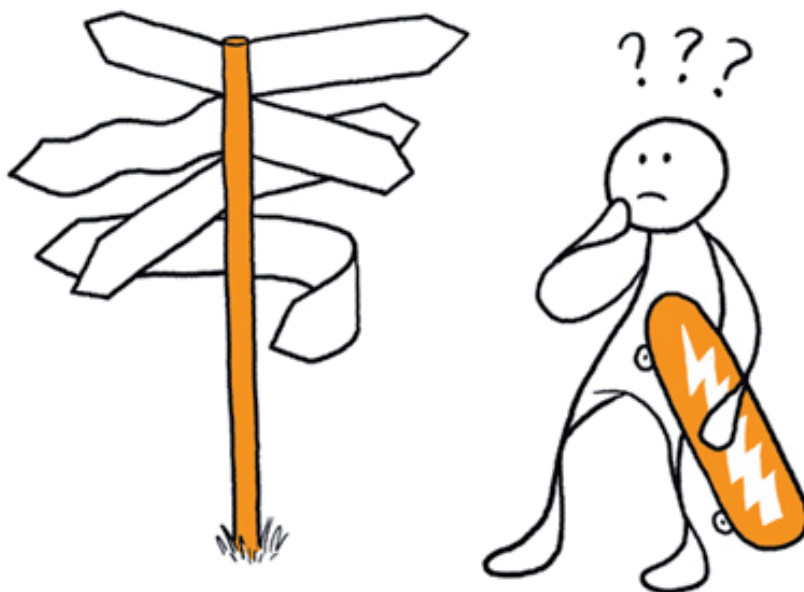


## Hva møter unge sjeldne i helsevesenet?

---

Denne delen av rapporten bygger på intervjuer med 11 unge sjeldne, 4 fagpersoner og en spørreundersøkelse utført blant kompetansesentrene. I intervjuene med unge sjeldne har vi spurt om både deres forhold til fastlegen, kontakt med kompetansesentrene, rehabilitering, hvordan de ser på akutte situasjoner, og i hvilken grad diagnosens synlighet har betydning. Informantene har ulikt bosted, diagnose og kjønn, men erfaringene deres er ganske like – de opplever at de må være eksperter både på egen medisinske situasjon og på tilbud i helsevesenet. I intervjuene med fagpersonene har vi stilt spørsmål om blant annet erfaringer med unge sjeldne, kunnskap om sjeldne diagnoser, overganger mellom tjenestene, kompetanse og informasjonsinnhenting, medvirkning og koordinering av helsetjenester.

Intervjuene med de unge og fagpersonene, samt spørreundersøkelsen peker på et stort behov for økt kompetanse, bedre koordinering og mer ungdomsvennlige tilbud i helsevesenet.



## SJELDEN KOMPETANSE

De fleste som lever med en sjelden diagnose vet at ikke *alle* de møter i helsevesenet kan ha kompetanse på *alle* sjeldne diagnoser til enhver tid. Med over 7000 diagnoser som klassifiseres som sjeldne på verdensbasis<sup>4</sup>, er det på mange måter en urealistisk forventning. Samtidig er tilbakemeldingene fra de unge at det er avgjørende å bli møtt med villighet til å tilegne seg den nødvendige kompetansen for å behandle og støtte den unge og sjeldne pasienten. Det påvirker hvilket forhold unge sjeldne utvikler til helsevesenet, og hvorvidt de har tillit til at helsevesenet er der for dem når de trenger det.

## DEN VIKTIGE FASTLEGEN

Flere av de unge informantene trakk frem fastlegen som en viktig person i deres møte med helsevesenet. Flere sa at de ikke våget å bytte fastlege når de skulle flytte hjemmefra.

«Jeg har ikke helt turt å bytte [fastlege]. Fordi han har vært så flink. [...]Han har alltid vært der. [...]Han vet liksom akkurat hva som foregår.»

Ragnhild (24) muskelsykdom

Mange har hatt samme fastlege over lengre tid, og fastlegen har hatt mulighet til å bygge opp kompetanse på diagnosene deres gjennom flere år. Flere sa de har etablert god kontakt med fastlegen. Sondre (27) syntes det var vanskelig å få ny fastlege, men da hans nye fastlege viste nysgjerrighet og interesse for å følge han opp, ble det lettere å ta kontakt.

Samtidig var de unge informantene vant til å bli møtt med flere spørsmål enn svar om egen diagnose når de tok kontakt med helsevesenet. For mange innebar dette at de selv måtte skaffe seg informasjon om egen diagnose og formidle denne til helsepersonell. I en allerede krevende ungdomsfase måtte de bli sin egen medisinske ekspert.

«Og for all del, jeg er veldig glad i fastlegen min, men han er en fastlege som tilsier at du må vite hva du kommer for. Du må vite akkurat hva som feiler deg når du kommer inn døra. Du selv må være legen, så gjør han som du sier.»

Ine (30) Ehlers-Danlos syndrom

<sup>4</sup> «Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet» (2008), Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad: SINTEF Helse

Også noen av fagpersonene som ble intervjuet mente at fastleger ofte mangler kunnskap om de unge sjeldnes diagnose, og at de unge selv må lære opp fagpersonell. De pekte på flere mulige forklaringer på at ungdommene må bli eksperter på egne diagnoser. Ettersom diagnosene er så sjeldne kan det kreve mer arbeid å finne frem til kunnskapen, og man må gjerne lete alternative steder, som i internasjonale kilder, for å finne kvalitetssikret informasjon. Dette kan kreve mer tid og ressurser enn det fastlegene kanskje har.

Å innhente kunnskap blir samtidig løftet frem som en del av hverdagen for fagpersoner som jobber med sjeldne diagnoser. Flere av informantene pekte på at kompetanse om sjeldne diagnoser blir bygget i samspill mellom den unge sjeldne og fagfolk.

En god og imøtekomende fastlege er viktig for å skape trygghet for ungdommene, og frykten for at en ny fastlege ikke vil ha samme kompetanse som den gamle gjør at de ikke bytter fastlege ved flytting. Dette fører til at mange ikke har en fastlege i kommunen der de bor, noe som i neste omgang kan føre til at det er vanskeligere å få etablert andre helsetilbud på bostedet.

For informantene som bruker eller har behov for fysioterapi, er erfaringene med fastleger i mange tilfeller overførbare. De trekker frem de samme punktene om hvor viktig det er med god kontakt og kompetanse, og om frykten for å miste et godt tilbud når de flytter hjemmefra.

### **EKSPERTER PÅ EGEN DIAGNOSE**

Når unge sjeldne møter flere spørsmål enn svar i helsevesenet, føler de at de selv må bli eksperter på sin diagnose. Dette oppleves som spesielt krevende i ungdomstiden.

Fagpersoner mente også at det er alvorlig når unge sjeldne må bli eksperter på egen diagnose. Flere av fagpersonene mente samtidig at unge sjeldne har svært varierende kunnskap om egen diagnose. Mens noen har stålkontroll og selv er ekspertene, har andre lite kunnskap. Noen av faginformantene fortalte at det enkelte ganger kan være utfordrende å få den unge til å gjennomføre behandling eller endringer, og at det kan være vanskelig for unge å tilpasse seg det å ha en diagnose. En informant fortalte om unge sjeldne som nærmest benekter diagnosen, fordi de ikke ønsker fokus på det som er «annerledes». Informanten fortalte at noen bagatelliserer og neglisjerer medisinske utfordringer.

Samtidig pekte fagpersonen på at mange er svært dyktige på å sette seg inn i egen diagnose. Informanten mente også at det kan være tidkrevende og utfordrende å finne kvalitetssikret informasjon om sjeldne diagnoser. En utfordring som ble løftet frem, er at informasjon man finner på nett ofte handler om særlig alvorlige eller dramatiske symptomer eller tilfeller, og at dette kan skremme en som leter etter informasjon om egen diagnose.

Å innhente kunnskap ble skildret som hverdagen av alle fagpersonene som jobber med sjeldne diagnoser. Tid, tålmodighet og vilje til å spille på lag ble løftet frem. Flere pekte på

at kompetansen blir til i samspill mellom bruker og fagperson. En informant fra helsevesenet pekte på at unge sjeldne selv har mest erfaring, fordi det er de som lever med diagnosen daglig. Informanten beskrev den unge sjeldne som eksperten, og seg selv som en veileder.

### LEGEVAKT ELLER AKUTT INNLEGGELSE PÅ SYKEHUS

Flere av informantene fortalte at de var veldig bekymret for at det kan oppstå akutte situasjoner, der de havner på legevakten eller sykehus.

«I akuttsituasjoner, hvor mye vet luftambulansenlegen om min diagnose?»

Knut (33) form for dystoni

Selv om de kan ha fastleger eller fysioterapeuter som kjenner diagnosen og behovene de har i hverdagen, er de bekymret for at helsepersonell som ikke kjenner dem kan mangle kompetanse, og dermed skade dem i forsøk på å hjelpe.

Mange av informantene er også bekymret for om den sjeldne diagnosen blir tatt høyde for

når man trenger behandling for noe som i utgangspunktet ikke er knyttet til den sjeldne diagnosen. En av informantene fortalte at han bare ringte kontaktpersonen sin på det faste sykehuset når han ble lagt inn for benbrudd et annet sted. Det var eneste måten å slippe å forklare de rare røntgenbildene. Flere er bevisste på at det er lettere å havne på akutten om man er bevisst og kan gi informasjon og ta kontroll. De fryktet en situasjon der de var ubevisste og ikke kunne snakke for seg.

En annen informant hadde derimot en svært positiv opplevelse med fødselslegen på sykehuset da hun skulle føde barn nummer to. Hun var først bekymret for hvordan det



skulle gå med tanke på diagnosen. Men første gang hun kom til fødselslegen hadde han lest seg opp på diagnosen hennes. Selv om legen ikke hadde erfaring med pasienter med hennes diagnose, følte hun seg trygg på han. Det viktigste for henne var at han tok henne på alvor og var villig til å lære.

### **USYNLIGE SJELDNE**

Under intervjuene har det kommet tydelig frem at det går et klart skille mellom de unge sjeldne som har en synlig diagnose og de som har en usynlig diagnose. Informantene med usynlige diagnoser fortalte at de ofte opplever å ikke blir trodd eller tatt på alvor. Dette kan ha alvorlige konsekvenser, både for diagnostisering og oppfølging av vedtak.

Et eksempel er Ine (30), som til tross for sterke symptomer fra barndommen av, ikke ble diagnostisert før hun var 24 år gammel.

«Det har vært mye fram og tilbake til lege og [de har] aldri funnet ut av noe. Jeg har blitt stemplet som hypokonder.»  
Ine (30) Ehlers-Danlos syndrom

Ragnhild fikk diagnosen kort tid etter symptomene begynte å vise seg, men selv med legeerklæringer opplever hun å ikke få forståelse for behovene sine i NAV.

«Jeg må jo krige litt med [NAV] for å få dem til å skjønne. Det er litt surt, sånn sett, fordi det er jo en usynlig diagnose på meg, hvis man ikke er med meg hver dag. Man ser det jo ikke i det hele tatt. Men det er jo smerter og... det er så mye som på en måte er et minus da.»

Ragnhild (24) muskelsykdom

## **SJELDEN KOORDINERING**

Det norske hjelpeapparatet er omfattende, og en ung sjelden med sammensatte behov må forholde seg til mange ulike etater, som skolen, fastlegen, fysioterapeuten, NAV og spesialisthelsetjenesten. Mange av både de unge sjeldne og fagpersonene løftet frem mangel på koordinering av de ulike tilbudene som en av de største utfordringene. For mange av de unge sjeldne virker det å være noe uklart hva slags tilbud som finnes hvor i de ulike delene av helsevesenet. Flere av de unge sjeldne løftet frem behovet for noen som ser helhetsbildet rundt deres diagnose og livssituasjon, og som kan ta tak i utfordringene de møter i helsevesenet.

## **VANSKELIG Å FÅ OVERSIKT**

Ingen av de unge sjeldne vi snakket med oppga at de hadde full oversikt over hjelpetilbudet eller systemet de må ha kontakt med. Fra intervjuene med fagpersoner kommer det også frem at overgangen fra barn til voksen og mangler i koordineringen av tilbud for unge sjeldne er de største udekkede behovene på feltet.

Mange av informantene kjente for eksempel ikke til at de kunne søke om rehabilitering eller andre tjenester, som hjelpemidler. De visste ikke hvor man skulle henvende seg, og en av de unge karakteriserte systemet som uoversiktlig og forvirrende.

Vansker med å få oversikt over tjenestene ble også tatt opp av fagpersonene. Flere løftet frem at unge sjeldne kan møte en fragmentert tjeneste som er vanskelig å få oversikt over og at møtet med byråkratiet kan være utmattende. Noen pekte på at koordinering er en stor oppgave, som kan være ressurskrevende også for helsepersonell. Manglende tid og ressurser ble derfor pekt på som en mulig årsak til at unge sjeldne ikke benytter seg av tilgjengelige tjenester..

## **OPPFØLGING I SPESIALISTHELSETJENESTEN**

Informantene opplyste at manglende koordinering også var et problem i spesialisthelsetjenesten.

Mange opplevde tilbudet i kompetansesentrene som fragmentert. Noen fortalte at de har tilbud ved ulike kompetansesenter samtidig. Noen har også opplevd at ansvaret for diagnosen har blitt flyttet mellom sentrene, og at man ikke har etablert kontakt igjen etter dette. En annen hadde en så sjelden diagnose at han ikke tilhørte et kompetansesenter, og følte han ikke hadde noe sted å henvende seg.

Mange opplevde å få lite oppfølging også ellers i spesialisthelsetjenesten. Flere av informantene har vært på rehabiliteringsopphold og benyttet seg av barne- og ungdomstilbud under rehabilitering. Selv om de har hatt positive erfaringer med selve oppholdet, sa flere av informantene at oppfølgingen i etterkant har vært totalt fraværende. Dette er noe de savner.

«Jeg har nok alltid savnet litt den tette oppfølgingen, den daglige oppfølgingen. Når jeg sier oppfølging så... i det legger jeg på en måte både dette med å inspirere... det å motivere... det å være med å pushe.»

Knut (33) en sjelden form for dystoni

Rehabilitering ender for mange av informantene opp med å være et engangstilfelle, til tross for at mange fortalte at de har behov for oppfølging og videre rehabilitering.

Et eksempel er Ine (30). Etter at hun fikk diagnosen skjedde det ingenting. Ingen visste hvor hun skulle henvende seg, og ingen tok ansvar for å følge henne opp etter at legen som diagnostiserte henne pensjonerte seg. Først etter seks år fikk hun beskjed om at hun med sin diagnose burde oppsøke kardiolog. Der fikk hun henvisning til et rehabiliteringssenter i lokalmiljøet ved det hun omtaler som en ren tilfældighet. Flere av informantene opplevde at oppfølgingen ikke var systematisk.

#### **OPPFØLGING PÅ TVERS AV TJENESTER**

Manglende oppfølging gjør seg også gjeldende på tvers av tjenestene. De unge opplever det som slitsomt og krevende når tjenester utenom helsevesenet, som NAV eller skole, ikke snakker med helsevesenet og motsatt.

Flere av informantene sa de må gjenta samme informasjon flere ganger. Noen fortalte at det var tidkrevende arbeid å få sendt dokumentasjon fra sykehus til riktig instans. De opplevde å selv måtte purre for å få papirene oversendt.

«På NAV-siden hadde jeg jo veiledere og rådgivere, og de ble også skiftet ut ganske mye. Og når jeg kom til en ny rådgiver så hadde hun ikke noen ting på hva jeg slet med. Og da måtte jeg starte helt på nytt og begynne å forklare hva jeg har fått dekket og ikke dekket. Og bare «Ja, å ja, nå ser jeg at du har fått dekket bil» og jeg bare «Ja ... Velkommen etter.»

Ragnhild (24) muskelsykdom

De unge opplever det som sårbart dersom det er store utskiftninger. Også fagpersoner pekte på at det ofte blir diskontinuitet i oppfølgingen, for eksempel mellom helsevesen og skole, på grunn av utskiftning av ansatte.

## ET TILBUD BASERT PÅ FLAKS ELLER INNSATS?

Vanskene med å få oversikt over tjenestene kan føre til at mange ikke får riktig hjelp til riktig tid. Hvilket tilbud de unge ender opp med, ender ofte opp med, avhenger ofte av tilfeldigheter eller iherdig egeninnsats.

Helsevesenet hadde aldri informert Ragnhild (24) om kompetansesentrene. Hun ble tipset om kurs på Frambu via medlemsbladet til Foreningen for muskelsyke, og hadde aldri hørt om Nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø da vi snakket med henne. Margrethe (21) ble diagnostisert sent fordi ingen av legene hennes kjente igjen symptomene. Det var ikke før et søskenbarn som var nyutdannet fysioterapeut påpekte at det kunne være Ehlers-Danlos syndrom det ble fortgang i oppfølgingen.

«Hele livet mitt har jo egentlig bestått av tilfeldigheter [...] når det kommer til helsevesenet. Da er det tilfeldigheter det har gått på. Jeg tror jeg skulle ha kjempet lenge for å [få] meg dit jeg har kommet.»  
Ine (30) Ehlers-Danlos syndrom

Da vi snakket med Knut visste han om en aktuell diagnoseorganisasjon, men var ikke aktivt medlem. Han hadde heller ikke undersøkt om det fantes kompetansesentre. Heldigvis for Knut hadde han flaks: Legen hans på det lokale sykehuset var tilfeldigvis en av få eksperter i verden på diagnosen hans. Han følte derfor han ikke har hatt behov for ytterligere informasjon.

En av informantene var selv aktiv i å oppsøke tilbud når hun opplevde manglende oppfølging etter hun fikk diagnosen. Hun tok selv kontakt med kompetansesenteret og sykehus for å få tilbud, og opplevde det som tidkrevende.

«Jeg har aldri fått noe hjelp jeg ikke har funnet fram til og mast meg til på egen hånd. Det har aldri vært noe tilbud som har ligget der [...]. Det har liksom... alltid falt mellom to stoler.»  
Margrethe (21) Ehlers-Danlos syndrom

Også Sondre (27) opplevde at han ofte måtte ta styringen i møte med helsevesenet, og han selv måtte lete seg frem til tilbud. Flere påpekte at foreldrene hadde hatt en pådriverrolle for å skaffe dem tilbud under oppveksten.



En faginformant mente oppfølgingen varierer mye mellom kommuner, og at kommuner som har erfaring med sjeldne diagnoser kan ha bedre forutsetninger for å følge opp unge sjeldne. At tilbudet kan variere fra sted til sted, ble også pekt på av en av de unge sjeldne, som hadde flyttet til Oslo blant annet for å få bedre oppfølging. En annen informant opplevde derimot å få bedre oppfølging i en mindre kommune enn hun fikk i Oslo.

### **ET STORT ANSVAR Å LEGGE PÅ UNGE**

Mange unge sjeldne trenger omfattende koordinering for å få et helhetlig tilbud. Fagpersonene løftet frem at det derfor kan oppleves som et stort og alvorlig ansvar for unge sjeldne og pårørende, som selv må ta rollen med å koordinere tjenestene.

Flere av fagpersonene løftet fram overgangen fra barn til voksen som en avgjørende tid, som noen mente kunne være enda mer krevende for unge sjeldne og deres pårørende enn for andre med vanligere diagnoser. Informantene fra helsevesenet pekte på flere årsaker til at overgangen blir krevende. Det at færre i helsevesenet har kompetanse om sjeldne diagnoser, at flere ulike tjenestetilbydere og fagpersoner er involvert, og at informasjonsflyten kan være enda viktigere og mer kompleks enn for vanligere diagnoser påvirker overgangene.

Noen av fagpersonene løftet frem at det ikke finnes et koordinerende tilbud for unge over 18 år. Også for unge under 18 år kan det være uklart hvem som har ansvaret. En informant mente det store ansvaret som derfor legges på unge sjeldnes skuldre kan gå utover følelsen av trygghet. I tillegg ble det pekt på at manglende koordinering av tjenester og kompetanse kan føre til at foreldre fortsetter å være ansvarlige for sine formelt voksne barn, langt inn i voksen alder. Dette kan hindre selvstendigjøring, og gjør at unge sjeldne, eller deres pårørende blir hovedaktører, med ansvaret for at tjenestene snakker sammen. Nettopp fordi koordineringen og kompetansen kan være så kompleks, løftes dette frem som et stort og alvorlig ansvar.

Flere av de unge trekker frem betydningen av å ha en kontaktperson i tjenesteapparatet, som kjenner dem, støtter dem og følger dem opp. De informantene som hadde en stabil kontaktperson så dette som svært verdifullt og mente det hadde stor betydning for helsetilbudet de fikk. Eksempelvis har Knut (33) hatt fast lege på lokalsykehuset siden han var 15, og er veldig fornøyd med den jevne oppfølgingen han får av lege og fysioterapeut etter diagnostiseringen. Sondre (27) fortalte at han hadde direktenummer til ortopedene på sykehuset, og har derfor sluppet mange tungvinte omveier. Samtlige av de unge informantene beskrev ønske om og behov for en fast kontaktperson, som det var lett å få tak i.

## ET HELSETILBUD FOR UNGE

Ungdom med sjeldne diagnoser, er først og fremst ungdom. Disse ungdommene navigerer i et helsevesen som ofte ikke er tilpasset deres unike livssituasjon<sup>5</sup>.

## UNGDOMSTILBUD I KOMPETANSESENTRENE

Kompetansesentrene skal gi et helhetlig tilbud til sine brukere. Vi ønsket å undersøke om dette tilbudet også er tilpasset ungdom.

I spørreundersøkelsen som ble gjennomført blant kompetansesentrene, fikk sentrene blant annet spørsmål om sitt arbeid med barn og unge. Alle sentrene som har svart på spørreundersøkelsen, oppgir at senterets arbeid retter seg mot både barn, ungdom, unge voksne og voksne. 4 av 8 svarer at de har tilbud rettet mot ungdom, 5 av 8 svarer at de har tilbud rettet mot unge voksne.

Selv om alle kompetansesentrene i spørreundersøkelsen svarer at arbeidet deres retter seg mot ungdom og unge voksne, er det kun ett senter som sier de jobber med fagområdet seksualitet, og ingen som svarer at de jobber med samliv. Ett senter har ikke krysset av for verken seksualitet eller samliv, men kommentert at de har en årlig samling for ungdom med tema seksualitet og samliv.

Intervjuene med fagfolk belyser lignende utfordringer. Flere av fagfolkene mente at tilbudene kanskje ikke var rettet nok mot hva ungdom interesserte seg for. Flere nevnte at seksualitet, samliv og relasjoner kanskje kunne være et større tema. Én av informantene pekte på at enkelte unge sjeldne står overfor svært krevende spørsmål knyttet til seksualitet, eksempelvis om det å få barn når man har en arvelig sykdom.

«De (ungdommen) er veldig opptatt av overganger. For selv om de vil løsrive seg, så vet de hva de har erfaring med og hva de kan forholde seg til, og det som da blir nytt, altså overgang fra barn til voksen, er de veldig opptatt av ... hvordan er det på den andre siden, hvem er de og det å få til gode møter.»

Sykepleier

Noen av fagfolkene trakk dessuten frem overgang mellom barn og voksen, skole, mestring i hverdagen og arbeidsliv som tema unge er opptatt av.

---

<sup>5</sup> Helsedirektoratet 2012: «Helsetilbud til ungdom og voksne».

En av de unge sjeldne ønsket seg ungdomstreff på rehabilitering og kurs sammen med andre i hennes diagnosegruppe. Det var viktig for henne å møte noen på hennes alder i samme situasjon.

Både i spørreundersøkelsen og i intervjuer med fagpersoner kom det frem at flere av sentrene har utfordringer knyttet til rekruttering av ungdom til arrangementer, kurs og opphold. 6 av 8 svarer at de har utfordringer med å rekruttere ungdom og unge voksne til sine arrangementer. En av fagpersonene etterlyste alternative og tilpassede arenaer for møter mellom tjenestene og ungdommer, som sommerleirer, helgekurs eller lignende.

### **Å MØTE ANDRE I SAMME SITUASJON**

For noen av de unge informantene var brukerorganisasjonene viktige arenaer for å møte noen i samme situasjon. Mange sjeldne diagnoser har en egen brukerorganisasjon som bidrar med formidling av tilbud, kjemper deres sak, arrangerer sosiale treff og driver aktivt likepersonsarbeid.

Ragnhild (24) fant støtte i Foreningen for muskelsyke. Der kunne hun snakke med andre med muskelsykdommer om deres erfaringer med diagnosen og med hjelpeapparatet. Samtidig savnet hun flere unge i organisasjonen.

Når diagnosene er sjeldne, er det ikke alltid likepersoner i nærområdet. Flere bruker derfor sosiale medier for å komme i kontakt med andre. En av informantene opplevde etter hvert at hun ble en viktig kontaktperson for andre med samme diagnose. Som ekspert på egen diagnose ble hun aktiv på Facebook-grupper for mennesker med den aktuelle diagnosen, og folk begynte å ta kontakt med henne med spørsmål de ikke fikk svar på av legen. Jon

«Jeg tror ikke det er så veldig mange med den diagnosen her som er unge, som enten er klare over at det fins organisasjoner eller gidder. »

Ragnhild (24) muskelsykdom

(23) opplevde også at mange foreldre til barn med hans diagnose tok kontakt med han med spørsmål. Til slutt opprettet han en Facebook-gruppe for å sette folk i kontakt med hverandre. Han følte det var mer effektivt enn å engasjere seg i diagnoseforeningen.

En av informantene hadde en så sjelden diagnose at han ikke hadde en egen organisasjon. Etter at han ble voksen har han begynt å savne et diagnosefellesskap og møte med likepersoner.

## **UNGDOMSMEDVIRKNING**

Ungdomsmedvirkning er avgjørende for å skape helhetlige tilbud for unge<sup>6</sup>. Dette ble også påpekt av noen av fagpersonene.

I spørreundersøkelsen spurte vi kompetansesentrene hvordan de arbeider med brukermedvirkning. Bare 4 av 8 svarte at de har ungdom i brukerutvalget sitt.

Flere av fagpersonene løfter frem brukermedvirkning som avgjørende for at unge sjeldne skal få et godt tilbud. Én informant mente at man ikke får gjort noe dersom den unge selv ikke er involvert, mens en annen beskrev brukermedvirkning som en hjørnestein i kompetansearbeidet.

En faginformant understrekte at hun som fagperson aldri blir utlært. En annen uttalte at det ikke er så lett som voksen å vite hva unge er opptatt av, og at man derfor må spørre ungdommene selv. En tredje fagperson påpekte at det er viktig å beholde det individuelle perspektivet i møte med unge.

## **HVA KAN VI LÆRE AV NABOLANDENE?**

De nordiske landene er aktive innen sjeldenfeltet, og mange samarbeider med nordiske og europeiske partnere. I 2015 ble vi kontaktet av den svenske organisasjonen for sjeldne diagnoser, Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, som ønsket å starte opp ungdomsarbeid. Det ble starten på en god dialog med gjensidig erfaringsutveksling.

Selv om det er økende interesse for ungdomsarbeid innen sjeldenfeltet, er man ikke kommet langt. Det er tradisjon for å snakke om barn med sjeldne diagnoser og deres familier, mens ungdom og unge voksne ofte faller mellom to stoler. På kompetansesenteret Ågrenska i Göteborg, har de voksentilbud fra 17 år og oppover, men ingen spesifikke tilbud for unge voksne. De fortalte at det finnes masse forskning på barn med sjeldne diagnoser, men at de rett og slett ikke vet nok om hva som skjer når det sjeldne barnet blir voksent. De savner forskning på unge sjeldne og mente det er et stort behov for kunnskap. De mente dette går utover tilbudet som gis unge sjeldne med sjeldne diagnoser.

Ågrenska jobber også tett med brukerorganisasjonene, og forsøker å gi unge sjeldne og deres familier systemkompetanse og veiledning til å navigere hjelpeapparatet.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser opplevde også at systemkompetanse var svært viktig for deres unge medlemmer. Deres nye overgangsprosjekt skal gi unge sjeldne verktøyene de trenger for en god overgang til voksenlivet i helsetjenestene. Ungdommene skal få hjelp til å navigere tjenestene ved en los som skal hjelpe unge og deres foreldre å finne frem til rett tjeneste, en kontaktoversikt der man selv kan legge inn kontaktinformasjon til nøkkelpersoner, en sjelden-sentral i helsevesenet som forstår deg med en sjelden diagnose<sup>7</sup>. Alle disse verktøyene skal samles i en app, som unge sjeldne kan laste ned.

---

<sup>6</sup> Unge funksjonshemmede 2014: «Ungdom og medvirkning»

<sup>7</sup> <http://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet/>

## Å bli voksen med en sjelden diagnose

---

Det er spennende å bli voksen. Man skal bli selvstendig, flytte hjemmefra, skaffe seg jobb og utdanning, og kanskje stifte familie. Men overgangen til voksenlivet er svært krevende for mange unge med en sjelden diagnose. Helsetjenester og hjelpeapparat skal koordineres og læres, samtidig som man skal fullføre utdanning og ta sine første skritt ut i arbeidslivet. Majoriteten av de unge sjeldne som er blitt intervjuet trakk frem nettopp overgangen til voksenlivet som en kritisk tid. Dette skyldtes i stor grad at de møtte manglende og varierende kompetanse om sine diagnoser, men også at hjelpeapparatet var uoversiktlig og komplisert. Flere trengte bistand fra ulike deler av hjelpeapparatet, og ofte samtidig. For mange ble det overveldende å forsøke å holde i alle trådene.

Noen av ungdommene opplevde å bli dårligere i perioden etter at de flyttet hjemmefra. Flere trekker frem at tilbud de hadde da de bodde hjemme ikke kom på plass på det nye bostedet. Selv om noen var i gang med å få ordnet nytt tilbud i kommunen de hadde flyttet til da intervjuene ble gjennomført, opplevde de at det tok lang tid å etablere tilsvarende nettverk til det de hadde hatt i hjemkommunen. Kontakter og nettverk både i NAV, helsevesen og kommune må etableres på nytt og mange opplevde å begynne fra scratch. Mange av de unge sjeldne fortalte at de ikke har kapasitet til å få på plass et nytt og helhetlig tilbud på egenhånd, og at de lar det «skure og gå» helt til det ikke går lenger. For en del av informantene fører dette til at de blir dårligere i denne tiden, og noen forteller også at dette har vært en tøff psykisk påkjenning.

Flere av de unge sjeldne sa derfor at de gikk på en smell da de flyttet hjemmefra.

«Jeg flyttet ut når jeg var 18. Og så hadde jeg vel en fireårsperiode der hvor jeg ikke hadde noe særlig oppfølging med fysioterapeuter, men drev med veldig mye egentrening. Og mot slutten av den fireårsperioden der så hadde jeg en del stygge brudd. Og til slutt så klarte jeg ikke å trene, og klarte ikke å komme meg tilbake igjen.»

Sondre (27) sjelden benvevssykdom

Erfaringene understreker hvor kritisk overgangen til voksenlivet er for unge sjeldne. De unge må selv ha omfattende kompetanse om systemer som helsevesen og NAV for å få et helhetlig tilbud på plass. Ofte er tilbudet avhengig av at man har hatt samme kontaktpersoner over tid, for eksempel en fastlege på hjemstedet. Når de unge skal bli selvstendige og flytte hjemmefra, mister viktige kontaktpunkt og nettverk i systemene, og må etablere seg på ny. Kanskje kan en tett og stabil kontakt med kompetansesenter være en buffer for unge sjeldne i den avgjørende overgangen fra barn til voksen.

«Jeg er jo 24 år. Jeg vil jo ikke bo hjemme fordi jeg er syk, liksom.»  
Ragnhild (24) muskelsykdom



**Ragnhild (24)** mente alt var lettere da hun bodde hjemme med familien. Flere kjente til at hun har en funksjonsnedsettelse, det var lettere å få godkjent tiltak fra NAV og hun hadde en fysioterapeut som kjente behovene hennes. Hun beskriver årene etter at hun flyttet hjemmefra som noen av de vanskeligste i livet, etter å ha merket en drastisk forverring av helsetilstanden. På grunn av lange ventelister i Oslo, dro hun i en periode tilbake til hjemstedet for fysioterapi. Ragnhild måtte etter hvert flytte hjem igjen til moren fordi overgangen ble krevende.

## Mer enn en diagnose

---

De færreste av oss definerer oss selv ut fra kun ett aspekt ved livene våre. Venner, familie, interesser og livsfase har mye å si for hvem vi er. De fleste kompetansesentrene jobber for å ta høyde for dette, og har ansatte med ulike fagbakgrunner for å kunne gi et helhetlig tilbud for sjeldne brukere ved sitt senter. Enten det er sosionomer, psykologer eller leger, søker ansatte å gi helhetlige kurstilbud og oppfølging. Likevel opplever mange av de unge sjeldne at det ikke tas høyde for livet og behovene utenom det som er direkte tilknyttet diagnose når de tar kontakt med helsevesenet. De unge sjeldne uttrykte et behov for å bli møtt som den personen de er, fremfor som sin diagnose.

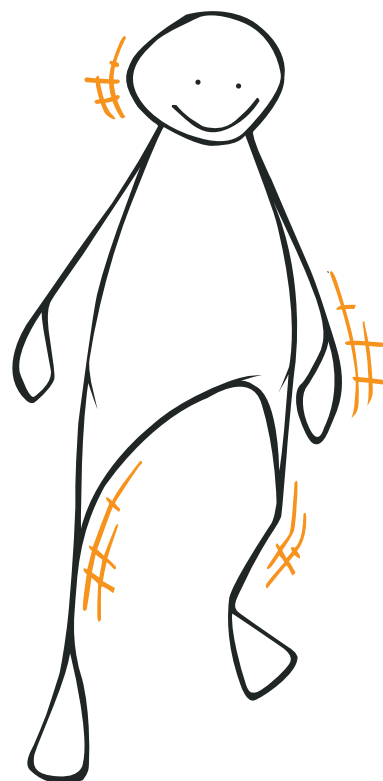
Mestring av livet med diagnose handlet for flere om mer enn behandling. At de unge ikke møter et tjenesteapparat som tar høyde for hele personen, med både en fysisk og en mental helse, sosiale behov og den livsfasen de er i, gjør at mange sliter med å mestre hverdagen.

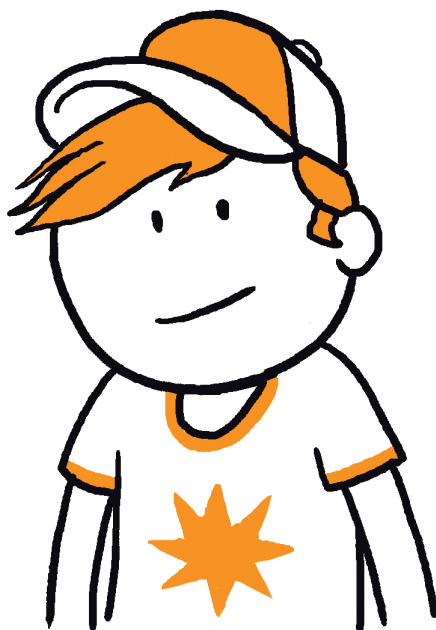
Mange av de unge informantene savner å snakke med en psykolog. Noen trenger hjelp for å snakke om å takle gradvis forverring av tilstanden, andre sier at de trenger hjelp til å forsones seg med funksjonsnedsettelsen. En av informantene sier hun har vært svært deprimert og slitt med selvmordstanker. Hun ønsker seg psykolog, men fikk beskjed om at det var lang venteliste. Hun endte opp med å bruke ung.no og lignende gratistjenester for ungdom, fordi hun ikke ble fulgt opp i helsevesenet.

Mange har behov for tverrfaglig hjelp og mestringstilbud. Sondre (27) fortalte at han følte han hadde fått god oppfølging på deler av diagnosen, men at smertene hadde han aldri fått oppfølging på; hverken behandling eller hjelp til mestring. Derfor har han måttet lære seg å takle smerter på egenhånd, og som følge av dette blitt veldig sliten.

Erfaringene viser hvor viktig det er at unge sjeldne møter fagfolk med kunnskap om hele mennesket, og at den enkelte får helhetlig oppfølging.

Flere av fagpersonene pekte på ansvarsgrupper, tverrfaglige samarbeid og gode individuelle oppfølgingsplaner som verktøy for å bedre koordineringen av tjenester, kompetansen om unge sjeldne, og overgangen fra barn til voksen. En av fagpersonene pekte på at egne enheter, med ansvar for koordineringen av tjenester og for overgangen fra barn til voksen i helsevesenet, kunne være en løsning. En annen mente det er problematisk at ungdom ikke er en egen målgruppe i helsevesenet, på linje med barn og eldre.





**Knut (33)**, en sjelden form for dystoni: «Jeg opplevde til tider at sykehusverdenen var så ekstremt fokusert på diagnose. Og så glemmer de det rundt».

Knut har en svært sjelden diagnose som har vært vanskelig å diagnostisere. Etter år med utprøvinger og tester hadde han fått nok. Som 16-åring nektet han legen å teste videre før legen hadde en idé om hvilken diagnose han kunne ha. Han følte de ikke tok hensyn til livet hans for øvrig, men i stedet hadde tunnelsyn på å finne en diagnose.

«Jeg var i en tid i livet hvor jeg faktisk skulle begynne å leve livet. Jeg skulle begynne å prøve alle de gøyene tingene. Og skulle begynne med alkohol og røyk og... sex og alle de greiene der. Og klart at da passer det veldig dårlig å skulle inn og ut av sykehus og drive med innleggelser. Det passer ikke inn i den konteksten der i det hele tatt».

Det skulle gå ti år før han snakket med legen om diagnostisering igjen. Da tok han selv kontakt etter en periode med forverrede symptomer. Livet til Knut endret seg drastisk. Det skulle vise seg at akkurat hans diagnose kunne behandles.

**NÅ ER HAN FORNØYD MED OPPFØLGINGEN FRA LEGEN:**

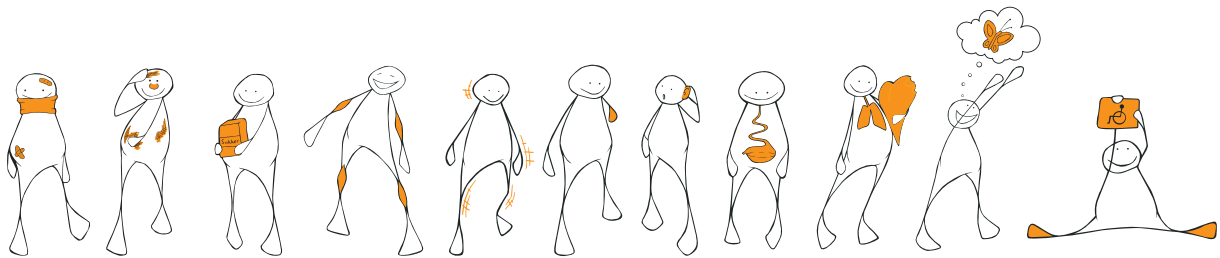
«Det er veldig mange leger som tenker veldig mekanisk. Og med mekanisk så legger jeg [at] de ser en person med utfordringer, og så tenker de automatisk diagnose, og så glemmer de ham (personen). Det er ufattelig stor variasjon på hvilken lege du møter, i forhold til hvordan den personen møter deg, rett og slett. Min lege, han er eksepsjonelt flink til å se helheten».



## Unge funksjonshemmedes anbefalinger:

---

- » Kunnskap om helhetlig behandling og oppfølging av unge personer bør være en del av helsepersonells fagutdanning.
- » Styrking av brukermedvirkning generelt og ungdomsmedvirkning spesielt, i tjenestetilbudet til personer med sjeldne diagnoser. Kunnskap blir til i samspill mellom unge sjeldne og fagpersoner. God brukermedvirkning er avgjørende for et godt tilbud.
- » Det bør, fortrinnsvis i tilknytning til kompetansesentrene, finnes team med ansvar for koordineringen av tjenester og for overgangen fra barn til voksen i helsevesenet.
- » Hver ungdom må få en stabil koordinator som kan bistå i overgangen fra barn til voksen og som kan arbeide på tvers av kommuner og tjenester.
- » Kompetansesentrene bør styrkes som et lavterskeltilbud der unge sjeldne kan henvende seg direkte. Informasjon om ungdomstilbud og -tjenester må gjøres forståelig og lett tilgjengelig på kompetansesentrenes nettsider.
- » Det må bli lettere å få oversikt over hva slags tilbud og tjenester som finnes. Informasjon om tjenestetilbud bør samles på ett sted.
- » Unge sjeldne bør få tilbud om psykolog, eller annen hjelp til livsmestring, på et tidlig tidspunkt.
- » Ansvar for å være ekspert på egen diagnose og koordinere tjenestene må ikke overlates til unge sjeldne eller pårørende selv.
- » Det må bli lettere å få oversikt over hva slags tilbud og tjenester som finnes. Informasjon om tjenestetilbud bør samles på ett sted.
- » Kompetansesentrene bør styrkes som et lavterskeltilbud der unge sjeldne kan henvende seg direkte.
- » Unge sjeldne og deres pårørende bør få tilbud om kurs i systemkompetanse.
- » Finansiering på forskning på unge sjeldne og deres levekår må prioriteres.
- » Ungdom må bli en egen målgruppe i helsevesenet, på linje med barn og eldre», og sjeldne må inkluderes i det generelle ungdomshelsearbeidet.



## Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er en interesseorganisasjon for 35 frivillige barne- og ungdomsorganisasjoner, som til sammen har over 25 000 medlemmer. Siden 1980 har vi kjempet for deltakelse og likestilling for funksjonshemmet ungdom. I dag er vi en sentral kunnskapsleverandør og samarbeidspartner for alle som jobber med arbeidsliv, helse og organisasjonsutvikling for unge med funksjonsnedsettinger og kroniske sykdommer.

Unge funksjonshemmede er partipolitisk uavhengig. Organisasjonen er demokratisk og selvstendig, og har eget styre, eget regnskap og egne vedtekter.

### KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunksjonshemmede.no  
Mariboegate 13, 0183 Oslo