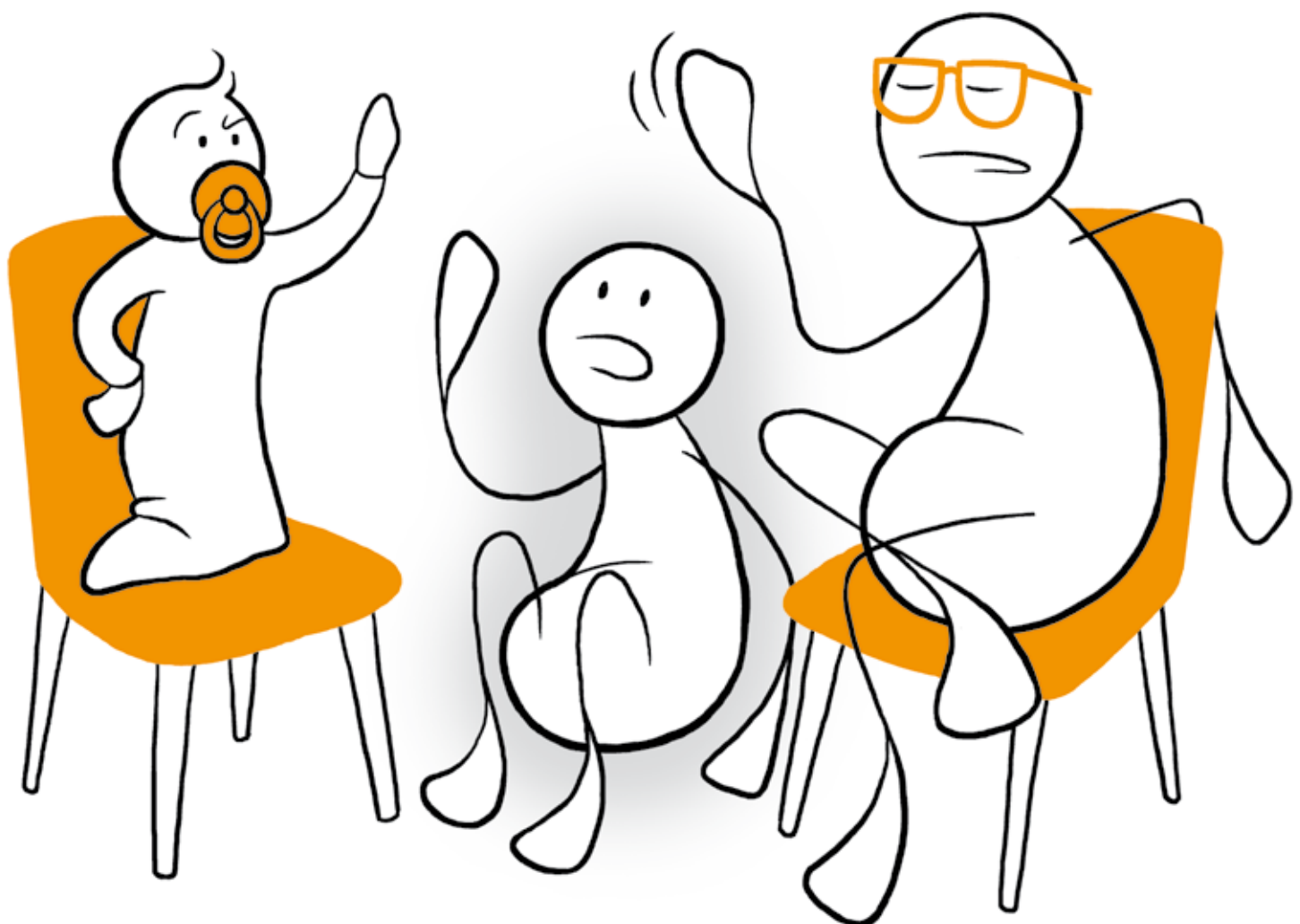


# Ungdom og medverking

Brukarmedverking for ungdom i helsevesenet





*Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler. ExtraStiftelsen består av 28 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som står bak TV-spillet Extra. Overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning.*

*Det er ikke nødvendig å være medlem av stiftelsen for å kunne søke om midler.*

## Samandrag

---

Unge funksjonshemmede meiner ungdomsmedverking er for viktig til å vere avhengig av initiativ frå eldsjeler eller budsjettprioriteringar innanfor dei enkelte helseføretaka. Ulike sjukehus og ulike helseføretak kan finne ulike løysingar som fungerer best for dei. Likevel kan det ikkje vere avhengig av bustad, diagnose eller helseregion om den enkelte eller ungdom som gruppe får tilrettelagd informasjon eller sjansen til å påverke eige pasientforløp og utforminga av helsetilbodet for unge. Unge funksjonshemmede meiner derfor at ungdomsmedverking på alle nivå i helsetenestene må vere ein fast og integrert del av eit nasjonalt rammeverk for ungdomshelse.

Takk til alle som har bidratt! Ein særleg takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering som har finansiert og mogleggjort prosjektet. For feil og manglar har vi kun oss sjølv å takke.

Rapporten er utarbeidd i 2014 og oppdatert i 2017.

God lesing!



## Innhold

---

Samandrag.....	3
Kva er brukarmedverking? .....	6
» Kvifor bør ein ha brukarmedverking for og med ungdom? .....	7
» Korleis vi har gått fram.....	8
Kva er status for ungdomsmedverking i dag? .....	9
Dei gode eksempla .....	10
» Ungdomsråd .....	10
» Ungdomsmedverking i utforming av tenestetilbod .....	15
Kva er viktig for å sikre god ungdomsmedverking?.....	17
Unge funksjonshemmede tilrår .....	19

## Kva er brukarmedverking?

---

Brukarmedverking er eit vanskeleg ord. Deler ein det opp blir det brukar – med – verking. Essensen i brukarmedverking handlar om at brukaren av ei teneste skal ha mogleik til å påverke og forme tilbodet ein får. Alternative ord kan vere makt og påverknad. I boka *Brukermedvirkning i helsetjenesten* blir brukarmedverking definert som «mange ulike metoder og organisasjonsformer som skal bidra til at helsetjenesten og hjelpeapparatet lytter til brukernes erfaringer og lar brukernes perspektiver prege utforminga av hjelpen».<sup>1</sup>

Brukarmedverking kan gå føre seg på individnivå, tenestenivå, systemnivå, og politisk nivå. På individnivå handlar medverking om at den enkelte brukar eller pasient har ei aktiv stemme inn i sitt eige behandlingsforløp eller tenestetilbod.<sup>2</sup> Eksempel på dette er god dialog med eigen behandlar, der behandlar lyttar og tek innspela til pasienten på alvor. Brukarmedverking på tenestenivå handlar om å delta i utvikling av behandlingstilbod og tenester. Brukaren har gjerne erfaring med ein spesifikk diagnose.<sup>3</sup> På systemnivå handlar brukarmedverking om at ein bidreg inn i prosessar, forankra i til dømes sjukehuset, som vil famne alle brukarane, og som vil ha effekt for andre enn ein sjølv. Eit eksempel på dette vil er å arbeide for at alle pasientane ved sjukehuset får tilgang til trådløst internett. På politisk nivå handlar medverking om å delta i politiske prosessar, ved at organisasjonar deltek i høyringar eller komitémøter.

Brukarmedverking er ein rett som er stadfesta både på nasjonalt og internasjonalt nivå. FN-konvensjonen om barn sine rettar seier at alle under 18 år er barn, og har rett til å bli høyrte.<sup>4</sup> Brukarmedverking er også lovfesta i lov om helseforetak.<sup>5</sup> Helsedirektoratet skriv på sine nettsider: «Brukere har rett til å medvirke, samtidig som brukarmedvirkning har en egenverdi, en terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene». I ein rapport frå 2012 slår Helsedirektoratet fast at ungdom er underrepresentert i brukarråd og sjeldan inkludert i medverkingsprosessar i spesialisthelsetenesta.<sup>6</sup> Barneombodet påpeikar óg manglande strukturar for god ungdomsmedverking og skriv: «ungdom har få muligheter til å bli hørt og få innflytelse over egen hverdag på sykehuset».<sup>7</sup>

Reell brukarmedverking for ungdom er avgjerande for å kunne gje gode helsetilbod tilpassa ungdom sine behov. Difor vil denne rapporten vise til eksempel der ungdom blir tatt med på råd, får komme med innspel og blir tatt på alvor. Eksempelsamlinga tek utgangspunkt i medverking i helsevesenet, med særleg fokus på spesialisthelsetenesta. Fokus er medverking på systemnivå.

---

<sup>1</sup> Andreassen, T.A. (2005) *Brukermedvirkning i helsetjenesten*, Gyldendal Akademisk, Oslo.

<sup>2</sup> Andreassen, T.A. (2005) *Brukermedvirkning i helsetjenesten*, Gyldendal Akademisk, Oslo.

<sup>3</sup> Kreftforeningen (2014) *Veileder i brukarmedvirkning – med kreftrammede og pårørende i fokus*.

<sup>4</sup> FN-sambandet 06.11.14. Henta frå: <http://www.fn.no/Tema/Menneskerettigheter/Fordypning/Barns-rettigheter..>



### **KVIFOR BØR EIN HA BRUKARMEDVERKING FOR OG MED UNGDOM?**

Helsedirektoratet publiserte i 2013 ein rapport om helsetilbodet til ungdom og unge vaksne. I rapporten kjem det fram alvorlege manglar ved helsetilbodet til ungdom i Norge. Ungdom og unge vaksne får ikkje eit likeverdige helsetilbod fordi tenesta i liten grad er tilpassa deira behov. Rapporten peikar også på at ungdommar sine moglegheiter til å medverke inn i utforminga av eige helsetilbod er svært mangelfull og har stort forbettringspotensiale, både i primær- og spesialisthelsetenesta. Ungdom opplever i særskilt liten grad tilpassa brukarmedverking, særleg på systemnivå.<sup>8</sup>

Unge funksjonshemmede har i lengre tid arbeidd for eit betre ungdomshelsetilbod i primær- og spesialisthelsetenesta. Det eksisterande tilbodet for pasientar i aldersgruppa frå 16 år og oppover er svært avgrensa. Mange ungdommar i aldersgruppa 14-18 år opplever i dag å bli plassert på sjukehusavdelingar for vaksne, og ved desse avdelingane er gjennomsnittsalderen ofte høg. Avdelingar for vaksne er i tillegg dårleg tilpassa unge pasientar sine ynskjer og behov. I ein rapport utarbeidd av Den norske legeförening kjem det fram at mange opplever det som utfordrande å fylgje skule og undervisning når dei er innlagd

---

<sup>5</sup> Lovdata 06.11.14 Henta frå: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93?q=helseforetak>.

<sup>6</sup> Helsedirektoratet – helsetilbud til ungdom og unge vaksne. Rapport, IS-2044. Desember 2012

<sup>7</sup> Barneombudets fagrappport 2013 - Helse på barns premisser.

<sup>8</sup> Helsedirektoratet – helsetilbud til ungdom og unge vaksne. Rapport, IS-2044. Desember 2012.

over ein lengre periode.<sup>9</sup> Ei undersøking av Unge funksjonshemmede i 2013 slår fast at fleire helseinstitusjonar ikkje tilbyr vidaregåande opplæring.<sup>10</sup> Dei fleste barneavdelingane er stort sett tilpassa dei yngste og kan ha aldersgrenser ned mot 14 år. Barneombodet sin rapport frå 2013 beskriv at berre ein av tre barneavdelingar har 18-års grense og nokre sjukehus plasserer barn heilt ned i 13-års alder på avdelingar for vaksne.<sup>11</sup>

Unge funksjonshemmede er, både i vårt prinsipp- og arbeidsprogram, opptatt av at eit betre tilbod for ungdom og unge vaksne inneber å snakke med dei det gjeld, nemleg ungdommen. Vi ynskjer med dette prosjektet å setje fokus på brukarmedverking for ungdom, og beskrive det gode arbeidet som fins og som kan vere til inspirasjon for andre.

### **KORLEIS VI HAR GÅTT FRAM**

For å undersøke strukturar for ungdomsmedverking og finne gode eksempel, har vi nytta fleire framgangsmåtar. Vi har tatt kontakt med våre medlemsorganisasjonar via e-post og etterspurt innspel og eksempel til bruk i rapporten. Det har også blitt sendt ut e-post til helseføretaka med spørsmål om kva strukturar som fins i deira føretak for ungdomsmedverking. Vidare har vi tatt kontakt direkte med sjukehus vi veit har oppretta ungdomsråd. Gjennom nettverk har vi også funne fram til gode eksempel på medverking på tenestnivå. Informasjon har blitt samla gjennom samtalar med involverte aktørar og koordinatarar, e-post utveksling og utdrag frå ulike mandat og referat i institusjonane.

---

<sup>9</sup> Den norske lægeforening: Mot i brystet ... stå i ben og armer?

<sup>10</sup> Skole der du er (2013) – En utredning om videregående skoletilbud for pasienter på helseinstitusjon.

<sup>11</sup> Barneombudets fagrapport 2013 - Helse på barns premisser.



## Kva er status for ungdomsmedverking i dag?

---

Unge funksjonshemmede har registrert at helseaktørar har eit ynske om å involvere ungdom i utforming og endring av tilbod. Det er også eit auka fokus på medverking på nasjonalt nivå. Helsedirektoratet har etablert eit eige brukarråd i direktoratet, med ein plass reservert for ungdom, der Unge funksjonshemmede er representert. Nasjonal helse- og sjukehusplan (2016-2019) slår fast at det skal etablerast ungdomsråd i alle helseforetak.<sup>12</sup> I ungdomshelsestrategien frå 2016 er eit av måla at «barn og unges stemme skal høres i utforminga av tjenester som berører dem både på system og på individnivå».<sup>13</sup>

I utarbeidinga av denne rapporten i 2014 sendte Unge funksjonshemmede ein førespurnad til alle helseføretaka via e-post, der vi bad om ei utgreiing av medverkingsstrukturar for ungdom. Vi fekk tilbakemelding frå 13 av 21 helseføretak som opplyste om sine medverkingsstrukturar for ungdom. Svare var i hovudsak gitt av leiarar ved dei ulike barne- og ungdomsklinikkane i føretaka. Av 13 respondentar fann vi at 3 sjukehus hadde oppretta ungdomsråd per 2014. Dette var Akershus universitetssjukehus (Ahus), Oslo universitetssjukehus og Sørlandet sjukehus, som vil bli nærare presentert i denne rapporten. Vidare opplyste sju sjukehus å vere i startfasen av, eller i ein vurderingsfase om å opprette ungdomsråd. Både Universitetssjukehuset i Nord-Noreg og St. Olavs Hospital i Trondheim hadde kome langt i prosessen. Tre helseføretak opplyste at dei ikkje hadde planar om å nedsette ungdomsråd. Dei opplyste heller ikkje at dei hadde ungdomsrepresentantar i brukarutval. Helseføretaka synte til alternative måtar å sikre medverking på, blant anna evalueringar, brukarundersøkingar og klagerett. Berre to helseføretak meinte det ikkje var behov for nasjonale retningslinjer for ungdomsmedverking, og viste til allereie eksisterande retningslinjer for brukarmedverking. Nokre av sjukehusa uttrykte i samtale at det sentrale brukarutvalet involverte ungdom i saker som hadde relevans for ungdomsgruppa. Eit av sjukehusa fortalte at dei hadde ein brukarrepresentant med i utforminga av nye lokale for ungdom. Dette var ein foreldrerepresentant. Å få tak i ungdommar som ynskjer å bidra med sine erfaringar, vart peika på som ei utfordring av fleire av sjukehusa. Unge funksjonshemmede har ikkje gjort nye undersøkingar av medverkingsstrukturar for ungdom etter 2014, men i november 2015 lanserte vi i samarbeid med Ahus prinsipp og retningslinjer for korleis helseforetak kan opprette og drive ungdomsråd.<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 11 (2015-2016). Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019). Henta frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047/> den 04.04.17.

<sup>13</sup> Departementene. #Ungdomshelse – regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021. Henta frå: [https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi\\_2016.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi_2016.pdf) den 03.04.17.

<sup>14</sup> Unge funksjonshemmede og Ahus (2015): Ungdomsråd i helseforetak - Hvorfor og hvordan?.

## Dei gode eksempla

---

Innleiingsvis har vi forsøkt å beskrive status for ungdomsmedverking i spesialisthelsete- nesta i Noreg i dag. Det er framleis eit stort forbetningspotensial på området, men Unge funksjonshemmede meiner det har vore ei positiv utvikling dei siste åra. Det fins fleire eksempel på det vi meiner er gode strukturar for ungdomsmedverking.

### UNGDOMSRÅD

#### **Ungdomsrådet ved Oslo universitetssykehus**

Ungdomsrådet ved OUS er det fyrste ungdomsrådet i eit av helseføretaka her til lands. Rådet vart oppretta i juni 2012, og består av ungdomsrepresentantar frå ulike organi- sasjonar og med ulike diagnoser, i tillegg til fagpersonell. Ungdomsrådet sin funksjon er å fremme dei unge pasientane sine interesser og rettar ved sjukehuset, både kva gjeld tilbod og behandling.

Ungdomsrådet er eit fast råd ved OUS. I 2014 hadde rådet til saman 21 medlemmar. 11 av representantane var ungdommar og dei resterande var ulike fagpersonar og andre vaksne, frå blant anna sentralt brukarutval ved OUS. Sidan ungdomsrådet var det fyrste av sitt slag i Noreg vart det forsøkt ulike metodar for å organisere rådet. I byrjinga

Ungdomsrådet sin tidlegare leiar Sarah Jensen fortel at å arbeide med å fremme ungdomsperspektivet i eit av landets største helseføretak har vore svært givande. Dei har prøva og feila, men ser frukter av arbeidet i form av at det har blitt oppretta fleire ungdomsråd landet over. Ungdomsrådet ved OUS har blant anna bidrege med tips og råd ved opprettinga av ungdomsrådet ved Sørlandet sjukehus. Jensen peikar også på at dei ulike ungdomsråda er opptatt av dei same sakene, og kunne hatt stort utbytte av samarbeid, gjerne på nasjonalt nivå.

Ynskjer du kontakt med ungdomsrådet ved OUS kan du nå dei på e-post: [ungdomsradet@ous-hf.no](mailto:ungdomsradet@ous-hf.no) eller via facebook: [https://www.facebook.com/pg/ungdomsradetous/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/ungdomsradetous/about/?ref=page_internal)



Ungdomsrådet på OUS 2014-2016

møttes alle rådsmedlemmene på dagtid, i ganske lange møter. Denne samansetjinga av ungdomsrådet førte til at ungdommene ikkje uttalte seg om noko, og helsepersonellet gjerne gjekk i forsvar. Dette tok ungdommene sjølv tak i, og dei bestemte seg for å endre møtestrukturen. Etter dette møttest ungdommene seks gonger i året på kveldstid, der fagpersonell var med på nokre av møta. Ungdomsrådet hadde ein engasjert koordinator som også hadde sekretariatsfunksjonen. Både koordinator og leiar av ungdomsrådet meinte ein koordinator som er engasjert og opptatt av å møte ungdom på deira nivå, er essensielt for å få til eit vel fungerande ungdomsråd.

Ungdomsrådet hadde nokre kjernesaker dei arbeidde med. Noko som var viktig for ungdomsrådet var, naturleg nok, at ungdom blir tatt med på råd. Ungdomsrådet arbeidde med å profilere seg internt på sjukehuset og avdelingane, vise at dei fins og gjere det enklare å kontakte dei. Betre overgangar frå born- til vaksenavdelingar var ei kjerne-sak for ungdomsrådet, og sjukehuset laga ei eiga prosedyre for overgang frå barn- til vaksenavdeling. Barneavdelingane har frå 1. september 2014 hatt 18-års aldersgrense. Ungdomsrådet var ein del av denne prosessen, og dei tykte det er positivt at ungdommane sine innspel vart teke omsyn til. Å betre kommunikasjon mellom helsepersonell og ungdomspasientar var også viktige tema for rådet, i tillegg til å sikre internettilgang for alle. Ungdomsrådet har utarbeidd ei brosjyre med ti gode råd til helsepersonell om korleis ein kan møte ungdom på ein god måte.



Ungdomsrådet på Ahus i aktivitet

### **Ungdomsrådet ved Akershus universitetssjukehus (Ahus)**

Ungdomsrådet ved Ahus er det andre ungdomsrådet som vart oppretta her til lands. Rådet skal vere eit rådgjevande organ og høyringsinstans for Ahus. Ungdomsrådet er eit sjølvstendig utval, men samarbeider med brukarutvalet ved behov. Brukarutvalet kan be ungdomsrådet om innspel eller kalle inn leiar eller nestleiar til møter om saker som angår ungdom på Ahus.

Ungdomsrådet ved Ahus skil seg frå ungdomsrådet ved OUS på nokre områder. Når ungdomsrådet ved Ahus skulle opprettast tok ein utgangspunkt i ein modell frå Ungdomsmedisinsk videntcenter ved Rigshospitalet i København. For å rekruttere aktuelle kandidatar til rådet blei det hengt opp plakatar, og budskapet spreia via e-post til kollegaer i barne- og ungdomsklinikken. 20 aktuelle kandidatar var gjennom ein intervjuopprosess som enda opp med 11 ungdommar. Ei helgesamling i oppstartsfasen der ungdommane fekk tid til å bli kjende med, og bli trygge på kvarandre, blir av fleire omtalt som ein viktig faktor for å skape god gruppedynamikk.

Ungdomsrådet ved Ahus er opptatt av at dei skal representere ungdommar med ulike diagnoser, alder, kjønn og etnisitet. Det er ikkje krav til at rådsmedlemmene må ha organisasjonstilhørsle, men det er eit krav at dei har personleg erfaringar frå møte med helsetenestene på sjukehuset og er villig til å dele erfaringane sine.

Ungdomsrådet ved Ahus var etter oppstarten profilert i fleire kanalar og arenaer, blant anna på ein nasjonal helsekonferanse i regi av Helsedirektoratet våren 2014. I oktober 2014 heldt ungdomsrådet lansering av e-bøker dei har utforma, med tips til både ungdom og helsepersonell om det å være ungdom og sjuk. Ei konkret sak ungdomsrådet har gjennomført er ungdomsrommet «timeout». Ungdomsrommet er fritt for vaksne, fargerikt innreia, med tv og dataspel. Rommet kan til dømes nyttast til å ha besøk av vener og er ein arena for å bli kjend med andre pasientar på sin eigen alder.

I samtale med ungdomsrådet fortel ungdommane at dei synes det er svært givande å vere med i eit medverkingsorgan. Å ha anledning til å bidra og forme ein betre sjukehuskvardag for andre, blir halde fram som sentralt. Fleire fortel at dei i utgangspunktet var skeptiske til å vere med, fordi dei ikkje visste kva eit ungdomsråd var, og om opplegget var seriøst. Alle er likevel samde om at resultatet har vorte bra, og at dei opplever god og reell medverking.

Fleire faktorar blir nemnd som årsak til at ungdomsrådet har fungert godt:

Ein god oppstart er ifylgje ungdommane viktig. Det gjer at dei har blitt trygge på kvarandre, og kan dele informasjon og historier. Ungdomsrådet i seg sjølv blir nemnd å kunne ha ein terapeutisk effekt. Samansetjinga av sjølve rådet er ifylgje ungdommane også viktig. Det blir vist til at ein god prosess rundt samansetjinga har bidrege til eit konstruktivt råd med engasjerte medlemmer.

I tillegg blir dyktige og engasjerte vaksne trekt fram som ein viktig faktor for eit velfungerande råd. Ein god koordinator som er flink med, og opp-tatt av ungdom, blir av rådet halde fram som ein av dei viktigaste faktorene for suksessen.

Spørsmålet om organisasjonstilknytning hadde fleire av rådsmedlemmene reflektert ein del rundt. Fleire av medlemmene er med i ein ungdomsorganisasjon for diagnosegruppa. Det vart påpeika at det å vere ungdom er viktigare enn kva diagnose ein har, eller kva organisasjon ein tilhøyrer. For ungdomsrådet er det viktigare at ein er ungdom og vil dele historia si, enn at ein høyrer til ein organisasjon. Ungdomsrådet fortel at dei tek med seg innspel og tilbakemeldingar frå vener, klassekameratar og andre pasientar til rådet. Ungdommane uttrykkjer å vere svært stolte av det dei har fått oppretta så langt. Både ungdomsrom, retningslinjer for betre overgangar og e-bøkene blir nemnd. Det at rådet i seg sjølv er meir synleg og ungdomsstemmene får meir fokus landet over er ifylgje ungdommane svært positivt.

Ynskjer du kontakt med ungdomsrådet ved Ahus kan du ta kontakt via e-post: [ungdomsraadet@ahus.no](mailto:ungdomsraadet@ahus.no) eller Facebook: <https://www.facebook.com/ungdomsraadet.ahus/>

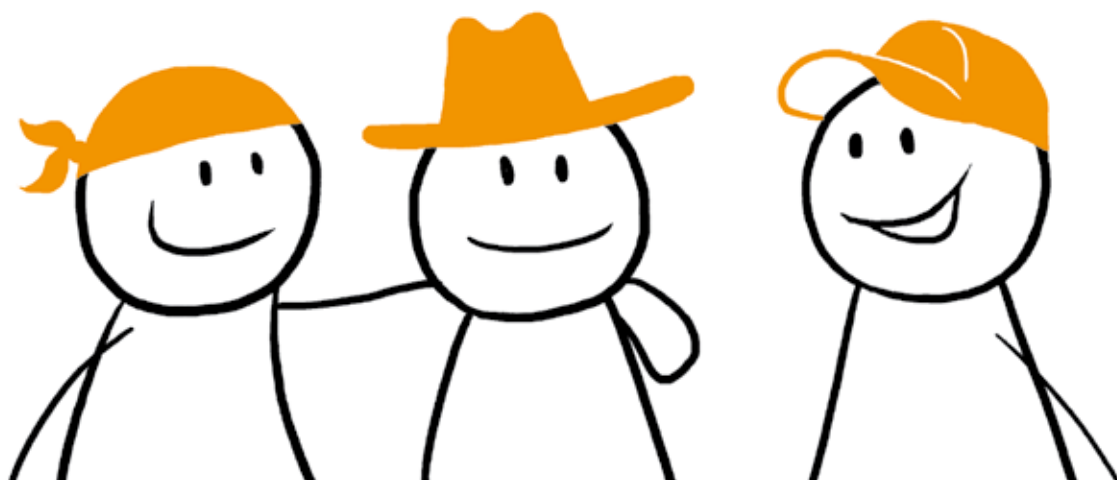
### **Ungdomsrådet ved Sørlandet sykehus**

Ungdomsrådet ved Sørlandet sjukehus var det tredje tilskotet som vart starta opp i februar 2014. Ungdomsrådet vart forankra i Barnesenteret og Avdeling for born og unge si psykiske helse (ABUP). Ungdomsrådet ved OUS var til stor inspirasjon for å opprette dette rådet. Av mandatet går det fram at ungdomsrådet her som dei andre, planlegg å halde seks møter i året på kveldstid.

Ungdomsrådet ved Sørlandet sjukehus hadde hausten 2014 ni medlemmer. Medlemmene må ha hatt kontakt med tenestene sjukehuset tilbyr. Dei sit i utgangspunktet i ungdomsrådet i to år av gangen, men kan trekkje seg tidlegare og sitje lenger om ynskeleg. Ungdomsrådet ved Sørlandet sjukehus vektlegg tilknytning til brukarorganisasjonar. Fagpersonar deltek på to møter per år, eller etter ynske frå ungdomsrådet. Rådet rapporterer til avdelingsleiar ved barnesenteret og ABUP.

Ungdomsrådet har oppretta ei side på Facebook. Her finn ein informasjon om kven som sit i rådet og kva rådet arbeidar med. Ungdomsrådet har blant anna bidrege med blogginnlegg på ABUP sine heimesider. I blogginnlegget kan ein lese at ungdomsrådet er opptatt av god kommunikasjon mellom ungdom og helsepersonell, og betre overgangar frå barn til vaksenavdeling.

Ungdomsrådet ved Sørlandet sjukehus finn ein meir informasjon om her:  
[abup.no/ungdomsradet-ved-sorlandet-sykehus/](http://abup.no/ungdomsradet-ved-sorlandet-sykehus/)  
eller her:  
[www.facebook.com/pages/Ungdomsrådet-ved-Sørlandet-sykehus](https://www.facebook.com/pages/Ungdomsrådet-ved-Sørlandet-sykehus)



## UNGDOMSMEDVERKING I UTFORMING AV TENESTETILBOD

Ungdomsråda er gode eksempel på ungdomsmedverking på systemnivå. Vidare vil vi presentere to gode eksempel på andre former for ungdomsmedverking som har bidrege til å skape betre tenester for ungdom. Dette er medvergingsstrukturur på tenestenivå.

### Retningsliner for kreft

For ungdom og unge vaksne som blir innlagd med kreft er det ein del utfordringar som Oslo universitetssjukehus no tek på alvor. Behandlinga kan vere langvarig og komplisert og medføre store endringar for ungdommen, i tillegg til pårørande og andre, som skule og venner. OUS arbeidde i 2014 med å lage retningsliner for ungdom med kreft. Retningslinene skulle ikkje omhandle medisinsk behandling, men ta for seg prinsipp og råd til helsepersonell slik at ungdom går igjennom behandlinga på best mogleg måte. I fleire intervju med deltakarar i prosjektet er det blitt fortalt om ein «raud knapp» som burde eksistert når ungdom blir innlagd. Den «raude knappen» bør fungere som eit stoppsignal, og syte for at ein stiller spørsmål og hjelper til med det praktiske når livet blir sett på vent grunna sjukdom. For born er det retningsliner for skulegang ved sjukehus. Vaksne får sjukemelding frå jobben. For ein ungdom på vidaregåande, i militærtjeneste eller studiar, er det ikkje like klare ordningar.

I prosessen for å utarbeide nye retningsliner for ungdom med kreft involverte prosjektgruppa to representantar frå Ungdomsgruppen i Kreftforeningen (seinare Ung kreft), i tillegg til ein representant frå ungdomsrådet ved OUS. Vegleiar for prosjektgruppa, Kjersti Stokke, fortel at medverking frå ungdomsrepresentantane har vore svært nyttig. For å kunne utarbeide kunnskapsbaserte retningsliner må brukarperspektivet vere med. Prosjektgruppa tok i dette tilfellet kontakt med Ungdomsgruppen i Kreftforeningen for å finne aktuelle kandidatar. Stokke fortel om svært gode innspel frå ungdommane. Ungdommane og helsepersonellet hadde tidvis tenkt dei same tankane. Ungdommane og helsepersonellet la likevel vekt på kva som var viktig på ulik måte, eller hadde motsett rekkjefylgje på prioriteringane. Dette gav nye perspektiv inn i arbeidet, og hjalp prosjektgruppa til å forme retningslinene etter ungdommane sitt behov.

Johannes Lebesby har vore representant frå ungdomsgruppa, og bidrege inn i prosjektet med sine erfaringar som ungdom og kreftpasient. Johannes fortel at han har sett på deltakinga i prosjektgruppa som svært nyttig, og medverkinga som reell. Det var rom for å komme med innspel, han opplevde å bli lytta til, og vart tatt på alvor. I samtale reflekterte Johannes også rundt det å ha arbeida vidare med eigne opplevingar før ein deltek i ulike medvergingsfora. Dette kan vere ei utfordring då det nettopp er eigne opplevingar som gjer at ein er ekspert og blir invitert til å medverke. Det å kunne vere med og skape eit betre tilbod for andre ungdommar, framhevar Johannes som eit viktig element for at han deltek i prosjektet.

### **Norsk Blindeforbunds Ungdom og samarbeidet med Beitostølen Helsesportssenter**

Eit anna eksempel på ungdomsmedverking er Norsk Blindeforbunds Ungdom (NBfU) sitt samarbeid med Beitostølen Helsesportssenter. I utviklinga av Beitostølen sitt tilbod til unge med synshemming våren 2013 tok dei kontakt med NBfU og foreslo eit samarbeid om utviklinga av tilbodet. NBfU takka ja til dette, og deltok i ei referansegruppe. I tillegg besøkte fire representantar frå NBfU helsesportssenteret for å bidra med praktiske tips til betre tilrettelegging av senteret og aktivitetar for synshemma ungdom.

Christian Jensen i NBfU var både deltakar i prosjektet og kontaktperson for Beitostølen helsesportssenter i NBfU. Christian fortel til Unge funksjonshemmede at samarbeidet med helsesportssenteret i utforminga av eit nytt tilbod til synshemma ungdom var spennande og lærerikt. NBfU hadde på dåværande tidspunkt fokus på idrett og fysisk aktivitet. Samtidig hadde andelen synshemma deltakarar ved helsesportssenteret gått ned. Å forme eit nytt og betre tilbod ville vere ei god moglegheit til å få fleire ungdommar med synsnedsetjing i aktivitet. Beitostølen helsesportssenter tok initiativ ovanfor NBfU om å medvirke inn i prosessen og samarbeidet var i gang. To kontaktpersonar ved Beitostølen Helsesportssenter hadde ansvaret for å fylgje opp medverkningsprosessane. NBfU bidrog inn i ei referansegruppe ved senteret og gav tips om praktisk tilrettelegging. Det var jamlege møter på Beitostølen og dialog via telefon og e-post mellom kontaktpersonen ved Beitostølen og NBfU. Helsesportssenteret var ifylgje Jensen gode på å ta tilbakemeldingane på alvor, og fylgje opp innspela til NBfU. Alle avdelingane som skulle bidra inn i tilbodet var involvert i tilretteleggingsprosessen. Medverkinga frå NBfU førte til at Beitostølen Helsesportssenter vart tilrettelagd for personar med nedsett syn. Eksempel er god merking av dører og tilstrekkeleg med ledsagarar i til dømes alpinbakken.

Christian sine tips til andre er å vere løysingsorientert. For å få brukar-medverking til å fungere er det viktig å kommunisere godt. Det kan og vere lurt å presentere fleire forslag til løysingar for å gje rom for dialog. For å få til reell medverking, må ein ikkje berre lytte til ungdomsstemmen, men og ta til fylgje det dei seier. Christian fortel at god kommunikasjon mellom NBfU og Helsesportssenteret medførte svært gode tilbakemeldingar frå deltakarane under opphaldet. Helsesportssenteret lytta til innspela frå NBfU og tilpassa senteret etter synshemma sine behov.



## Kva er viktig for å sikre god ungdomsmedverking?

---

I denne rapporten har vi vist til fleire eksempel på ungdomsmedverking og at det er fullt mogleg å få til gode strukturar som gjer at ungdom kan påverke sin eigen helsekvardag.

Ungdomsråd er eit eksempel på god medverking og har bidrege til å setje fokus på ungdom ved sjukehus. Ungdomsråda har forbetra tilbodet til ungdommane, og i seg sjølv skapa auka merksemd rundt ungdomsmedverking. Det er nokre faktorar som skil seg ut og bidreg til at ungdomsråda fungerer godt. For det fyrste må sjukehusa investere i ungdommen. Dei må setje av midlar til ein ungdomskoordinator som fylgjer opp ungdomsråda. Eit ungdomsråd treng ein koordinator i større grad enn ein sekretær, som brukarråd for vaksne ofte har. Det er viktig at nokon bistår ungdommane med det praktiske som å kalle inn til møter, ta viktige saker vidare, og skrive referat. Koordinatoren bør ha interesse for, og gjerne erfaring med å arbeide med ungdom. Eit anna sentralt element for å få reell brukarmedverking er forankring i organisasjonen. Ungdomsråda må vere forankra i leiinga, og ha ein klart definert struktur for tilbakemelding.

I rapporten har det i mange samanhengar blitt vist til ein «ildsjel» som har bidrege til oppretting av ungdomsråd, eller eit større fokus på ungdom generelt. Det er viktig at gode strukturar for ungdomsmedverking ikkje er vilkårlege og avhengige av «ildsjeler». Ungdomsmedverking må vere uavhengig av geografi og lokal tilhøyrslø.

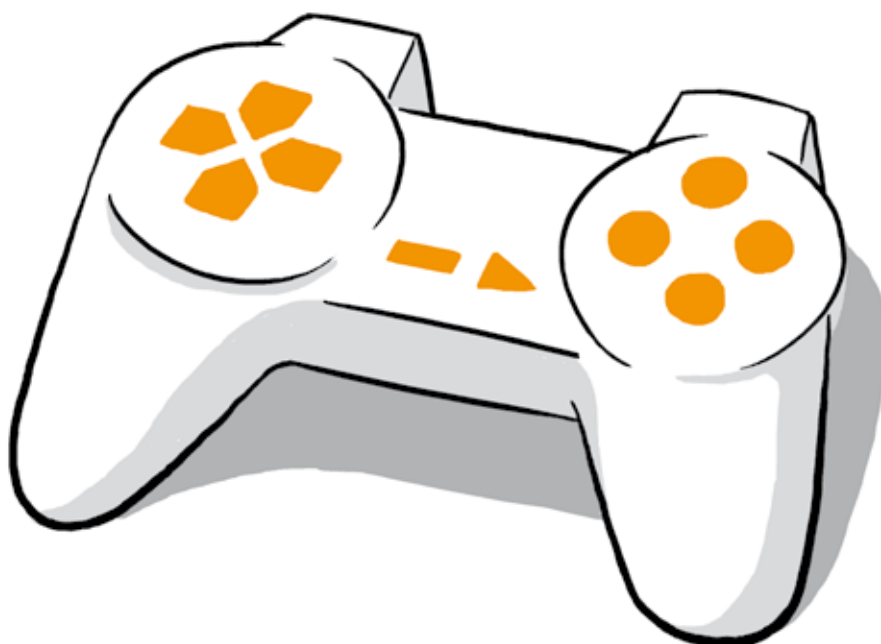
Vi har også sett gode eksempel på ungdomsmedverking i utforminga av betre helsetenester til ungdom. I arbeidet med retningslinene for ungdom med kreft har ungdommar som har hatt kreft vore med på å utforme retningsliner som vil skape ein betre sjukehuskvardag for andre. På Beitostølen Helse- og idrettsenter bidrog Norsk Blinddeforbunds Ungdom til at senteret fekk eit nytt og betre tilbod, og ungdom med nedsett syn kunne delta i fysisk aktivitet innan gode rammer.

Auka bruk av medverkingsstrukturar for ungdom er viktig for å betre tilbodet for ungdom. I arbeidet med denne rapporten fann vi ein avgjerande samheng mellom eksempel på ungdomsvenlege helsetilbod og brukarmedverking. I ei tidlegare eksempelsamling frå 2013 kalla Ungdomsvennlig helsevesen har vi sett at fleire av dei gode tilboda er nettopp dei som involverer ungdom i utforminga. For å skape gode tilbod til ungdom må ein spørje ungdom korleis tilboda bør vere.

Ungdomsråda er opptatt av fleire av dei same hjartesakene. Fokus på gode overgangar, god kommunikasjon med helsepersonellet og fasilitetar tilpassa ungdom går på tvers av helseføretak og fylker. Det kan tyde på at ungdom, uavhengig av diagnose og geografi, opplever nokre av dei same utfordringane.

Unge funksjonshemmede har i denne rapporten i hovudsak hatt fokus på medverking i spesialisthelsetenesta. Unge funksjonshemmede har i arbeidet med denne rapporten sett eit behov for meir kunnskap om ungdomsmedverking også i primærhelsetenesta og i førebyggings- og folkehelsearbeid.

I denne rapporten har vi samla gode eksempel på brukarmedverking for ungdom i helsevesenet. Sjå også brosjyren «Ungdomsråd i helseforetak - Hvorfor og hvordan?» for retningslinjer for reell ungdomsmedverking. Brukarmedverking handlar om at brukarar skal involverast i og påverke eige tilbod. Mange ungdommar opplever at tilbodet dei får i helsevesenet i dag ikkje er tilpassa deira behov. For å kunne utforme betre og meir ungdomsvenlege helsetenester er reell brukarmedverking ein føresetnad.



## Unge funksjonshemmede tilråd

---

- » Ved forming eller endring av helsetilbod til ungdom må ungdom vere formelt involvert i prosessen, både på nasjonalt nivå og helseføretaksnivå. Dette vil bidra til betre kvalitet og sterkare legitimitet.
- » Helsedirektoratet bør i samråd med brukarorganisasjonane utarbeide nasjonale retningslinjer for ungdomsmedverking i i spesialisthelsetenesta. Retningslinjene må sikre at rutiner for medverking blir etablert og fagleg god kvalitet i medverkingsarbeidet.
- » Helsedirektoratet bør i samråd med brukarorganisasjonane utvikle nasjonale retningslinjer for referansegrupper og brukarpanel i ulike delar av helsevesenet. Dagens modellar må bli samordna.
- » Ungdomsmedverking i helseføretaka må bli omtalt i oppdragsbrev til helseføretaka, som ein sjølvstøtt og varig del av verksemda. Dette må også gjelde psykisk helsevern og habilitering/rehabilitering.
- » Sjukehus må sikre brukarmedverking for ungdom gjennom ungdomsråd eller andre strukturar på system- eller tenestenivå.
- » Ungdomsråda må ha ein definert plass i organisasjonsstrukturen, ha ei tydeleg forankring i leiinga og fagmiljøa, ha eit tydeleg mandat og det må vere eit system for respons og tilbakemeldingar på vedtak og arbeid i rådet.
- » Alle sjukehus bør ha ein ungdomskoordinator som har ein sekretariatsfunksjon for ungdomsrådet, og sikrar dialog med dei ulike fagmiljøa ved sjukehuset.
- » Helseføretaka og sjukehusa må ha tilpassa og lett tilgjengeleg informasjon på nettsidene sine om medverkingsstrukturar og mogleikar for å påverke eige pasientforløp.
- » Ungdomsmedverking i utforming av helsetilbod må ha ei forankring i diagnoseorganisasjonar for ungdom, og så langt det høver byggje på representativitet.
- » For å myndiggjere unge brukarrepresentantar må dei få tilbod om ekstra grundig opplæring.
- » Medverkingsstrukturar for ungdom skal i all hovudsak vere sett saman av ungdom, og vere tilpassa behova og livssituasjonen til unge pasientar.
- » Som paraplyorganisasjon for 35 diagnoseorganisasjonar med i alt over 25 000 medlemmar, er Unge funksjonshemmede ein demokratisk representant for ungdom i Noreg som har nedsett funksjonsevne eller kroniske sjukdomar. Unge funksjonshemmede og/eller relevante medlemsorganisasjonar må vere sikra representasjon i brukarmedverkingsstrukturar, referansegrupper og brukarpanel på nasjonalt nivå.

## Om Unge funksjonshemmede

---

Unge funksjonshemmede er ein interesseorganisasjon for 35 frivillige ungdomsorganisasjonar, som til saman har over 25 000 medlemmar. Sidan 1980 har vi kjempa for deltaking og likestilling for funksjonshemma ungdom. I dag er vi ein sentral kunnskapsleverandør og samarbeidspartnar for alle som jobbar med arbeidsliv, helse og organisasjonsutvikling for unge med funksjonsnedsettingar og kroniske sjukdomar.

Unge funksjonshemmede er partipolitisk uavhengig. Organisasjonen er demokratisk og sjølvstendig, og har eige styre, eigen regnskap og egne vedteker.

### **KONTAKTINFORMASJON**

post@ungefunksjonshemmede.no  
Mariboegate 13, 0183 Oslo