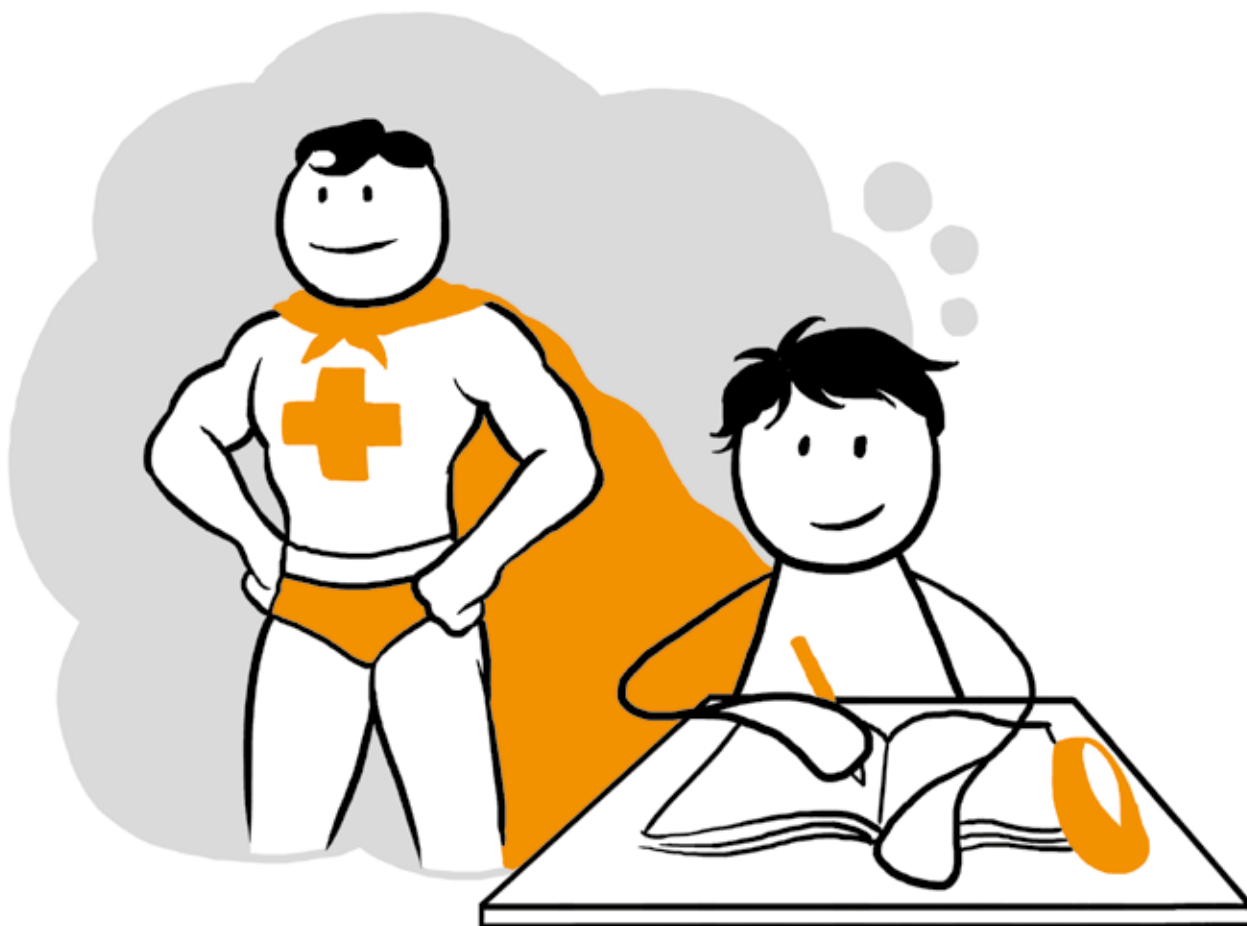


# Ungdomsvennlig helsevesen

En samling gode eksempler fra hele Norge



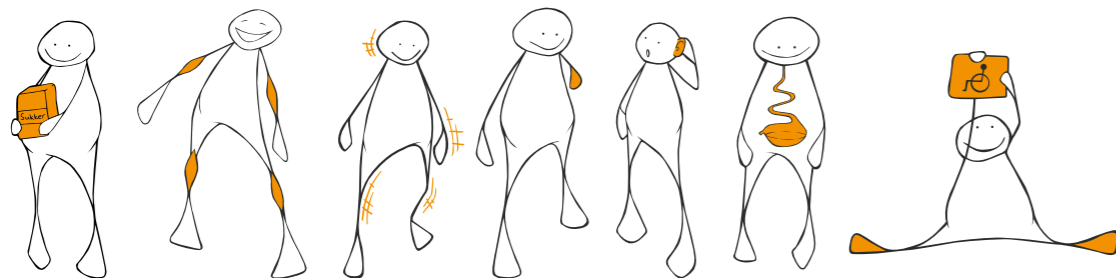
## Helhetlig ungdomsmedisin og ungdomshelse nå!

---

Ungdom med sykdom og funksjonsnedsettelse møter et helsevesen som ikke er tilpasset deres behov<sup>1</sup>. Unge funksjonshemmede har i flere år arbeidet for et bedre ungdomshelsetilbud både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Blant utfordringene vi har sett på er opplevelsen av langtidsopphold på sykehus og rehabilitering for unge mennesker. Her er det store variasjoner. Unge funksjonshemmede arbeider for å få på plass et nasjonalt rammeverk for ungdomshelse for både spesialist- og primærhelsetjenesten fra psykisk helsefeltet, somatikken og i rehabiliteringen.

### DET ER BEHOV FOR EN NASJONAL STRATEGI FOR UNGDOMSHELSE

For å prioritere og løfte ungdomshelse er det behov for forpliktende og vedvarende arbeid på alle nivåer i helsetjenestene. En nasjonal strategi for ungdomshelse bør være tidsbegrenset og fokusere på oppbygging av kompetanse og kapasitet i helse- og omsorgstjenestene gjennom konkrete tiltak og målbare indikatorer. En løpende evaluering og justering av strategien er en forutsetning for å lykkes.



<sup>1</sup> Rambøll Management på oppdrag fra Helsedirektoratet (2012) *Helsetilbud til ungdom og unge voksne*, Rapport IS-2044.

## Innhold

---

Helhetlig ungdomsmedisin og ungdomshelse nå! .....	2
Et udekket behov .....	4
Hvorfor lete etter suksesshistorier? .....	5
Egne opphold for unge på Beitostølen Helsesportsenter .....	6
Det Store Spranget: Ungdom med lettere CP .....	8
Ahus: På vei mot et ungdomsvennlig sykehus .....	10
Egen ungdomspoliklinikk på Haukeland: «Hjerte 13+» .....	13
«KaNo» Rehabilitering for ungdom etter kreftbehandling .....	16
Et lavterskeltilbud for psykisk helse i Lørenskog .....	20
Retningslinjer for ungdom med kreft ved Oslo universitetssykehus .....	22
Videregående skoletilbud på Catosenteret .....	24
St. Olav: Satser på ungdom i sykehus .....	26
Valnesfjord helsesportsenter: Aktivitet mot frafall .....	29
Behov for et likeverdig ungdomshelsetilbud .....	31

## Et udekket behov

---

Det eksisterende tilbudet for pasienter i aldersgruppen 16 år og oppover er svært begrenset. Mange ungdommer i aldersgruppen 14-18 år opplever i dag å bli plassert på voksenavdelinger som har en høy gjennomsnittsalder på sine pasienter. Voksenavdelinger er i tillegg dårlig tilpasset unge pasienters ønsker og behov. Det er mangel på fasiliteter tilpasset ungdommer, og mange opplever det som utfordrende å følge skole og undervisning når de er innlagt over en lengre periode. I tillegg til dette ønsker mange unge å få rehabiliteringstilbud i gruppe sammen med andre unge. I en spørreundersøkelse utført av Unge funksjonshemmede høsten 2011 svarte nesten 90 % at de ønsker dette, mens kun ca 25 % svarte de har fått et slikt tilbud.

I arbeidet vårt jobber vi aktivt opp mot politisk hold for å fronte ungdomshelsesaken. Også andre aktører på feltet som Barnelegeforening og Norsk forening for unges helse arbeider for å løfte ungdomsmedisin og helsetilbud tilpasset unges livsfase og behov.



## Hvorfor lete etter suksesshistorier?

---

Vi ser gjennom vårt arbeid at det ikke er nok å påpeke mangler på ungdomsvennlige tilbud, vi trenger også å vise hvordan det kan gjøres!

Selv om det mangler et helhetlig rammeverk for helsevesenet når det kommer til ungdom så vet vi at det er mange gode tiltak og tilbud som retter seg mot ungsom og unge voksne i hele helse-Norge.

Derfor ønsket vi å samle gode eksempler. Disse viser at det går an å få til gode helsetilbud som er tilpasset ungdom!

Vi tror at det å samle disse eksemplene vil dette åpne for bedre læring- og erfaringsutveksling. For å få til dette er det viktig å samle de gode eksemplene; de som ikke koster så mye, og ikke minst det andre har gjort før med stor suksess.

I denne trykksaken viser vi frem gode ungdomshelsetilbud fra hele Norge. Vi har eksempler fra alle fire helseregioner- og disse dekker både spesialist-, primærhelsetjenesten, somatikken, psykisk helsefeltet og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

Felles for eksemplene under er at de springer ut fra et behov hos pasientgruppen ungdom. Det er dette som har bidratt til at fagpersoner har gått sammen og arbeidet for å skaffe midler, ofte i form av prosjektmidler, for så å stable tilbud eller ordninger på beina.

**Takk til alle som har kommet med innspill! Både fagpersoner og representanter fra brukerorganisasjoner og pasienter har tipset oss om tilbudene som er beskrevet her.**

**Tusen takk til Extrastiftelsen som har finansiert dette prosjektet!**

## Egne opphold for unge på Beitostølen Helseportsenter

Beitostølen helsesportsenter er en rehabiliteringsinstitusjon på spesialistnivå. Intensiv fysisk aktivitet er hovedvirkemiddelet. Arbeid, utdanning og sosialt fellesskap er også tydelige elementer i et opphold for unge brukere. Beitostølen er godt kjent for Ridderuka og Ridderrennet som er en vinteraktivitetsuke og et skirenn for utøvere med ulike funksjonsnedsettelse. Beitostølen er også den rehabiliteringsinstitusjonen i Norge som har flest unge brukere.

Ungdomsarbeidet på Beitostølen startet for alvor i 2009. Da begynte man med ungdomsgrupper som ble satt sammen diagnoseuavhengig. Det at ungdom møter annen ungdom er et viktig punkt i rehabiliteringsforløpet. I starten ble ungdomsgruppene delvis finansiert over prosjektmidler. I dag er ungdomsgruppene, som både er diagnoseuavhengige- og spesifikke, en del av driften på Beitostølen helsesportsenter og en naturlig del av senteret. For 2014 er det satt opp ni ulike grupper for unge i inntaksplanen.

### **«Arbeid, utdanning og fritid er viktige tema som krever oppmerksomhet i rehabilitering for unge»**

- Martin Sæbu, avdelingsleder for klinisk virksomhet

Beitostølen helsesportsenter har dessuten god erfaring fra samarbeid med brukerorganisasjoner, både i utforming av tilbud og senere i forbindelse med rekruttering. Et eksempel på slikt samarbeid er med Blindeforbundets ungdom i utarbeidelsen av et nytt tilbud til synshemmede unge i alderen 17-30 år i april 2014.



## INFORMASJONSARBEID I SOSIALE MEDIER

Det er viktig at flere enn «ungdomsteamet» på institusjonen ser viktigheten av tilbudet, derfor er ungdomssatsingen forankret på ledelsesnivå. Dessuten krever ungdom et mer bevisst informasjonsarbeid om tilbudene. Informasjonsarbeid direkte til brukerne via sosiale medier og nettverk er nødvendig for å nå ut til målgruppen.

### TIPS FRA BEITOSTØLEN TIL ANDRE SOM VIL SATSE PÅ UNGDOM I REHABILITERING

- ▶ Unge brukere i rehabilitering vil gjerne møte andre unge
- ▶ Unge deler erfaringer – og felles livsfase kan være viktigere enn felles diagnose i ei gruppe
- ▶ Arbeid og utdanning er viktige tema som krever oppmerksomhet i rehabilitering
- ▶ Rehabiliteringstilbud bør tilpasses unge som er i utdanning og arbeid med tanke på lengde på opphold



## Det Store Spranget Ungdom med lettere CP

Ved Habiliteringssenteret i Tønsberg har ungdomsperspektivet fått en sentral plass i arbeidet med ungdommer med lett cerebral parese (CP).

Det som i dag er innarbeidet som faste rutiner i arbeidet med unge med lettere CP startet som et prosjekt i 2008. Ved Habiliteringssenteret erfarte man at unge voksne og ungdommer med lettere CP strevde med å mestre mange ting som man ofte ikke kunne forstå ut ifra fysiske forklaringer. Dessuten finnes det lite forskning på ungdommer med lettere CP.

### «Det er viktig å møte ungdommer der de er i livet»

- Seksjonsleder habilitering, Aina Sander

Prosjektet ble finansiert av Helsedirektoratet og hadde fokus på overgang fra barn til voksen («transition»). Målgruppen var ungdom med lett CP mellom 15 og 22 år fra Vestfold og Telemark. Man valgte å avgrense mot ungdom med psykisk utviklingshemning.

#### TIPS FRA HABILITERINGSTJENESTEN I TØNSBERG

- ▶ Viktig å møte ungdommen der de er i livet og være relevante for dem
- ▶ Prosjektet vårt har erfart at liten innsats gir stor effekt
- ▶ Fokus på helhetssituasjonen for ungdommen er viktig!
- ▶ Ungdommer er opptatt av skole og førerkort, da må vi ta det på alvor.



Prosjektet startet med bearbeiding av innsamlet materiale fra forskning, kongresser og studieopphold. Deretter startet man opp ny modell med endring av praksis i klinisk arbeid ved på basis av ny kunnskap. Her ble det utarbeidet nye retningslinjer for behandling av unge pasienter med lett CP.

### DETTE OPLEGGET BLE FULGT I PROGRAMMET

- Ungdom og foresatte innkalles til førstesamtale høsten i 10. klasse
- Nevropsykologisk utredning med tilbakemelding
- Nevrologisk undersøkelse
- Tilbud om ergoterapeutvurdering (AMPS) og fysioterapeutvurdering
- Oppsummerende samtale
- Kontakt med skolen og samarbeidspartnerne

### PROSJEKT BLE FASTE RUTINER

Etter prosjektet ble det slått fast at man så økt livskvalitet hos ungdommene blant annet ved at de følte seg mer sett. Samtidig var det gode tilbakemeldinger fra foreldre og skolen som mente de var blitt inkludert i ungdommens liv på en bra måte i prosjektet. Foreldre føler seg forstått, mens lærere fikk økt kunnskap som gjorde at eleven med CP fikk en bedret skolehverdag.

Det viste seg at praktisk informasjon om CP (her og nå) er nyttig – mange har aldri snakket om sin tilstand. Gjennom prosjektet mener de ansatte at de har fått stor effekt av lite innsats, og de mener at programmet med rutiner for overgang har overføringsverdi til andre diagnosegrupper.

Prosjektet har nå gått inn som en del av den daglige driften ved habiliteringssenteret, og alle ungdommer med lett CP blir innkalt til årlige kontroller fram til de er 22 år.

Prosjektet munnet ut i at det ble laget brosjyrer som man kan bruke for å gjøre overgangen til voksenlivet lettere. Disse kan man få ved henvendelse til habiliteringssenteret i Vestfold. De ligger også på:

<http://siv.no/omoss/avdelinger/habiliteringssenter/Sider/brosjyrer-og-skjema.aspx>

## På vei mot et ungdomsvennlig sykehus Ahus

Da Akershus universitetssykehus (Ahus) gjenåpnet som nytt sykehus i 2008, var det mange nye muligheter i det nye sykehuset. I 2013 er Ahus landets ledende sykehus innenfor ungdomsmedisin.

### BARNE- OG UNGDOMSKLINIKK

En av endringene var at man gikk fra en barneavdeling til en barne- og ungdomsavdeling (BUK). Visjonen var en «komplett barne-sentermodell». Aldersgrensen ble hevet fra 14 til 18 år for både inneliggende og polikliniske pasienter. Alle barn/unge skulle ha en seng i BUK, uansett diagnose og man fikk et eget akuttmottak for barn og unge. Habilitering for barn og unge var integrert. I tillegg ble det opprettet en egen avdeling BUPH (Barn og Unges Psykiske Helse), med barne- og ungdomspsykiater, psykologer og familierapeuter.

### FRA IDÉ TIL PROSJEKT TIL FAST DRIFT

Erfaring med den økte aldersgrensen avdekket flere nye behov. Sykdomspanoramaet i ungdomsgruppen var annerledes enn barnegruppen, med mer sammensatte vansker og psykosomatikk. Det var utfordringer med juss, kommunikasjon, hvordan få ungdommene til å følge behandlingen sin, og hvordan overføre de til voksenavdeling på en god måte?

I 2011 startet arbeid med ny strategiplan for Ahus 2012-2016. Sykehuset ønsket å peile ut noen hovedområder man skulle satse på i årene fremover. BUK meldte inn at ungdomsmedisin burde være et prioritert felt. Her ble viktigheten av gode pasientforløp og overganger fra barne- til voksenavdeling fremhevet. Styret på Ahus vedtok i 2011 at ungdomsmedisin skulle være en av sykehusets spydspisser i strategiperioden.



### PROSJEKT UNGDOMSMEDISIN!

I 2012 startet prosjektet ungdomsmedisin:

Mandat:

1. Utvikle gode modeller for overgang mellom ungdomsmedisin og voksenmedisin
2. Ansvar for å etablere et ungdomsråd for å sikre brukermedvirkning
3. Sikre at BUK utvikler tilbud og lokaliteter tilpasset ungdom
4. Bidra til at det initieres aktuelle forskningsprosjekter

### OVERGANGER

I prosjektet er det blitt utarbeidet en kunnskapsbasert modell for gode overføringer av ungdom mellom barn og voksen. Gode overganger, eller transisjon (eng.transition) handler om en gradvis selvstendigjøring av ungdommen som helsetjenestebruker. Størst mulig grad av kunnskap og forutsigbarhet bidrar til å gjøre overgangen mindre brå.

Ungdomsrådet har vært sterkt involvert både i arbeidet med retningslinjen og det skriftlige materialet til ungdom, for å sikre «ungdomsvennlighet». Diagnosespesifikke forløp utvikles i samarbeid fagansvarlige leger BUK og «voksen»-avdelingen. Diabetes er pilotgruppe, oppstart av pilot i januar 2014.

### MÅLET MED TRANSISJONSPROGRAMMET

- Gjøre ungdom til mer kompetente og effektive helsetjenestebrukere
- Redusere risiko for senkomplikasjoner
- Økt livskvalitet for ungdom og deres familier

### NOEN AV DE VIKTIGSTE TILTAKENE I TRANSISJONSPROGRAMMET ER

- Retningslinje for overganger BUK og voksen
- Diagnosespesifikke forløp
- Skriftlig materiell til ungdom og til voksenavdelingen
- Kompetansehevende tiltak helsepersonell

## UNGDOMSRÅDET PÅ AHUS

Ungdom er ofte i en skvis mellom barn og voksne, derfor er det viktig å høre på ungdommers egne erfaringer, og gi dem en egen plass hvor de kan komme med sine innspill. På Ahus har de startet et eget ungdomsråd som skal virke som et ekspertpanel og høringsinstans når ungdomsvennlige tjenester skal utformes på sykehuset. Ungdomsrådet består av 10 ungdommer som har en spredning i diagnoser og bakgrunn. Alle er rekruttert fra Barne- og ungdomsklinikken på Ahus. Ungdomsrådet skal ha reell innflytelse, og ikke bare være til pynt. Ahus har også fått et eget ungdomsrom etter innspill fra ungdomsrådet.

### **Et eget fagmiljø for ungdomsmedisin!**

### **Ahus er vertskap for Barnelegeforeningens spesialiseringskurs i ungdomsmedisin i februar 2014.**



#### HVA ER DERES TIPS TIL ANDRE SYKEHUS SOM VIL SATSE PÅ UNGDOM?

- ▶ Lytt til brukerne! Opprett Ungdomsråd og få konkrete råd og tips fra ungdom om hva som kan gjøres hos dere for et mer ungdomsvennlig sykehus
- ▶ Fysisk miljø – la ungdom få erfare at de er like viktige som de små pasientene, med tanke på utforming av fysisk miljø
- ▶ Kompetanseheving helt nødvendig for å skape forståelse for ungdomspasienten. Ungdoms biopsykososiale utvikling og god kommunikasjon med ungdom er viktige stikkord
- ▶ Inviter voksenavdelingene til samarbeid om gode overganger mellom avdelingene
- ▶ Engasjerte ressurspersoner er viktig. Forankring i ledelsen er enda viktigere
- ▶ Se til hva andre har gjort og hvilken overføringsverdi det kan ha for dere

## Egen ungdomspoliklinikk på Haukeland: «Hjerte 13+»



På Haukeland universitetssykehus i Bergen er det en egen poliklinikk for ungdommer med hjertesykdommer fra 13-18 år. Men forberedelsen til voksenlivet starter allerede når pasienten er svært ung.

I 2005 startet overlege Asle Hirth et prosjekt hvor man tilrettela behandling og oppfølging av hjertesyk ungdom. Prosjektet, som var basert på et samarbeid med Foreningen for hjertesyke barn og Helse og Rehabilitering, har i dag blitt en del av et fast opplegg på Haukeland som finansieres over drift.

### **EN TIDLIG START**

For at pasientene skal være best mulig i stand til å ta slike bestemmelser som pasientrettighetene gir mulighet for, må barn allerede fra de er ganske små få vite om sykdommen sin og hva de på sykehuset mener kan være bra for dem. Derfor, i tillegg til å informere foreldrene, snakker de med barn om sykdommen allerede fra de er 6-8 år gamle på Haukeland. Dette er viktig for at barn og ungdom skal bli trygge på egen kunnskap om sin helse og sykdom.

### **13 ÅR**

Ved 13 år blir pasienten overført til ungdomspoliklinikken «Hjerte 13+». Her er man frem til man fyller 18 år og får opplæring om egen sykdom tilpasset livsfasen. Blant temaene som tas opp på «Hjerte 13+» er:

- Kunnskap om egen hjertesykdom
- Kunnskap om hvilken behandling man har gjennomgått
- Framtidsutsikter, behov for oppfølging/behandling
- Behov for endokarditt profylakse
- Informasjon om hvordan ta vare på kroppen sin

- Fysisk aktivitet
- Alkohol og narkotika
- Røyking
- Utdannelse og jobbplanlegging
- Prevensjon, sex og samliv
- Svangerskap, familieplanlegging
- Forsikring
- Trygderettigheter
- Overgang fra ungdomspoliklinikken «Hjerte 13+» til voksenavdeling

### **17 ÅR OG SISTE ÅRET PÅ «HJERTE 13+»**

Det er vanlig at siste kontroll på «Hjerte 13+» er omkring 18-års alder. Det lages da en komplett epikrise/oppsummeringsnotat som sammenfatter pasientens sykehistorie, inkludert eventuelle operasjonsbeskrivelser og annen viktig informasjon. Denne sendes til fastlege, til oppfølgende voksenavdeling og til pasienten selv.

### **ET HELHETLIG TILBUD TIL UNGDOM MED HJERTESYKDOM**

Oppfølgingen på ungdomspoliklinikken «Hjerte 13+» er omfattende og helhetlig og tar sikte på å gjøre ungdommer i stand til å ta vare på egen helse og ha kontroll på egen sykdom med medisiner osv. Ungdommene får utdelt sjekklister med viktige punkter som man bør øve seg på å kunne for å ha tilstrekkelig kunnskap og informasjon om egen sykdom.

På ungdomspoliklinikken settes det av god tid (45-60 minutter) til pasientene. Her møter pasientene både lege og sykepleier, og får tilbud om å snakke med disse også uten foreldre tilstede. På denne måten kan ungdommen ta opp tema som kanskje ikke er naturlig å snakke om i en setting der mor og far er tilstede. I de tilfellene der ungdommen er alene med sykepleier og lege oppfordres det til at foreldre er tilstede ved en oppsummering til slutt.

En gang i året inviteres alle ungdommer ved poliklinikken til ungdomssamling der man kan treffe annen ungdom i samme situasjon. Her får man informasjon om tema som er viktig for ungdom med hjertesykdom.

## INTERVJU MED SEKSJONSOVERLEGE ASLE HIRTH

### **Hvorfor søkte dere prosjektmidler til egen ungdomspoliklinikk i utgangspunktet?**

Ønske om å ha eit meir bevisst forhold til denne pasientgruppa. Dei har spesielle behov både ut frå fysiologi og psykologi. Det var nødvendig at me som skulle ta oss av dette også trong opplæring om denne aldersgruppa og dette var letterare å realisere gjennom eit prosjekt (med tilhøyrande midler).

### **Hvordan kom dette over i ordinær drift?**

Ved å vise til kva vi hadde oppnådd med prosjektet (var for øvrig ein av tre nominerte til «Ekstramidler prisen») og at det ikkje burde endre utgifter eller inntekter, gjekk det greit å etablere dette tilbodet innanfor ordinær drift (dette er jo pasientar som uansett går til kontroll).

### **Fortell kort om hva dere mener er viktigst med tilbudet**

Ei bevisstgjerung av oss helsepersonell til å ha fokus på viktige tema for denne aldersgruppa, kjenne til fysiologiske endringar som skjer. Ansvarleggjere pasienten og mjuke opp bindingane til foreldre.

### **Tips til andre som ønsker å starte opp slike diagnoserettede ungdomstilbud ved sitt helseforetak? Hvordan gå frem?**

Det er i grunnen berre å gå i gang. Viktig å finne den/dei riktige legane til å drive dette – det krev litt ekstra å handtere denne aldersgruppa i enkelte situasjonar. Det er enklare å finne egne sjukepleiarar!

Vårt opplegg har me allereie sendt ut til mange barneavdelingar og alle som etterspør får kopi av alle dokument som inngår i vårt opplegg.





## Rehabilitering for ungdom «KaNo»

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter er en rehabiliteringsinstitusjon på spesialisthelsetjenestenivå som ligger i Flekke, 15 mil nord for Bergen.

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter har et eget rehabiliteringsprogram for unge mellom 18 og 35 år som har gjennomgått kreftbehandling. Gjennom programmet, som går over tre uker, får de unge individuelt tilrettelagt fysisk aktivitet, undervisning om aktuelle emne, hjelp til å takle negative tanker, og mulighet til å møte andre i samme situasjon.

### FRA PROSJEKT TIL ORDINÆRT TILBUD

«KaNo» startet som et forskningsprosjekt som viste at de unge hadde nytte av tilbudet. Dermed ble ordningen et fast tilbud ved senteret. Selv om senteret er plassert i HelseVest er det også mulig for pasienter fra andre helseregioner å benytte rehabiliteringstilbud her.

Selv om kreft i hovedsak rammer eldre mennesker, får ca 650 nordmenn i aldersgruppen 18-35 år kreft årlig. Hensikten med «KaNo» – programmet er å hjelpe unge som har gjennomført kreftbehandling til å bygge seg opp igjen etter behandlingen og igjen ta kontrollen over eget liv.

Unge mennesker mellom 18-35 år er dessuten i en spesiell periode i livet med hensyn til å bygge opp egen identitet, løsrivelse fra foreldrehjemmet og skal ta både yrkesvalg og utdanning. I denne livsfasen etablerer de fleste seg både i arbeidslivet og med eget hjem og familie med store krav til ytelse og funksjon. Forskning viser at det å få kreft i denne livsfasen derfor er spesielt belastende både fysisk, psykisk og sosialt.



### EN VIKTIG MØTEPlass

Mange unge føler seg alene og opplever seg ikke alltid helt friske selv om behandlingen er ferdig. Dette kan være en utfordring overfor familie, venner, jobb og studier som ofte forventer at alt skal være som før. Det å møte andre som har gjennomgått noe av det samme kan være veldig viktig. For at det ikke skal bli for mye fokus på kreftsykdom og behandling, har man tatt et bevisst valg med å blande ulike kreftdiagnoser. På denne måten blir det ikke så lett å diskutere og sammenligne samme diagnose og behandling, men heller få fokus på det det friske og fremtiden. Selv om deltakerne noen ganger samles som en gruppe både i trening og undervisning, er det også individuelle tilpasninger.



## HVORFOR REHABILITERING FOR UNGE ETTER KREFTBEHANDLING?

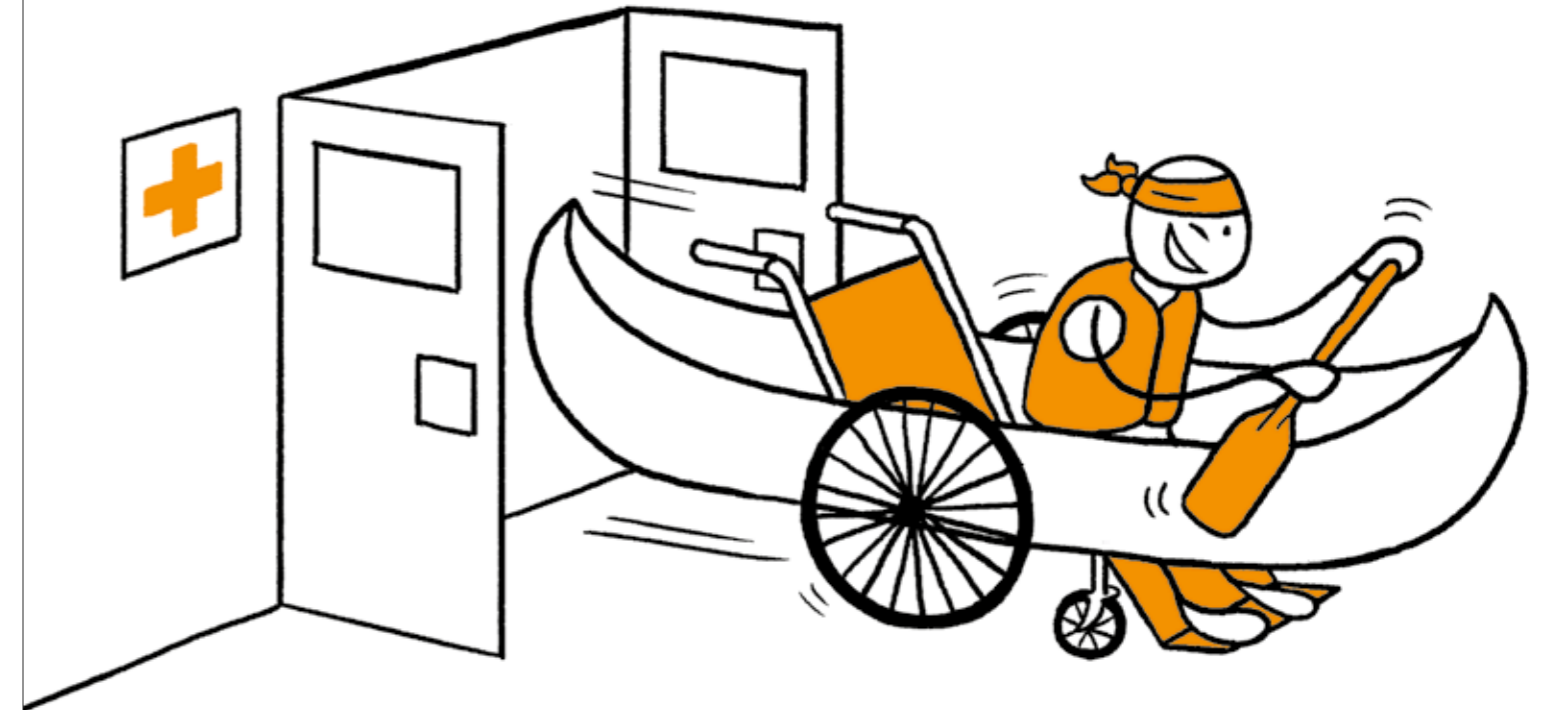
Gjennom mangeårig satsing på kreftrehabilitering, har vi sett at de unge er fraværende i dette bildet. Ved innhenting av kunnskapsbasert materiale, ser vi at det finnes lite forskning når det gjelder unge voksne som har gjennomgått behandling for kreft samt at det finnes få tilbud. For å opprette tilbud, må vi også få kunnskap om hva det er behov for /hva som etterspørres. Vi tenker at de unge har andre behov enn de godt voksne /eldre nå det gjelder denne problemstillingen.

### **Hva er fordelene dere ser av å ha egne grupper med ungdom og unge voksne?**

Tilbudet kan lettere tilpasses den enkelte slik at utbyttet av oppholdet blir bedre. Temaene/undervisningen kan tilpasses aldersgruppen. Grupesamtalene blir mer konstruktive da det tilpasses den livsfasen deltakerne er i, da denne er mer lik. I tillegg blir likemannsstøtten (uformelle samtaler, da deltakerne bor sammen i hytter) mer verdifull når deltakerne er i samme aldersgruppe.

Tilbudet må være kunnskapsbasert. Tilbudet bør også være helhetlig sammensatt:

- Ivaretagelse av sosial og arbeids-/studiemessig deltakelse
- Bedre fysisk tilstand
- Redusere psykiske plager/ettermarkeringer
- Behandle/reducere andre følgetilstander av sykdommen og behandlingen



## Et lavterskeltilbud for psykisk helse i Lørenskog

Lørenskog kommune har et godt tilbud til ungdom som ønsker hjelp for psykiske vansker.

Tilbudet omfatter ungdom i alderen 13 til 24 år og er tilknyttet helsestasjon for ungdom (HFU). Helsestasjonen samarbeider nært med spesialisthelsetjenesten i form av Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) og Distriktpsykiatrisk senter (DPS).

Fordi ungdom kan oppleve at det er vanskelig å oppsøke hjelp innenfor det tradisjonelle helsevesenet er det behov for egne helsetilbud for ungdom. Ungdom trenger et tilrettelagt tilbud for sine behov og på sine premisser, blant annet ved at tilbudet er gratis og lett tilgjengelig.

Modellen «HFU – psykisk helse», et lavterskeltilbud til ungdom som ønsker hjelp for psykiske vansker startet opp i 2007. Sammen med helsesøster og kommunepsykolog jobber psykologer, kliniske pedagoger, kliniske sosionomer, familieterapeuter eller andre med spesialistkompetanse fra BUP og DPS. Dette teamet arbeider sammen to kvelder i måneden på HFU. Samme tiltak startet samtidig i Skedsmo kommune. «HFU – psykisk helse» i Skedsmo og Lørenskog deler erfaringer og samarbeider.

De som jobber i «HFU – psykisk helse» ser at dette er en modell som passer for ungdom, ikke minst ser de at terskelen for gutter å søke er relativt lav. De som jobber her er villige til å strekke seg langt for å hjelpe og være til stede for ungdom som står i fare for å utvikle alvorlige psykiske plager.

Det har vært avgjørende at ledelsen ved Lillestrømsklinikken og Lørenskog kommune ga muligheten til å prøve ut tilbudet, og senere bestemte at tilbudet skulle være et fast tiltak. En



viktig erfaring er at det er helt nødvendig med gode rammebetingelser og økt fleksibilitet for å utvikle et godt samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Lørenskog kommune har lang erfaring med tverrfaglig samarbeid, det har også hatt betydning for etableringen av «HFU – psykisk helse»  
Lørenskog kommune var en av de første kommunene som så verdien av at helsesøster jobbet på ett område (ungdomsfeltet) i stedet for å spre seg på mange områder samtidig. Edel Bratlie, som er helsesøster og ansvarlig for tilbudet, mener at dette har vært viktig for fagutviklingen av ungdomstilbudet.

### JUNGELTELEGRAF

Besøkene på helsestasjon for ungdom har økt mye siden oppstart for 20 år siden. I 2012 ble det registrert ca. 1600 besøk. Ca. 50 ungdommer får hjelp på «HFU- psykisk helse» hvert år. En hovedårsak til at ungdom har tatt i bruk helsetilbudet er jungeltelegrafene, sier Edel Bratlie, som er helsesøster og ansvarlig for tilbudet.



### TILGJENGELIGHET

Skolehelsetjenesten er stengt i ferien og HFU er et viktig supplement til skolehelsetjenesten. «Helsestasjon for ungdom – psykisk helse» er ikke tilgjengelig i skoleferien på grunn av ferieavvikling, men det ordinære tilbudet på helsestasjon for ungdom holder åpent hele sommeren. På denne måten sikres ungdom mulighet for hjelp også i sommermånedene.

### TIPS TIL ANDRE KOMMUNER

- ▶ Forankring hos ledelsen
- ▶ Tverrfaglig samarbeid/samhandling
- ▶ Dokumentasjon
- ▶ Kompetanse
- ▶ Tilgjengelighet
- ▶ Kontinuitet

## Retningslinjer for ungdom med kreft Oslo universitetssykehus

Oslo universitetssykehus er det stedet i Norge som behandler flest ungdom med kreft.

**«Vi skal være ledende innen kreftbehandling og kreftomsorg i Norge- da må vi være det på ungdomsfeltet også!»** sier Kjersti Stokke, fagutviklingssykepleier og leder for fagrådet i Avdeling for kreftbehandling, Oslo Universitetssykehus (OUS).

### UNGDOM OG KREFT

Det er ca 200 ungdommer i alderen 15 til 25 år som får diagnosen kreft hvert år. Flere unge blir friske av kreft, men langtidsfølger kan ramme hardt i en tid da den unge utvikler seg fra barn til voksen. Ungdomstiden preges av store forventninger og forandringer. Ungdom skal løsrives fra foreldre, ta utdanning og etablere seg. Når en ungdom får kreft, fører det til at hverdagen blir preget av sykdom og behandling. Behandling stjeler tid og krefter som skulle vært brukt på så mye annet. Ungdom er i vekst og utvikling både fysisk, psykisk og sosialt, og får derfor sin kreftbehandling i en spesielt sårbar periode. Det å være alvorlig syk over lengre tid i ungdomsårene kan gjøre det vanskelig å følge skolegang og studier, opprettholde vennskap, etablere kjæresteforhold og vedlikeholde sosiale nettverk.

### FAGLIGE RETNINGSLINJER FOR OPPFØLGING AV UNGE MED KREFT

Ungdom som får behandling på sykehus er en spesiell gruppe i sykehusmiljøet. De blir behandlet både ved barneavdelingen og voksenavdelingen. Ingen av avdelingene er tilrettelagt for denne pasientgruppen. Det er likevel viktig å understreke at det er mye bra arbeid som blir gjort i dag. Samtidig er det sånn at tilfeldig erfaring og utilstrekkelig kunnskap om ungdom hos helsepersonell kan gjøre at kommunikasjonen mellom ungdom og helsepersonell ikke er så god som begge parter ønsker. Ved Oslo Universitetssykehus har man derfor sett at det er behov for egne faglige retningslinjer for psykososial oppfølging av unge med kreft.

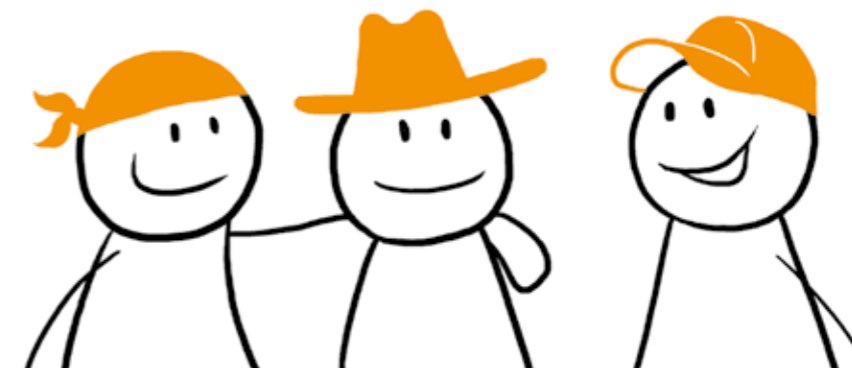


**«Vi har lenge tatt høyde for de unges livsfase i pasientbehandling, men det er ønskelig å systematisere dette arbeidet slik at vi kvalitetssikrer den psykososiale oppfølgingen for denne pasientgruppen»** sier Kjersti Stokke som er veileder og en del av den tverrfaglige arbeidsgruppen som utarbeider retningslinjen.

### KUNNSKAPSBASERTE RETNINGSLINJER

Ungdom og unge voksne er en gruppe som har behov for et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud og god samhandling mellom hjem, kommune og sykehus. Retningslinjen skal utarbeides etter kunnskapsbasert metode. Det innebærer å basere retningslinjen på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap som er pålitelig, oppdatert og anvendbar, kombinert med klinikerens erfaringer og kompetanse og pasientens verdier og preferanser. For at brukerperspektivet skal ivaretas er to representanter for Ungdomsgruppa i Kreftforeningen (UG) med som brukerrepresentanter. Disse ungdomsrepresentantene kommer med viktige innspill i arbeidet med å utvikle retningslinjen.

Arbeidet med retningslinjene er ventet ferdigstilt i første halvdel av 2014. Likevel er arbeidet ikke ferdig når retningslinjen er ferdigstilt - da begynner den viktigste jobben; Å implementerer den på sykehuset. Rutinene og retningslinjen må få liv der ute i sykehuset hvor tusenvis av pasienter og helsepersonell holder til, slik at ungdommen og deres nærmeste ivaretas på en best mulig måte.



## Videregående skoletilbud CatoSenteret

Mange helseinstitusjoner, som sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner har ikke tilbud om videregående opplæring til pasienter som er innlagt.

Opplæringsloven er imidlertid helt klar på dette punktet: Også elever som er innlagt har uforkortet rett til opplæring!

På CatoSenteret, en rehabiliteringsinstitusjon på spesialisthelsetjenestnivå, i Vestby i Akershus, ser de at det er helt nødvendig og veldig viktig at alle får tilbud om skole selv når man er innlagt.

Lærerne på CatoSenteret er opptatt av elevens muligheter og individuelle ressurser. Undervisningen tilbys hovedsakelig i fagene norsk, engelsk og matematikk. Men man strekker seg også langt for å undervise i andre fag, valgfag og programfag (yrkesfag). Lærerne er ansatt ved Vestby videregående skole. Dette gjør at man kan trekke på ressurser fra den ordinære skolen inn på skolen på CatoSenteret, som eksempelvis undervisning i yrkesfag.

Omfanget av undervisningen tilrettelegges individuelt i samarbeid med primærkontakt og fysioterapeut. Det er viktig med et godt samarbeid her fordi undervisningen må passe inn i det øvrige programmet ungdommen har under oppholdet.

Før undervisningen starter har elev og lærer et planleggingsmøte sammen.

### ELEVEN I FOKUS PÅ CATOSENTERETS SKOLE

Skolen på CatoSenteret er organisert i tverrfaglig team. Dette innebærer at det blir opprettet et team rundt hver ungdom som kan bestå av sykepleier/primærkontakt, fysioterapeut, idrettspedagog, ergoterapeut, psykiatrisk sykepleier, lege og lærer, alt etter hva ungdommen har



behov for. I tillegg trekkes andre faggrupper inn ved behov. Teamet og eleven lager en plan for undervisning og oppholdet for øvrig.

Underveis er det nødvendig med løpende dialog med hjemskolen. Lærerne på Catosenteret samarbeider med hjemskolen for at eleven skal få et best mulig undervisningstilbud etter hjemreise. Etter endt opphold på CatoSenteret sendes en pedagogisk rapport til eleven og hjemskolen.

Før avreise har hver ungdom et avsluttende møte med oppsummering av rehabiliteringsprosessen og erfaringer fra oppholdet. Fokus i dette møtet er overføring hjem. På dette møtet er ungdom og pårørende tilstede sammen med det tverrfaglige teamet der skolen på CatoSenteret også er representert. Aktuelle instanser fra lokalt hjelpeapparat og skole blir invitert med til dette møtet, eventuelt på telefon eller på videokonferanse der avstandene er for store. Hensikten med dette møtet er å sikre erfaringsoverføring og veien videre.

### CATOSENTERET BYGGER SIN DRIFT PÅ FEM GRUNNPILARER

- ▶ Forutsigbarhet - tilbudet er planlagt og organisert
- ▶ Faglighet - bred kompetanse
- ▶ Fellesskap - tverrfaglige team
- ▶ Forståelse - elevens styrke og nivå
- ▶ Fleksibilitet - undervisningsmetoder, ønsker og behov



## Satser på ungdom i sykehus St. Olav

På St. Olavs Hospital i Trondheim har de sett på hvordan sykehus kan bedre overgangen fra barn- til voksenavdeling, og behovet for økt kunnskap om unge voksnes behov i sykehuset.

Det startet i 2012 med prosjektet «Ungdomsmedisin» som ble initiert av Barne- og ungdomsklinikken på sykehuset. Her hadde man erfart at det var behov for egne og bedre rutiner for overføring av pasienter mellom barne- og voksenavdelinger, derfor ønsket man nå å sette dette i system. Man hadde sett at overgangen for mange ble brå og at verken ungdommen selv, foresatte eller voksenavdelingen var godt nok forberedt på omstillingen fra barneavdelingen til voksenavdeling. Det var også et klart behov for å samle pasientinformasjon rettet mot unge med kroniske lidelser. Ofte har ungdom liten kunnskap om egen sykdom fordi foreldre i stor grad har tatt rollen som koordinator og informasjonsmottager fra barnet fikk sin diagnose.

På St. Olavs Hospital ble det klart at man hadde behov for økt kunnskap om hva som er spesielt med å være ungdom i sykehus. Prosjektet har vært gjennomført ved hjelp av deler av metodikken som brukes ved utvikling av standardiserte pasientforløp.

Det har også vært delt erfaringer blant annet med andre sykehus som har etablert egne ungdomsråd. I dette arbeidet har man hatt dialog med blant annet Ahus og Oslo Universitetssykehus. Dette viser at samarbeid med andre sykehus kan gi viktig erfaringsutveksling samtidig som man unngår å måtte «finne opp kruttet» på nytt.

Resultatet av prosjektet «Ungdomsmedisin» er en retningslinje for ungdom i sykehus og et eget pasientforløp for ungdom. I tillegg er det utarbeidet en kommunikasjonsplan for å sikre implementeringen og kunnskap om retningslinje og pasientforløp.



**Retningslinje for ungdom i sykehus** er laget etter inspirasjon fra arbeidet med ungdom på Ahus. Denne inneholder beskrivelser av ansvarsforhold knyttet til overføring av ungdom og sjekklister for behandlere.

Retningslinjene beskriver:

- Hvordan ansatte i St. Olav Hospital på best mulig måte skal ivareta ungdomspasienten, uavhengig av diagnose eller avdeling
- Hvordan planlegging og overføring mellom Barne- og ungdomsklinikken og voksenavdelinger skal skje og hvem som har ansvar
- Hvilke rettigheter ungdom har knyttet til oppfølging og behandling

**Pasientforløp for ungdom** er diagnoseuavhengig og målgruppen er ungdom med kronisk sykdom eller tilstand i alderen 12-25 år.

Forløpet er delt inn i tre ulike faser:

- 1) 12-16 år er forberedelsesfasen
- 2) 16-18 år er overføringsfasen der ungdommen bytter til voksenavdelinger
- 3) 18-25 år er den unge voksne skal få tilpasset informasjon om egne rettigheter og blant annet tilbud om skole- og utdanning

**«Når dette er godt implementert, vil vi ha en bedre overgang fra barn- til voksenavdeling for ungdom med kroniske sykdommer og tilstander. Vi kan gjennom dette arbeidet gi våre ungdommer i sykehus en enda mer helhetlig og kontinuerlig omsorg, oppfølging og behandling»** sier Johan Skomsvoll som er konstituert medisinsk fagsjef på St. Olav Hospital, og har vært leder i styringsgruppen for ungdomsprosjektet.

### KONTAKTSYKEPLEIER ER NAVET I OVERGANGEN

På St. Olavs Hospital har de gjennom mange år hatt stor nytte av funksjonen kontaktsykepleier for ulike diagnosegrupper som for eksempel reumatisme, hjertesykdom, diabetes og neurologisk sykdom. Kontaktsykepleierne har ansvar også for oppfølging av ungdommene og skal sammen med behandlingsansvarlig lege koordinere overgangen mellom barne- og voksenavdelinger. Kontaktsykepleier er en trygg kontaktperson som ofte kjenner ungdommene og deres behov relatert til sykdom og mestring gjennom årelang oppfølging. Kontaktsykeplei-

er tar kontakt inn mot avdelingen ungdommen skal overføres til og overbringer informasjon til ungdomskontakten der. På denne måten blir overgangene enklere og mer forutsigbare. Viktig informasjon treffer ungdommene til riktig tidspunkt. Ved behov arrangeres tverrfaglige møter om hver enkelt pasient der kontaktsykepleier har en sentral rolle i koordinering og samhandling.



#### TIPS FRA ST. OLAV TIL ANDRE SYKEHUS

- ▶ Finn fagpersoner med engasjement og interesse for ungdomshelse (ofte finner du disse i Barne- og ungdomsavdelinger)
- ▶ Hent bakgrunnskunnskap og inspirasjon fra andre sykehus som har satt ungdomsmedisin på kartet
- ▶ Organiser arbeidet som et prosjekt med klare mål og en tydelig plan
- ▶ Forankre arbeidet først i egen ledelse så i hovedledelsen på sykehuset
- ▶ Involver representanter fra voksenklinikker/avdelinger i prosjektgruppa

## Aktivitet mot frafall Valnesfjord helsesportsenter

På Valnesfjord helsesportsenter i Fauske kommune gjennomføres et 3-årig prosjekt innen ungdomsrehabilitering kalt «Aktivitet mot frafall» i 2012-2014. Målgruppen for prosjektet har vært ungdom mellom 15-20 år som er i et videregående løp/utdanningsløp, med en utfordring i forhold til fysisk funksjon og fungering i hverdagen.

Det unike er at en gruppe ungdommer følges opp over flere år fra Valnesfjord. Hovedmålet med prosjektet har vært å styrke unge funksjonshemmedes muligheter til å fullføre videregående skole og klare overgangen til studier og/eller arbeidsliv

#### **VIKTIGE MÅL FOR «AKTIVITET MOT FRAFALL» HAR VÆRT:**

- øke den enkeltes motivasjon til å delta i skolen
- øke den enkeltes erfaring og motivasjon i forhold til å være fysisk aktiv
- øke den enkeltes trygghet i forhold til bruk av kroppen
- bedre kommunikasjonen mellom elev og skole, dersom denne oppleves vanskelig
- bevisstgjøring og trygging i forhold til identitet og egne ressurser

Fra prosjektet har man erfart at det kan se ut som om målgruppen klarer seg gjennom et videregående skole-forløp, men kommer seg ikke videre i arbeid og/eller utdanning. Det er altså barrierer som unge med funksjonshemmede møter i veien mot voksenlivet.

**«Disse ungdommene bruker store deler av livet på å dokumentere sin 'tilkortkommenhet', og befinner seg plutselig i en situasjon hvor de skal by på seg selv og være bevisst sine ressurser. Det kan oppleves vanskelig, og ungdommene havner i klinsj med seg selv og hva de har hørt gjennom oppveksten»**

– Tove Pedersen Bergkvist, prosjektleder for Aktivitet mot frafall

### HVA GJØR MAN PÅ «AKTIVITET MOT FRAFALL»?

Som en del av opplegget har fysisk aktivitet med treningslære stått sentralt. I tillegg har veiledning og samtaler om temaer som identitet, valg, mål og muligheter, selvstendighet, veien videre vært viktig for ungdommene. Selv om man er på rehabiliteringsopphold er det viktig for de unge å dra paralleller til egen hverdag mens man er på Valnesfjord. I tillegg har det vært tilbud om karriereveiledning av Karriersenteret Indre Salten med svært gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Ungdommene er en del av en gruppe - men har kommet til Valnesfjord flere ganger med lange «hjemperioder» imellom. Dette har vist seg å være en god modell.

### TILBAKEMELDING FRA DELTAKERNE

Med gjentatte opphold hvor fysisk aktivitet og veiledning/refleksjon rundt aktuelle temaer står i fokus får deltakerne mer motivasjon og energi til å redusere fravær fra skolen, klarere tanker rundt hva de vil i fremtiden – og om hvordan å oppnå sine mål.

Prosjektet er ikke ferdigstilt. Etter prosjektperioden vil man se på nødvendige justeringer av innholdet i tilbudet basert på erfaringer som vi har gjort til nå.

**«Vi har fått gode tilbakemeldinger fra deltakerne på at tiltaket gir motivasjon til å fortsette å jobbe for å ta styring over / ha deltakelse i eget liv!»**

– Tove Pedersen Bergkvist, prosjektleder for Aktivitet mot frafall

### TIPS FRA VALNESFJORD TIL ANDRE SOM VIL SATSE PÅ UNGDOM I REHABILITERING

- ▶ Samarbeid på tvers i planleggingsfasen – få med representanter fra både utdannings-siden, helsesektor og brukerne (som en referansegruppe) og for gode innspill til innhold
- ▶ Rekrutteringsarbeid er tidkrevende – rett informasjon der hvor brukerne er: Gjennom skolene. Finn arenaer der du møter skolehelsetjeneste og skoleledere
- ▶ Tett oppfølging av brukerne/elevne i mellomfasen – en lokal kontakt
- ▶ Målsettingen må stadig tas fram for ikke å «spore av»

## Behov for et likeverdig ungdomshelsetilbud

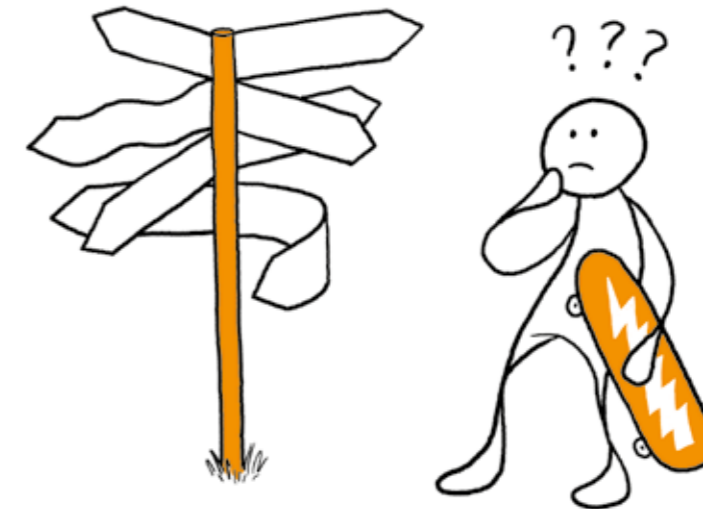
Det skal ikke være tilfeldig, eller geografiavhengig hvorvidt man får et ungdomsrettet tilbud. Slik er det dessverre i dag. Vi har vanskelig for å tro at dette skyldes vrangvilje på de aktuelle foretakene, men heller manglende kunnskap, og kjennskap til gode alternativer. Det er ikke nødvendigvis store endringer som trengs å gjøres, men man trenger å vite hva og hvordan.

Vi tror at denne samling en av universelle gode tiltak vil gi foretakene det puffet de trenger for å opprette gode tiltak, og med dette føre til en mer ungdomsrettet behandling. Vi håper også denne samlingen kan sperre opp øynene til helsepolitikere våre.

Vi trenger et helsevesen som tar høyde for unge pasienter på en helhetlig og likeverdig måte.

Vi avslutter der vi startet, med en sterk oppfordring:

**Det må på plass en nasjonal strategi for ungdomshelse!**





## Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner i Norge. Organisasjonen ble stiftet i 1980 og har i dag 32 medlemsorganisasjoner. Til sammen har disse rundt 25 000 medlemmer.

Unge funksjonshemmedes formål er å sikre deltagelse og samfunnsmessig likestilling for ungdom med funksjonshemninger og kronisk sykdom.

### KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunksjonshemmede.no

Tlf: 815 56 425

Mariboegate 13, 0183 Oslo

