

Lærer å mestre sykdom i fellesskap

Ungdom som har langvarige helseutfordringer får møte andre i samme situasjon til gruppesamtaler på Akershus universitetssykehus og Sørlandet sykehus. Tilbudet er et prosjekt som er under utvikling.



Av Karen Therese Sulheim Haugstvedt, prosjektleder, spesialrådgiver, PhD

Akershus universitetssykehus HF (Ahus) er sammen med Sørlandet sykehus HF pilotstед for prosjektet Ung medvirkning og mestring (UMM). Prosjektet ledes av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), i samarbeid med Unge funksjonshemmede, og er finansiert med midler fra blant andre Extrastiftelsen. Målet er å legge til rette for diagnoseuavhengige gruppebaserte lærings- og mestringstilbud til ungdom fra 12 til 26 år som har langvarige helseutfordringer, og til deres foresatte. Et av hovedformålene er å møte ungdommene ut fra deres behov i forhold til krav om å kunne håndtere egen helse, utdanning, yrkesliv, familie og fritid (1). Fra erfaring vet vi at også foreldrene er en utsatt gruppe hvor mange opplever egen helse truet på grunn av for mye ansvar og dårlig tilrettelagt hjelp over tid (2).

Pilotprosjektet har to delprosjekter

Det ene delprosjektet er en *Kompetansehevingsmodul* som er utviklet for å gi fagpersoner økt kompetanse i møte med ungdommer og deres pårørende. E-læringsprogrammet «Treff meg» presenterer tre filmer som belyser problemstillinger rundt møter mellom fagpersoner og ungdom, med videre lenker til kunnskap om ungdom og deres helse. Delprosjektet ble presentert på Ahus i oktober i år, med mange deltakere fra kommuner og bydeler. Det var bidrag fra flere perspektiv, også fra representanter for ungdom og foreldre. Tilbakemeldingene var at kunnskapen var nyttig og viktig.

Det andre delprosjektet er en *Gruppebasert læringsmodul for ungdommer og foreldre*, som presenteres i denne artikkelen.

Bakgrunn

Ungdomshelse

Det har i senere år blitt en økt bevissthet om ungdom og deres helse ut fra ny kunnskap om unge menneskers sårbare situasjon i overgangsprosesser, fra barn til ungdom og fra ungdom til voksen (3). Forskningsresultater om utviklingen av menneskets hjerne peker på ungdommers begrensede evne til risikovurderinger og forståelse av ansvarlighet og egne behov gjennom ungdomstiden til helt opp i 20-årene (4). I tillegg har nyere studier vist mindre nedgang i dødelighet blant ungdom enn i andre aldersgrupper (5). Dette har skapt økt oppmerksomhet på hva som skjer når ungdom modnes når det gjelder å forstå sin egen helsetilstand og å medvirke til hensiktsmessige tiltak ved langvarige helseproblemer (6,7). «Ungdomsmedisin» er derfor et satsingsområde i «Strategisk Utviklingsplan» ved Ahus, og i 2012 ble et eget prosjekt tilknyttet Barne- og ungdomsklinikken.

Unge livsløp har overganger og vendepunkt som kan bidra til marginalisering eller integrering. Enkelte valg vil gi store konsekvenser for livskvalitet og helse senere i livet. Handlingsplan for habilitering av barn og unge (8) påpeker at hjelpeapparatets bistand i overgangene fra barn til ungdom og ung voksen er mangelfull. Tjenestene er ofte ukoordinerte, dårlig planlagt og mangler



DELER ERFARINGER: Ungdom som er syke eller har et handikap, kan lære av andre unge hvordan de bedre skal ta vare på seg selv. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

helhetsløsninger for den det gjelder. Det mangler også kunnskap i hvordan man møter ungdommer med spesielle behov (9). Ungdommene og deres pårørende får derfor ofte ikke den oppfølgingen de har rett på eller behov for. Visjon «Ung Helse 2020» utformet av Unge funksjonshemmede, peker ut satsingsområder i forhold til helsetilbud for unge på tvers av diagnosegrupper (10).

Ung medvirkning og mestring på Ahus

Som ledd i satsingen på ungdomsmedisin og gode transisjonsprogram ved Ahus, ble gjennomføringen av pilotprosjektet Ung medvirkning og mestring (UMM) lagt til Avdeling helsefremmende arbeid. Prosjektleder og prosjektmedarbeider har samarbeidet mye om ulike grupper, både for ungdommer og foreldre. I tidligere arbeid har likeverdige tiltak for deltakere med minoritetsbakgrunn også stått sentralt. Ut fra et helsefremmende perspektiv vektlegges den enkeltes oppdagelser: Hva styrker egne ressurser og evnen til å ivareta et godt liv på tross av langvarige helseutfordringer? (11). En viktig del av arbeidet er å utvikle kunnskap og erfaring i samarbeid med kommuner eller bydeler, noe avdelingen har lang erfaring med.

Prosjektene i avdelingen har ført til mastergrader, internasjonale artikler og doktorgrad (2012).

Mål

I UMM-Ahus er målet å videreutvikle og prøve ut gruppetiltak for ungdommer med langvarige helseutfordringer, samt for foreldrene til denne ungdomsgruppen. Hensikten er å åpne for ungdommers oppdagelser av egne muligheter og res-

«Deltakerne skal få innsikt og bedre kompetanse til å ta vare på seg selv.»

surser til gode overgangsprosesser mot det å bli voksen. Slik kan de få bedre innsikt og forutsetninger for selvstendighet, ansvarlighet og evne til å leve med sine helseutfordringer, på best mulig måte for den enkelte og familiene deres. Gruppene er uavhengig av diagnose.

Gjennomføring av prosjektet på Ahus

Våren 2013 har vi tilpasset gruppeprogrammene

ved Ahus, blant annet i forhold til samlingenes rekkefølge, oppgaver knyttet til temaene og den praktiske gjennomføringen. Tilpasningene har skjedd i nært samarbeid og utprøving med representanter fra ungdommer og foreldre. Pilotstedene har samarbeidet for å samkjøre noen tilpasninger og samtidig gjøre ulike erfaringer ut fra enkelte planlagte forskjeller.

Høsten 2013 blir tre gruppeprogram prøvd ut parallelt, for ungdom 15–16 år, 18–20 år og for

«Fortsatt vet vi lite om hva det vil kunne bety for den enkelte.»

foreldregruppen. Gruppene har seks samlinger, fire for nyttår og to i januar og februar. Vi ønsker nært samarbeid med deltakerne gjennom hele gruppeløpet. Intensjonen er å lytte til hvordan de opplever samlingene og erfaringene de gjør.

Våren 2014 skjer hovedevalueringen av gruppeprogrammet. Etter korrigeringer ut fra erfaringer så langt, vil begge pilotstedene starte et nytt gruppeløp i april. Her ønsker vi også å prøve ut arbeidsformen i lokalsamfunnene.

Gruppenes organisering

Grupesamlingene varer 2,5 timer etter skoletid, med tid til å spise sammen. Hver gruppe har 8–10 deltakere, erfarne representanter og to gruppeledere i tillegg til en gruppelederhospitant.

Barne- og ungdomsklinikken har bidradd til rekruttering av erfarne representanter og gruppedeltakere. Planen er at tiltaket kan presenteres i sykehusets Transisjonsprogram som et tilbud til ungdom, enten ved at de selv ønsker å delta eller at de henvises med behov for mer støtte i egne overgangsprosesser. I tillegg vil vi samarbeide med de andre klinikkene ved Ahus angående ungdom over 18 år. Videre ønsker prosjektet et utdypet samarbeid med kommuner og bydeler.

Gruppeprogrammets innhold

Hver samling har et overordnet tema med tilpassete metoder og oppgaver for å stimulere deltakernes oppdagelser, refleksjoner og utveksling av erfaring i forhold til tema. Samtidig tilpasser gruppelederne programmet underveis etter deltakernes behov og prosesser. Trygghet og fellesskap er grunnlaget for deltakernes medvirkning. Dette er sentralt for å nå målet med å fremme deltaker-

nes egne prosesser, mer enn å formidle kunnskap. Intensjonen er å gi deltakerne bedre innsikt og kompetanse til å ta vare på seg selv og sin helse. Dette gjøres blant annet ved å erkjenne det som er utfordrende, og samtidig skape bevissthet om det som er godt og styrkende for den enkelte (1,9,11).

Noen erfaringer så langt

Det tar tid og ressurser å gjøre nye tiltak kjent. Rekruttering av deltakere er særlig krevende: Hva får deltakerne ved å delta? Hvem kan dette passe for? Vår erfaring er at invitasjon fra personer som ungdommene kjenner og har tillit til betyr mye for motivasjon til deltakelse.

Fortsatt vet vi lite om hvem vi vil kunne nå eller hva det vil kunne bety for den enkelte. Vi har imidlertid gode erfaringer fra tidligere prosjekter, og responsen i gruppene så langt har vært overveldende positiv, noe følgende sitater fra deltakere og gruppeledere påpeker:

Ungdom: «Jeg merker at jeg tenker mer over mitt eget liv, noe som også er en av grunnene til at jeg er her... Det blir spennende å se neste gang».

Far: «Det viktige i dag var å kjenne litt etter på egne følelser! Jeg vil tenke mer over hvordan vi kan tilrettelegge for at vi og barna føler trygghet til å gi uttrykk for følelser»

Hospitant (fra Ahus): «Jeg var veldig imponert over hvor åpne ungdommene var, og blir mer og mer klar over hvor viktig dette er for ungdom. De trenger å bli sett og hørt, og ikke minst tatt på alvor av andre enn foreldrene.»

Delprosjekt i kommuner og bydeler

Parallelt med gjennomføring av gruppeprogrammet ved Ahus har vi begynt å knytte kontakter med fagpersoner i kommuner og bydeler tilhørende Ahus, ikke minst gjennom fagdagen. I tråd med samhandlingsreformen er målet at gruppetiltakene videre skal planlegges og utvikles i samarbeid med lokalsamfunn der ungdommene hører hjemme. Midler fra Helsedirektoratet skal bidra til denne utviklingen.

Fra kommunene er det allerede med en gruppeleder og en hospitant i høstens grupper. Hospitantene har fått noe opplæring og deltar i hver sin gruppe, noe som gir mulighet til å bli godt kjent med, og påvirke gruppeprogrammene. Ny gruppelederopplæring er planlagt i januar og februar for vårens hospitanter.

Gjennom dette tilleggsprosjektet søker vi å se

UMM-Ahus i et større helsefremmende og forebyggende perspektiv ved å utvikle og prøve ut ulike strategier for interkommunalt og tverretattlig samarbeid for den lokale tilpasningen. Slik ønsker vi at delprosjektet også kan påvirke utviklingen av habiliteringstjenesten til dagens ungdom gjennom mer hensiktsmessige tiltak. På den måten kan ungdom få bedre mulighet til å utvikle sin forståelse av seg selv og sin situasjon lokalt. Ved å bli mer bevisst egne erfaringer vil vi inspirere ungdommer og foreldre til å være aktive i medvirkning og utforming av sin egen tilværelse. Dette gjelder både gjennom tiltak innenfor den lokale habiliteringstjenesten, helsetjenesten og skolevesen.

Vi ser fram til denne rekrutteringen og videreføringen lokalt av prosjektet, og vi håper at mange interesserte vil ta kontakt med oss og delta for å realisere et godt tilbud for ungdommer med helseutfordringer, og deres foreldre. ■

Referanser:

1. Lerdal A, Fagermoen MS. (2011). Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
2. Haugstvedt KTS, Graff-Iversen S, Bukholm IR, Haugli L, Hallberg U. (2013). Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities. *Scand J Caring Sci*; 27: 108-16.
3. Haavet OR (red.) (2005). Ungdomsmedisin. Oslo: Universitetsforlaget AS.
4. Viner R. (2001). Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care. *J R Soc Med*; 94 Suppl 40: 2-4.
5. Viner R. (2008). Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child*; 93:160-163.
6. Christie D, Viner R. (2005). Adolescent development. *BMJ*; 330: 301-4.
7. Helseth S, Misvaer N. (2010). Adolescents' perceptions of quality of life: what it is and what matters. *Journal of Clinical Nursing*; 19: 1454-1461.
8. Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009). Helsedirektoratet.
9. Olaisen K. (red.), (2012). Utviklingsfremmende samtaler: samhandling på tvers. Oslo: Kommuneforlaget.
10. «Ung helse 2020 - Veien til et helsetilbud tilpasset unge brukere». (2012). Unge Funksjonshemmede.
11. Haugstvedt KTS. (2011). Kompetente foreldre - en metodisk veileder. Akershus universitetssykehus, Helse SørØst.

Kosestund for baby og mor



Jordmødre, ammeveiledere, sykepleiere, fysioterapeuter ved et anerkjent sykehus i Norge, har vært delaktige med å konstruere en fantastisk ammepute som holder hva den lover. Mødre over hele landet kommer med meget gode tilbakemeldinger.

- Mor slapper av i nakke og armer under amming
- Ammeputen festes med et belte som spennes fast rundt mors midje. Babyen ligger stabilt inntil mors bryst, og unngår dermed å skli ned mellom mage og pute
- Ammeputen har en behagelig myk overpute
- Cozyfix ammepute er mindre enn andre. Dette med tanke på at barnet skal ha nærhet til mors bryst. Riktig ammestilling kan minske faren for såre brystvorter.



Føde- og barselavdelinger ved alle de store sykehusene i Norge har tatt i bruk Cozyfix ammepute.

Pris for Helsestasjoner kr.399 eks mva. (Alle helsestasjoner som bestiller, blir med i trekningen av 7 gratis Cozyfix ammeputer)

www.cozyfix.com

Cozyfix