

# Ungdom på dagsorden

Ungdomsrådet på Ahus blir tatt med på råd i en rekke sammenhenger. Det har resultert i blant annet et eget ungdomsrom og en ny brosjyre om ungdoms helserettigheter.

Tekst **Kjersti Sirevåg Wilhelmsen**, prosjektleder ungdomsmedisin og sykepleier, **Monika Overå**, prosjektleder musikk og aktivitet, musikkterapeut, **Guro Elshaug Schjønneberg**, medlem av ungdomsrådet

**N**orske sykehus er generelt lite tilrettelagt for ungdommers behov. Avdelingene er tradisjonelt innredet som barnevennlig eller «voksenvennlig». Enten er det barbedukker og lego, eller rom med sterile, hvite vegger. Ungdom blir ofte glemt og kan føle seg utilpass i begge settinger. Som pasientgruppe faller de mellom i tjenester tilpasset enten barn eller voksne. Dette blir særlig synlig når ungdom skal overføres fra barneavdeling til voksenavdeling. Det er store kulturforskjeller mellom avdelingene, og for mange blir dette en svært brå overgang.

Noen må tilbringe store deler av ungdomstiden sin på sykehus. Forskning viser at ungdom med langvarige helseutfordringer har økt sårbarhet for utvikling av psykososiale, familiære og mentale vansker. Sykehusinnleggelse, eller innskrenkning av aktiviteter på grunn av sykdommen sin, gjør at de ikke kan delta på de vanlige sosiale arenaene som sine jevnaldrende. Bare det å oppleve seg annerledes enn «vanlig» ungdom, kan føre til psykisk stress og isolasjon fra jevnaldrede. Det er jo nettopp i denne fasen av livet de jevnaldrede er så viktige, med tanke på bekreftelse, identitetsdannelse og løsrivelse fra foreldre.

Brukermedvirkning på både individ-, tjeneste- og systemnivå er rettighetsfestet i gjeldende lovverk for både primær- og spesialisthelsetjenesten. Imidlertid er unges stemme svært underrepresentert i brukerunder-

søkelser og ordinære brukerutvalg. Rambøll-rapporten (Helsedirektoratet, 2012) viser til at det «ikke er gjort egne analyser av unges erfaringer med helsetjenestene, og unges erfaringer ser således ikke ut til å ha blitt benyttet for å gjøre tjenestene mer ungdomsvennlige.» Vi trenger å sette fokus på de unge og skape ungdomsvennlige sykehus og ungdomsvennlige helsetjenester.

## Hvorfor er medvirkning viktig?

Norske helseforetak er godt kjent med begrepet brukermedvirkning. Brukermedvirkningen skal sørge for at det er pasientenes behov som er førende for struktur og innhold. Helse Sør-Øst har følgende definisjon på brukermedvirkning: «Gode og likeverdige helsetjenester for alle som trenger det, når de trenger det, uavhengig av alder, bosted, etnisk bakgrunn, kjønn og økonomi». Brukermedvirkning skal brukes som en kunnskapskilde til forbedring av praksis.

Vi trenger medvirkning også fra ungdomsbrukere. Ungdom er ikke barn, men heller ikke voksne. Det er forventet at de skal klare mye selv, men samtidig mangler de livserfaringen mange voksne pasienter har. Dette gjør det ekstra vanskelig for ungdom å si fra om egne erfaringer og behov ved sykehus. I prosessen fra å være barn til å bli voksen må ungdom lære å ta ansvar for egen helse. Da er det avgjørende at de får innflytelse på hvordan helsetjenestene skal legges til rette for dem.

Ungdom som selv har erfaringer med sykdom og innleggelse, har mer kompetanse på hva som vil være ungdomsvennlige tiltak, enn hva voksne ansatte kan bidra med. Gitt de rette rammer, med mulighet for reell innflytelse, vil ungdom kunne gi mange gode tips og råd til kvalitetsforbedring og utvikling av mer tilpassede tjenester.

## Prosjekt ungdomsmedisin

Ahus oppnevnte ungdomsmedisin som et av sine satsningsområder i perioden 2012-2016. Ved Barne- og ungdomsklinikken (BUK) ble det i forbindelse med dette opprettet et prosjekt med Kjersti Sirevåg Wilhelmsen som prosjektleder. Prosjektet skulle bidra til å sikre gode overganger mellom barn og voksen, med primært ungdom med kroniske sykdommer som målgruppe. Prosjektet skulle videre bidra til å utvikle tilbud generelt til ungdom i BUK, med lokaler og aktiviteter tilpasset ungdomsgruppen. BUK var opptatt av å lytte til brukerne, og et konkret delmål i prosjektet var derfor å opprette et eget ungdomsråd. Ungdomsrådet skulle være en reell samarbeidspartner, høringsinstans og premissleverandør i arbeidet for mer ungdomsvennlige tjenester på sykehuset.

## Ungdomsrådet Ahus

Medlemmene i ungdomsrådet ble ikke rekruttert fra organisasjoner, men gjennom leger og sykepleiere på BUK. Vi ønsket brukere som hadde egne erfaringer



**DELER AV UNGDOMSRÅDET:** Ungdomsrådet er satt sammen av unge pasienter ved Akershus universitetssykehus. De er et rådgivende organ og en høringsinstans for sykehuset i arbeidet med å utvikle gode helsetjenester for ungdom. Foto: Privat.

ger med BUK og Ahus, og et så mangfoldig og sammensatt råd som mulig. Det var også et mål å ha god spredning i alder, diagnoser, fordeling av kjønn, bakgrunn og bosted. Ungdommene ble innkalt til intervju for å sjekke ut grad av motivasjon og avklare gjensidige forventninger. Ungdomsrådet ble offisielt innstiftet 15. desember 2012, bestående av ti ungdommer; seks jenter og fire gutter i alderen 14-21 år.

Vi har hatt fokus på å skape en god gruppeprosess og vi er derfor glad for at vi tidlig fikk dratt på helgesamling sammen. Ungdommene ble fort kjent med hverandre, og med arbeidsformen vi ønsket å bruke i rådet. Ungdomsrådet fikk selv være med og forme mandatet, deriblant at de ønsker å bidra med råd og erfaringsdeling til annen ungdom.

#### Form og metodikk

Ungdomsrådet samles til faste kveldssamlinger tre ganger i halvåret. Medlemmene i ungdomsrådet har vært med på å bestemme form og innhold på møtene. Vi har brukt deltagende metodikk som vi opplever har gjort det lettere å få fram ungdommenes tanker og meninger. Ungdommene har fått ulike gruppeoppgaver som blant annet

har innbefattet å fotografere, tegne og skrive. Ungdomsrådet har deltatt på ledermøter og fagdager på Ahus, og de har også fått mange henvendelser utenfra. Som faglig støtte fikk vi knyttet til oss Karoline Bakka Hjertø, med erfaring fra ungdomsarbeid fra både Forandringsfabrikken og Ungdommens Røde Kors, og hun har fungert både som prosessleder og mentor.

Hittil har Ungdomsrådet bidratt med råd og konkrete tips rundt hvordan vi kan få til gode overganger mellom

er forståelig og et design som er tiltalende for ungdom.

#### Veien videre

Det har vært et aktivt år for ungdomsrådet siden oppstarten i fjor. Ungdommene har vært enestående til å engasjere seg i arbeidsoppgavene og har tatt nye utfordringer på imponerende vis. Noen av ungdommene har store utfordringer i forhold til helsen sin, og det er i blant en balansegang å tilpasse mengde og ønsker om deltagelse slik at

## «De får innflytelse på hvordan helse-tjenestene skal legges til rette for dem.»

barneavdeling og voksenavdeling. De har også kommet med forslag til hvordan vi skal skape mer ungdomsvennlige arealer, noe som resulterte i et eget ungdomsrom på BUK. De har delt erfaringer om gode og dårlige møter med helsevesenet, som de har formidlet videre til flere på sykehuset. Ungdomsrådet har også vært viktige samarbeidspartnere i utarbeidelsen av skriftlig materiell til ungdom, blant annet hvordan det skal bli et språk som

det passer for alle. Men ungdommene tar godt vare på hverandre, og sier fra om egne begrensinger.

Ungdomsrådet ble opprettet som en direkte samarbeidspartner til prosjekt ungdomsmedisin, men det er ønske fra mange hold om at det skal bli et permanent råd. Det er derfor blitt arbeidet med en driftsmodell, som både sørger for å ta vare på det vi har lyktes med, og samtidig gir gode rammer. Det er viktig at ungdommene skal

få være ungdom, og med det få bruke sitt språk, sine begreper og sine referanser. I motsetning til det ordinære Brukerutvalget, bes representantene om å være nøytrale og ha et avklart forhold til sine pasienterfaringer. Ungdomsrådet bruker sine personlige erfaringer i vervet, og summen av ungdommenes erfaringer og tanker blir systematisert som en kunnskapskilde for sykehuset og andre brukere. Sykehuset ønsker også at psykisk helsevern skal inkluderes, slik at Ungdomsrådet etter hvert vil representere all ungdom på Ahus.

Arbeid med retningslinje for over-

ganger og skriftlig materiell til ungdom tilhørende dette er ferdigstilt og skal piloteres av en eller to faggrupper i løpet av 2014. Det er blant annet laget en egen brosjyre om ungdoms helseerettigheter, og en om fastlegeordningen. Disse ønsker vi også å tilby primærhelsetjenesten etter hvert. Vi planlegger kompetansehevede tiltak om ungdom, hvor vi også ønsker primærhelsetjenestens deltagelse.

En gledelig nyhet er at Ungdomsrådet ble tildelt 320 000 kroner fra Extrastiftelsen i november 2013. Pengene skal gå til et prosjekt i 2014, hvor

Ungdomsrådet skal jobbe frem gode råd til både helsepersonell og til ungdom, og dette skal videre gjøres tilgjengelig gjennom en egen webside i tillegg til to brosjyrer.

Ungdomsrådet og prosjektleder samarbeider med Barneombudets kontor om en veileder til helseforetak som ønsker å starte opp ungdomsråd. Foreløpig er det kun OUS og Ahus som har etablert ungdomsråd, men flere sykehus vurderer oppstart. Vi kan hvert fall si at Ungdomsrådet så langt har gitt oss mange viktige refleksjoner, gode råd og vært en berikelse for Ahus. ■

## – Stolt av hva vi har fått til

Guro Elshaug Schjønneberg er medlem av Ungdomsrådet på Ahus. Her forteller hun om sine erfaringer:

I dag er det enten Ole Brum eller Allers. Overganger har hatt en sentral rolle i den tematikken vi har jobbet med da overganger er ett stort problem for mange unge. Det er mange som føler de har får for lite informasjon og blir «kastet» inn i voksenrollen uten å helt vite hva de går til. Som ungdom har du mange bekymringer med jobb, skole, fremtid og det er mange som forventer mye av deg. I tillegg må de unge på sykehus takle sykdommen og alt rundt den samtidig. Det er en stor utfordring for mange å holde styr på. Alle har møtt på helsepersonell som er kjempeflinke og mange har hatt opplevelser som ikke er så gode. Det som kommer frem er relasjonen, hvordan du snakker til meg som pasient.

Som medlem i ungdomsrådet er jeg utrolig stolt over at vi har fått flere interressert i å høre på hva vi har å si. Det er flere som vil ha et ungdomsråd og jobbe aktivt med å forbedre forholdene på sykehus for ungdom. Vi har også fått



**GIR RÅD:** Guro Elshaug Schjønneberg er medlem av Ungdomsrådet. Foto: Privat.

flere til å se hvor viktig det er å snakke med ungdom når temaet omhandler ungdom. Ikke bare sitte voksne sammen og snakke om ungdom når de voksne ikke er målgruppen. Ungdomsrommet er det mest fysiske og håndfaste vi har gjennomført. Det er et rom der ungdommer kan komme og spille spill, se på tv med venner, legge bort sykdommen utenfor døren og være seg selv for en liten stund. Ungdomsrommet er selvfølgelig voksenfritt og gjør det mye enklere får ungdom som er lagt inn over lengre tid å ta med seg venner på besøk

og bli kjent med andre på samme alder på sykehuset. Vi har vært i møter med brukerutvalg både internt på Ahus og i Helse Sør-Øst. Samarbeidet med barneombudet og møtt Erna Solberg, for å nevne noe.

For meg har det vært en utrolig erfaring å ha med seg, jeg mener ungdomsrådet har de mest fantastiske ungdommene du kan finne. Det er ingen som har forstått meg så godt, jeg trenger ikke å forklare dem at jeg er sliten, at jeg henger litt etter av og til eller at jeg rett og slett bare er dårlig. De forstår fordi vi kan relatere oss til hverandre uavhengig av diagnose eller bakgrunn. Vi har fått ett utrolig godt samhold som settes høyt av alle.

Vi synes det er utrolig viktig at vi får flere ungdomsråd i Norge så flere kan jobbe aktivt med det vi gjør. Se fordelene og behovet for å vite mer om hvordan forholdene for ungdommer ofte er på sykehus. Det kan også føre til at man kan møte flere i samme situasjon og ha noen å dele erfaringer som er vanskelig å forklare til andre ungdommer som ikke har opplevd det samme. ■