

Årsmelding 2018

Ungdomsrådet, Nordlandssykehuset HF



NORDLANDSSYKEHUSET
NORDLÅNDA SKIPPIJVIESO



Innhold

1. Forord	3
2. Ungdomsrådets sammensetning i 2018	4
3. Ungdomsrådets arbeid	5
3a. Saker til behandling	6
3b. Foredragsvirksomhet	8
3c. Deltakelse i prsjekter/utvalg/workshop/møter	8
4. Strategisk utviklingsplan	10
5. Overgangen fra barn til voksne på sykehus	11
5a. Sentrale elementer i gode orverganger fra barne- til voksenmedisin	12
6. Innføring av pakkeforløp i psykisk helse og rus	14
7. Regional helgesamling for ungdomsrådene i Helse Nord	16
7a. Innspill til oppdragsdokument for 2019	16
7b. Ungdomsmedvirkning i Helse Nord	18
8. Økonomi	20
9. Egenevurdering	20
10. Vedlegg	22
10a. Mandat for ungdomsrådet	22
10b. Uttalelse til HOD (innspillsseminar 20. juni 2018)	25
10c. Artikkel i Avisa Nordland	28

1. Forord

2018 er det første hele kalenderåret ungdomsrådet ved Nordlandssykehuset har vært i funksjon. I denne årsmeldingen vil vi vektlegge tre saker som ungdomsrådet anser som særlig betydningsfulle oppgaver i året som har gått:

- Strategisk utviklingsplan
- Arbeid med overganger fra barn til voksen i sykehuset
- Innføring av pakkeforløp i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk

2018 er også det året da det ble innledet et regionalt samarbeid mellom ungdomsrådene i Helse Nord.

Årsmeldingen er med unntak av «Egenvurdering» ført i pennen av ungdomsrådets koordinator.



Ungdomsrådet ved Nordlandssykehuset er svært tilfreds med å ha etablert formell kontakt med andre ungdomsråd i regionen og ser fram til videre samarbeid.

3. Ungdomsrådets arbeid

Ungdomsrådet gjennomførte i alt fire møter og to helgesamlinger i 2018, hvorav en helgesamling var regional for alle ungdomsrådene i Helse Nord. På helgesamlingen i april fikk ungdomsrådet omvisning på Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA), Regional enhet for psykoser (REFP) og Barneklubben.



Omvisning på barneavdelingen.

3a. Saker til behandling

Ungdomsrådet (UR) behandlet 43 saker i 2018, blant annet:

- Strategisk utviklingsplan
- Oppdragsdokumentet
- Innføring av pakkeforløp i BUPA
- Revisjon av nordlandssykehuset.no
- Revmatologisk ungdomspoliklinikk
- Akuttkort på ambulansen
- Nordlandssykehuset Værsågod
- Nordlandssykehuset i Stormen
- Opprettelse av barneverninstitusjon i regi av BUFETAT
- Ungdomsrom på barneavdelingen



Møte med lærings- og mestringssenteret v/Jorunn Brendeford.



Omvisning på Kortidsenhet for ungdom.



Omvisning på barneavdelingen.

3b. Foredragsvirksomhet

Representanter fra ungdomsrådet har delt sine erfaringer og bidratt med brukerperspektivet gjennom flere foredrag:

- Regional pasientsikkerhetskonferanse (sammen med UR på UNN): Emma, Marie og Lars Herman
- Samhandlingskonferansen: Lars-Herman, Matilde, Viktoria, Einar og Sarah
- Konferanse «ungdom i risiko»: Danielle og Viktoria
- Opplæring av medisinstudenter (Tromsø): Lars Herman
- LIS1: Viktoria, Sofie, Matilde og Einar
- Helse Nord sin implementeringskonferanse i forbindelse med innføring av pakkeforløp: Danielle, Matilde og Lars-Herman
- Brukermedvirkning og kommunikasjon med ungdom (Lofoten): Matilde
- Møte med skolen på NLSH 24/4: Lars Herman
- Direktørens utvidede ledergruppe: Viktoria og Lars-Herman

Hovedfokus i foredragene har vært brukermedvirkning, kommunikasjon med ungdom, prinsipper for gode overganger og «Hva er viktig for ungdom i møte med helsevesenet?».

3c. Deltagelse i prosjekter/utvalg/workshop/møter

- Ungt entreprenørskap: Einar (Bodø) og Matilde (Vesterålen)
- Innspillmøte med «Voksne for barn»: Viktoria
- Interregionalt e-læringsprogram om brukermedvirkning på systemnivå (workshop): Viktoria
- Avklaringspoliklinikken (styreingsgruppa): Marie
- Strategisk utviklingsplan (styringsgruppa + arbeidsgruppa kronikeromsorg): Marie
- Modeller på nordlandssykehusets profilbilder: Sofie, Viktoria og Lars Herman



NYE BEREDNINGER

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.

...eller lignende kan være et godt eksempel på hvordan vi har arbejdet med at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning. I forbindelse med vores forskning er vi blevet udfordret af at sikre kvaliteten i vores forskning.



Nordfynshospitalet - Forskningsrapport 2017

Nordfynshospitalet - Forskningsrapport 2017

4. Strategisk utviklingsplan

Ungdomsrådet deltok i styringsgruppe og arbeidsgruppe i forbindelse med utarbeidelsen av Nordlandssykehusets strategiske utviklingsplan (2018-2035). Strategisk utviklingsplan var tema på ungdomsrådets møter fram til planen var ferdigstilt.

Ungdomsrådet ga tilbakemelding om at de var fornøyd med valg av strategiske satsningsområder og vektleggingen av brukermedvirkning og samhandling som grunnsteiner, men savnet et tydeligere fokus på ungdom og ungdomshelse. De etterlyste også en nærmere beskrivelse av hvordan Nordlandssykehuset skal møte et økende behov for tilbud innen rusbehandling og psykiske lidelser blant unge.

Andre tilbakemeldinger:

- Det er viktig for pasienten å møte mennesker som ser helheten rundt den enkelte pasienten. Nye teknologiske muligheter er bra, men må ikke gå på bekostning av gode menneskemøter.
- Samarbeid mellom skole/skolehelsetjeneste og sykehus bør poengteres når ungdom har langvarige lidelser.
- Involvering av familie, inkludert barn som pårørende, bør sterkere inn. Betydningen av å ta vare på familiene også med tanke på deres egne behov bør omtales.
- «Hva er viktig for deg?» bør fremheves mer under «kronikeromsorgen». Hvordan skal Nordlandssykehuset arbeide bedre med dette fremover?
- Hvordan Nordlandssykehuset skal jobbe med overgangen mellom det å være barn og det å være voksen i sykehuset bør beskrives nærmere.
- Ungdom bør nevnes som egen pasientgruppe.

Ungdomsrådet vil takke for måten de har blitt involvert gjennom arbeidet med Nordlandssykehusets strategiske utviklingsplan.

5. Overgangen fra barn til voksne i sykehus

Medisinsk direktør ga ungdomsrådet i oppdrag å velge tre områder de ønsket å prioritere i 2018 med hensynet til overgangen fra barn til voksen i sykehuset i 2018. Ungdomsrådet valgte områdene revmatologi, psykisk helse- og rus samt habilitering.

Det ble etablert et godt samarbeid med revmatologisk ungdomspoliklinikk og representant for Ungdomsrådet ble oppnevnt til arbeidsgruppen. Representanter for ungdomspoliklinikken informerte om sitt arbeid, både i møter i ungdomsrådet og på den regionale samlingen for ungdomsråd. Ungdomsrådet er meget tilfreds med arbeidet som er gjort så langt.

Habilitering har hatt møter vedrørende overganger fra barn til voksen i sykehuset. UR har ikke blitt involvert i dette arbeidet.

I Psykisk helse og rusklinikken er arbeidet ikke påbegynt.

Ungdomsrådet har i 2018 også utarbeidet en liste med overordnede prinsipper for gode overganger. Arbeidet med denne videreføres inn i 2019 i samarbeid med Ungdomsrådet på UNN og ungdomsrepresentanter fra Finnmarks-sykehuset.



Helgesamling, april 2018

5a. Sentrale elementer i gode overganger fra barne- til voksenmedisin

Tidlig forberedelse

Snakk med ungdommen om overgangen i god tid, gjerne fra ungdom er 17 år: «Du kommer til å måtte skifte behandlingssted og prosessen kommer til å være sånn og sånn....». Ha fokus på hva ungdommen lurer på, trenger og ønsker. Snakk jevnlig om hva overgangen innebærer.

Utarbeid brosjyre om overgangen som også handler om taushetsplikt, mulighet for å ha med foreldre, rettigheter og økonomi (betaling for helsehjelp og medisiner mv.).

Legg en plan sammen med ungdommene for gradvis selvstendigjøring tidlig. Tilpass overgangen individuelt.

Gode vekslinger

Ungdom bør slippe å stå alene med helt nye personer i et helt nytt system. De bør også ha mulighet til å gi tilbakemelding til gammel behandler dersom ny behandler ikke fungerer. Det hadde vært fint om ny og gammel behandler viser at de liker hverandre.

Ungdommer som trenger å få videreført poliklinisk behandling i psykisk helsevern bør ha en garanti for at søknad ikke blir avvist eller at de må gå i mange måneder uten hjelp. Behandler fra BUP bør være med på minst ett møte med ungdommen og ny behandler i VOP for gjennomgang og erfaringsutveksling: Hva har fungert og hva har ikke fungert i behandlingen? Kan en gjennomføre annet-hvert møte på hhv barne- og voksenavdelingen for å skape trygge overganger?

Helsepersonell må ha kunnskap om hverandres tjenester

Det er trygt for ungdom om de forstår at helsepersonell samarbeider godt på tvers av enheter/klinikker og at helsepersonell fra voksenmedisin har god kjennskap til de som jobber i BUP/Barneavdelingen (både hvem de er og hvilket tilbud som finnes).

Lik forståelse og kompetanse

Det er forvirrende når helsepersonell sier og mener forskjellige ting om hva som feiler deg, hva som er lurt å gjøre og hvilken behandling du skal ha. Deres behandlere i barne- og voksenmedisin har forskjellige meninger; snakk sammen først og snakk deretter med ungdommen (og deres nærmeste).

Ha fokus på framtid og mestring

Ikke snakk bare om fortid og hvordan jeg har det i nåtid. Ungdom trenger hjelp til å tenke på hva som skal til for å få det bedre fremover og hva som er viktig for akkurat dem. Da må en ha et helhetlig fokus også på skole, økonomi og arbeid.

Forbered dere

Bruker dere for lang tid før dere kommer fram til det som er viktig får dere kanskje for kort tid til å jobbe med det som kan bidra til endring. Les dere opp før jeg kommer. Det er slitsomt å måtte fortelle alt på nytt.

Vektlegg kontinuitet

Tilby kontakt med helsepersonell som har hatt betydning gjennom hele behandlingsforløpet en tid etter overgangen fra barnemedisin til voksenmedisin. Ha en fast kontaktperson (koordinator) og/eller kontaktlege også etter at du er fylt 18 år.

Involver familien

Det er viktig at familien skjønner hva ungdommen trenger og hvordan de kan hjelpe. Noen ganger tar foreldre over oppgaver og avgjørelser som ungdommene bør ta selv. Gi tilbud om samtale med familien når sykdommen er langvarig. Konfliktfylte situasjoner og misforståelser kan dempes når en tredjeperson er tilstede. Spør hvordan ungdommen ønsker å involvere familien sin. Noen vil ikke ha dem med, andre trenger dem. Ungdom må få velge.

Lokaler

Ha nøytrale arealer – ikke bamser og duplo.

Ny organisering

Kan dere utvikle flere ungdomspoliklinikker, for eksempel som i Australia der de har ungdomspoliklinikker fra 15-25 år?

Arbeidet med utarbeiding av prinsipper for gode overganger videreføres i 2019.

Ungdomsrådet har brukt mye tid på arbeidet med overgangen fra barn til voksne i sykehuset og forventer at fagområder og klinikker som ikke har kommet i gang med arbeidet, jobber mer med dette i 2019. Ungdomsrådet bidrar gjerne.

6. Innføring av pakkeforløp innen psykisk helse og rus

Prosjektleder Tarald Sæstad i Psykisk helse- og rusklinikken har informert om Innføring av pakkeforløp i BUPA ved to anledninger. Ungdomsrådet fikk også anledning til å holde foredrag om dette på Helse Nord sin implementeringskonferanse. Danielle Johanna Hansen ble oppnevnt i arbeidsgruppen som skal jobbe med innføringen av pakkeforløp i BUPA.

Arbeidsgruppen i BUPA ønsket tilbakemelding særlig om to forhold:

1. Innspill til tekst om pakkeforløpene som skal sendes ut til ungdommer:

UR syns det er viktig at ordene som brukes i alt informasjonsmaterieil og på nettsidene skal være enkelt og forståelig. Forkortelser må forklares og informasjonen må være lett tilgjengelig. Det må være tydelig for ungdommene hva de ulike testene de skal gjennomgå skal måle og mulige konsekvenser av dette, for eksempel bruk av tester som måler evenivå. Forutsigbarhet og kontroll er avgjørende og det bør derfor være tydelig informasjon om overgangen fra BUPA til Psykisk helsevern for voksne. Det bør også tydelig framkomme i informasjonsmateriellet hvor ungdommen skal gå om ungdommen vil klage, eventuelt be om bytte av behandler.

2. Feedbacksystemer:

Det ble diskutert to områder. For det første ble det diskutert om UR ønsker at det skal gis tilbakemeldinger etter hver sesjon eller ved avslutning av behandlingen. UR mener at det både bør gis mulighet for tilbakemelding etter hver sesjon og at det også bør være et mer omfattende tilbakemeldingssystem ved avslutning.



Legg en plan sammen med ungdommene for gradvis selvstendigjøring tidlig.

Den andre diskusjonen handlet om tilbakemeldingene skulle gå til BUPA som organisasjon eller direkte til behandler. UR hadde en lang diskusjon vedrørende om feedbackverktøyene bør være anonyme eller ikke. UR vurderer at feedbacksystemene er meget viktig for å gi pasienter en følelse av kontroll og makt i en sårbar situasjon. Feedbacksystemene må alltid ta høyde for maktforholdet mellom behandler og pasient med tanke på blant annet alder, posisjon og utdanningsnivå. Det er også mange hensyn som må tas for at verktøyene skal være nyttige for behandler og BUPA generelt. I tillegg er det mange sikkerhets-hensyn som må tas med tanke på informasjonssikkerhet.

Arbeidet videreføres i 2019.



Matilde, Danielle og Lars Herman holder innlegg om ungdom sine behov på Helse Nord's implementeringskonferanse

7. Regional helgesamling for ungdomsrådene i Helse Nord

Følgende tekst ble sendt til Helse Nord etter regional samling for ungdomsrådene:

Vi vil først benytte sjansen til å takke for støtte til den første gjennomføringen av regional helgesamling for ungdomsrådene i Helse Nord 19.-21. oktober 2018. Vi vil også takke et godt møte med dere 19/10.

På samlingen deltok fem ungdommer fra UNN, ti ungdommer fra Nordlands-sykehuset, to ungdommer fra Finnmarkssykehuset og nestleder i Unge funksjonshemmede. I tillegg var det fem ledsagere og fem koordinatorene tilstede. Leder av RBU, Knut Georg Hartvigsen, deltok også hele helgen.

Støtten fra Helse Nord på kr. 80 000,- ble brukt til å finansiere reisekostnader, kveldsaktivitet og en felles festmiddag.

På samlingen ble det i hovedsak arbeidet med tre tema:

1. Prinsipper for gode overganger fra barn til voksen i sykehus
2. Innspill til oppdragsdokumentet for 2019
3. Ungdomsmedvirkning i Helse Nord: Forslag til hvordan dette kan gjøres?

Denne oppsummeringen består pkt. 2 og pkt. 3. Prinsipper for gode overganger skal behandles en ekstra gang i alle ungdomsrådene før endelig ferdiggjørelse. Prinsippene blir da oversendt til Helse Nord RHF og til ledelsen i alle helseforetakene i regionen. Prinsippene kan danne utgangspunkt for helseforetakenes arbeid med å utvikle rutiner for gode overganger fra barne- til voksenorienterte tjenester.

7a. Innspill til oppdragsdokumentet for 2019

Det viktigste for ungdomsrådene er at oppdraget for 2018 «God overføring fra barne- til voksenorientert helsetjeneste» videreføres i 2019 (pkt. 3.1.8, Oppdragsdokument 2018). Arbeidet i helseforetakene er bare så vidt kommet i gang, og bare påbegynt innenfor enkelte fagområder.

Andre innspill:

- Foretakene skal legge til rette for samarbeid mellom ungdomsrådene i regionen

- Foretakene skal legge til rette for at ungdom tar eierskap til egen sykdom, behandling og mestring av egen hverdag gjennom tilpasset informasjon og god opplæring. Opplæringen skal være tilpasset fasene i ungdomslivet, være gjentakende og gjerne bidra til at ungdom får anledning til å møte andre ungdommer i samme situasjon, for eksempel gjennom lærings- og mestringskurs rettet mot ungdom.
- Helseforetakene skal sørge for god tilgang til internett og tilstrekkelig antall ladestasjoner på alle døgneheter.
- Helseforetakene skal utrede muligheten for fleksibel aldersgrense fra barn/ ungdom- til voksenavdeling, med utgangspunkt i den enkelte ungdom sine behov. Det bør vurderes å utvikle flere ungdomspoliklinikker (opp til 23/25 år) innenfor alle fagområder som gir et tilbud til ungdom med langvarige og/eller tilbakevendende lidelser.
- Helseforetakene skal ha med temaet «kommunikasjon med ungdom» i alle lederprogram, nyansatteprogram og LIS-utdanninger.



7b. Ungdomsmedvirkning i Helse Nord: Forslag til hvordan dette kan gjøres

I møte med Helse Nord RHF 19. oktober 2018 ble blant annet ungdomsmedvirkning på regionalt nivå diskutert. Ungdomsrådene har følgende forslag:

1. Det opprettes et eget ungdomsråd i Helse Nord – et Regionalt ungdomsråd (RUR), med representanter fra eksisterende ungdomsråd i regionen. Regionalt ungdomsråd skal være et rådgivende organ for styret og administrerende direktør og medvirke på overordnet og strategisk nivå, med tilsvarende rolle som Helse Nord's brukerutvalg har, ikke underlagt Regionalt brukerutvalg. Det Regionale ungdomsrådet bør ha minst 3-4 møter i året. Ungdomsrådene bidrar gjerne med forslag til mandat for et Regionalt Ungdomsråd.
2. Det etableres et eget fagråd for ungdomshelse i Helse Nord, med tilhørende stillingsprosent for ungdom/erfaringskonsulent. Ansatt erfaringskonsulent/ungdom bistår driften av Regionalt ungdomsråd.
3. Ingen saker som angår ungdomshelse behandles i RBU uten at det er innhentet innspill fra ungdom.
4. Ungdomsrådene inviteres inn i programkomiteen på alle konferanser som angår ungdomshelse der Helse Nord er arrangør/medarrangør. Ungdomsrepresentantene benyttes som foredragsholdere der dette er aktuelt og inviteres spesielt som deltagere.
5. Ungdomsrepresentanter oppnevnes ved etablering av referansegrupper, fagutvalg og andre grupper som arbeider med ungdomshelse i Helse Nord.
6. Helse Nord arrangerer konferanse med og for helseforetakenes ungdomsråd annet hvert år.
7. Ungdomsmedvirkning skal vektlegges på regional brukerkonferanse og Ungdomsrådene får dekket deltakelse på lik linje med Brukerutvalgene.
8. Helse Nord presenterer sitt arbeid med ungdomshelse og ungdomsmedvirkning på sine nettsider og direktøren i helse Nord tar jevnlig opp saker som vedrører ungdomshelse og ungdomsmedvirkning i sine nyhetsbrev.

9. Helse Nord har ungdomshelse og ungdomsmedvirkning som tema på sine styreseminar regelmessig.

Ungdomsrådet ved Nordlandssykehuset er svært tilfreds med å ha etablert formell kontakt med andre ungdomsråd i regionen og ser fram til videre samarbeid.



Regional helgesamling for ungdomsrådene i Helse Nord.

8. Økonomi

2018 var ungdomsrådets første år med full drift:

Lønnskostnader	kr 44 336,-
Tjenestereiser og kurs	kr 115 014,-
Andre driftskostnader	kr 8 214,-
Sum	kr 167 664,-

Budsjett for 2019: kr 299 997,-.

Tilskudd fra Helse Nord til gjennomføring av regional helgesamling for ungdomsråd bidro til positivt resultat for UR i 2018.

9. Egenvurdering

Vi har nå fullført to år i ungdomsrådet, noe som i realiteten føles ut som både to måneder og ti år. To måneder fordi tiden har gått så alt for fort. Ti år fordi vi har gjort så mye, vokst og gitt så mye fra oss. Ti år fordi vi i ungdomsrådet er blitt en samlet og utrolig bra gjeng. Vi stoler på og vi støtter hverandre.

Ungdomsrådet er en arena der vi kan se på våre gode og dårlige opplevelser fra sykdom og behandling som en hammer, og der vi deretter får hjelp av resten av rådet til å slå ned spikeren. Med andre ord: Vi ser at våre erfaringer med sykdom kan gjøre sykehuset til et bedre sted å være for barn og ungdom. Gjennom å bruke våre erfaringer og meninger opplever vi at vi har gjort en forskjell.



Vi ser at våre erfaringer med sykdom kan gjøre sykehuset til et bedre sted å være for barn og ungdom. Gjennom å bruke våre erfaringer og meninger opplever vi at vi har gjort en forskjell

Nå skal ungdomsrådet for 2019-2021 oppnevnes og vi oppfordrer ungdommer til å melde seg. Ved å være med i ungdomsrådet er det ikke bare sykehuset som vokser, men du utvikler deg også personlig. I ungdomsrådet respekteres alles meninger, humor, kjønn, sykdommer og diagnoser. Du lærer mye. Vi er nå er 11 ungdommer som litt bedre kan forstå usynlig sykdom, schizofreni, ADHD og bipolar lidelse, depresjon, angst, epilepsi, hjertesykdom, revmatiske lidelser, søvnforstyrrelser, hørselsnedsettelse og det å være pårørende.

Sykehuset med Kari Bøckmann, Paul Martin Strand og Beate Sørslett i spissen har tatt ungdomsrådet godt imot. Vi har blitt lyttet til og tatt på alvor. Dere har vært opptatt av at vi sitter inne med kunnskap som er viktig for sykehuset og dere prioriterer oss.

Ungdomsrådet 2017-2019 ønsker å takke for to fine år og ønske ungdomsrådet 2019-2021 lykke til.

Takk for i år!

*Med vennlig hilsen Emma Lovise Larsen og Matilde Mørk Pedersen
Leder og Nestleder i Ungdomsrådet*



10. Vedlegg

10a. Mandat for ungdomsrådet

1.1 Ungdomsrådet ved NLSH HF

1.2 Hjemmel

Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) forutsetter at alle helseforetak skal ha egne ungdomsråd. Oppdragsdokumentet for 2016 fra Helse Nord RHF gav foretakene i oppgave å opprette ungdomsråd.

Mandat er utarbeidet på bakgrunn av innhentet dokumentasjon og erfaringer fra ungdomsråd ved andre HF. Mandatet er diskutert i brukerutvalget 21/3 og på direktørens utvidede ledermøte 4/4-17.

Mandat for opprettelse av ungdomsråd ble vedtatt av styret i Nordlandssykehuset 25.04.17 (sak 034-2017).

1.3 Mandat/ Formål:

Ungdomsrådet er et foretaksovergrepene organ og skal arbeide for ungdoms brukermedvirkning i alle Nordlandssykehusets klinikker. Ungdomsrådet representerer brukergruppen ungdom på Nordlandssykehuset.

Ungdomsrådets oppgaver bygger på prinsippet om at pasientens behov skal være førende for struktur og innhold i tjenestene, at systematisk innhenting av brukerkunnskap skal

brukes i forbedringsarbeid, at ungdom som pasientgruppe har særskilte behov og at ungdom har rett til å bli hørt.

Ungdomsrådet skal være et rådgivende organ og en høringsinstans for sykehuset i arbeidet med å utvikle og opprettholde gode helsetjenester for ungdom.

Ungdomsrådet skal:

- fremme brukerperspektivet som ungdom i Nordlandssykehuset, med spesielt fokus på ungdom med langvarige helseutfordringer og de utfordringene denne gruppen har.
- gi konkrete råd om forbedring av tjenester til ungdom på Nordlandssykehuset.
- dele sin erfaringskunnskap som brukere til nytte for annen ungdom.
- fremme generelle problemstillinger for ungdom i sykehus, på nasjonalt nivå, i samråd med andre ungdomsråd.

1.4 Sammensetning

Ungdomsrådet skal bestå av 9-11 ungdommer i alderen 12-25 år. Det er et mål å sikre en bred representasjon (kjønn, alder, diagnosegrupper, geografi, etnisk bakgrunn mv.). Ungdomsrådet bør ha representanter

fra hhv. somatikk, habilitering, rus og psykiatri. Det er et ønske at minst en representant har samisk bakgrunn.

Ungdommene bør ha personlige erfaringer fra møte med Nordlands-sykehuset og være villige til å dele sin erfaringer.

Medlemmene kan med fordel ha erfaring fra ulikt organisasjonsarbeid, men det er ikke et krav om organisasjonstilknytning.

1.5 Konstituering

Ungdomsrådets medlemmer sitter i 2 år, med mulighet for re-oppnevning i 2 år. Det er ønskelig at ikke hele rådet skiftes ut samtidig.

Det inngås en skriftlig avtale med rådsmedlemmene. Rådsmedlemmer under 16 år må ha samtykke fra fore-satt til å sitte i rådet.

Rådet oppnevnes av styret i Nord-landssykehuset. Direktør gis anled-ning til å oppnevne 2-4 rådsmed-lemmer utenom styrets behandling. Ungdomsrådet for perioden 2017-2019 ble oppnevnt i styret 15.05.17 (sak 041-2017)

Ungdomsrådet har sitt første møte 19.juni 2017.

1.6 Organisering

Ungdomsrådets arbeid og prioriterin-ger skal eies av rådet selv.

Koordinator skal legge til rette for rådets arbeid.

Koordinator for Ungdomsrådet har føl-gende oppgaver: Bistå Ungdomsrådets leder/ nestleder, blant annet gjennom faste samarbeidsmøter

1. Være kontaktperson for interne og eksterne henvendelser
2. Utarbeide årsplan, innkalling til møter, sakliste og forberedelse av saker, skrive referat
3. Ha ansvar for rekruttering av nye rådsmedlemmer
4. Planlegge program og avvikling av helgesamlinger. Delta som ansvar-lig leder
5. Sørge for egnet metodikk tilpasset aldersgruppen
6. Rapportere Ungdomsrådets virk-somhet
7. Bistå Ungdomsrådet ved ulike representasjons- og kommunikasjonsoppgaver

Koordinator sitter i direktørens stab. I tillegg oppnevnes fem kontakt-personer i klinikkene.

Kontaktpersonene bistår med rekrut-tering til ungdomsrådet og to av dem deltar på helgesamlingene.

- Psykisk helse og rus (1 i BUPA og 1 i psykisk helsevern for voksne)
- Kvinne/barn klinikken
- Hode- og bevegelsesklinikken
- Medisinsk klinikk

Sakslistene og referat/protokoll sendes rutinemessig mellom Brukerutvalget og ungdomsrådet.

Leder av ungdomsrådet har fast plass i Brukerutvalget med forslags-, tale- og stemmerett.

Deltagelse og godtgjøring

Ungdomsrådet har 5 kveldsmøter og 1-2 helgesamlinger pr. år.

Rådsmedlemmer kan inviteres til frivillig deltakelse på andre interne og eksterne oppdrag.

Leder og nestleder møter på formøter med koordinator (arbeidsutvalg).

Godtgjøring for møter og reisekostnader følger egne retningslinjer.

Ved eksterne oppdrag skal oppdrags-giver dekke reise og eventuell godtgjøring.

1.7 Kontaktinformasjon

Koordinator: Kari Bøckmann,
kbo@nlsh.no, telefon 911 96 023

Leder: Emma Louise Larsen,
artigemma@gmail.com,
telefon 941 44 510

Nestleder: Matilde Mørk Pedersen,
morkmati@gmail.com,
telefon 412 29 843

Kontaktpersoner i klinikkene:

- Psykisk helse og rus: Andreas Vikan Seljeseth og Kirsti Jørgensen
- Kvinne/barn klinikken: Monica Gjeseth
- Hode- og bevegelsesklinikken: Tone Johnsen (vara: Britt Karin Bakkefjell)
- Medisinsk klinikk: Karin Charlotte Brekken

1.8 Relevante linker

- DS5389 Brukermedvirkning NLSH
- Oppdragsdokumentet for 2016 (kapittel 3)
- Regjeringens strategi for ungdomshelse (2016-2021)
- Unge funksjonshemmede og AHUS. Ungdomsråd i helseforetak hvorfor og hvordan (2015)
- Barneombudets fagrapport 2013 – Helse på barns premisser

10b. Uttalelse sendt til Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med innspillseminar, juni 2018 (Tekst utarbeidet av Lars Herman og Marie)

Innspillsmøte HOD 20/6-18

Vi er her som representanter for Ungdomsrådet på Nordlandssykehuset.

Som medlem av Ungdomsrådet og som kronisk syk gjennom nesten hele livet, så vet jeg mye om hva som kan gå galt. Men jeg vet også hva som har hjulpet og hva som har gitt meg gode møter med helsetjenesten. Vi i ungdomsrådet har arbeidet mye med hvilke ønsker vi har for fremtidens helsevesen.

Vi vil gå gjennom noen områder som vi synes er særlig viktige:

For det første:

Sykehusene bør tilby tjenester som er fleksible.

Det er ikke greit å måtte være på sykehuset når du egentlig skulle vært på skolen. Du går glipp av fag, du går over fraværsgrensa og du blir mange ganger så utmattet av behandlingen at du ikke har noe å gjøre på skolen etterpå. Vi vil gjerne ha mulighet til å få gjennomført operasjoner i skoleferiene eller gå til poliklinisk behandling på ettermiddagstid. De av ungdommene i rådet vårt som bor i Lofoten, bruker masse tid på å reise til Bodø for behandling. Det er ikke ok.

For det andre:

Sykehusene må satse mer på å tilby hjelp fort

Da jeg ble syk første gang tok jeg kontakt med psykiatrisk sykepleier på skolen. Jeg fikk snakket med fastlegen samme dag og fikk time hos et psykoseteam dagen etter. Fire dager etter at jeg ba om hjelp første gang, ble jeg innlagt.

Det er kjempeviktig at ungdom som trenger hjelp, slipper å vente. Som ungdom har man ikke tid å vente flere måneder på å få hjelp. 1 måned i et ungdomsliv er lengre enn 1 måned i et voksenliv. Et ungdomsliv er kort, voksenlivet er lengre. Det er så mye man har lyst å gjøre, og så mye man kan gå glipp av.

Jeg tror at det at jeg fikk tidlig hjelp har gjort at det har gått så bra med meg som det har gjort.

Jeg er også trygg på at hvis jeg blir syk igjen så får jeg hjelp fort.

Tidlig hjelp er viktig for meg og det er viktig for alle ungdommer. Det burde sykehusene satse mere på.

For det tredje:

Sykehusene bør bli bedre på å involvere og ta vare på de som er rundt den som er syk

For meg har det vært nødvendig å ha foreldrene med meg hele tiden. Når jeg har vært for utmattet til å svare, huske alt som har skjedd og ta imot en masse beskjeder så har det vært veldig bra å ha mamma der. Mamma som er sykepleier kunne også oversette sykehusspråket til meg. Og snakke for meg når det har vært nødvendig. Hun kunne også hjelpe meg å huske fra gang til gang når det var bytte av behandlere. Det er et problem i dag at en ikke får mulighet til å ha foreldrene eller pårørende med seg når man trenger det. For å få dekket reisen til ledsager etter at en er atten år må man jo være kjempe-syk.

I fremtidens helsevesen så håper jeg at alle som jobber på sykehus og i kommuner viser at de setter pris på pasientens nærmeste og ser hvor viktig de er for den som sliter med langvarig sykdom.

For det fjerde:

Gi oss god opplæring og snakk åpent til oss

Det er viktig å lære om sykdommen for å kunne forstå andre og seg selv bedre. Gjennom god opplæring har jeg lært meg å gjenkjenne symptomer på tilbakefall på min psykoselidelse.

Da jeg var innlagt kunne jeg lese hva behandlerne skrev. Det hjalp meg å huske og det hjalp meg å forstå. Jeg kunne stille spørsmål om det jeg lurte på. Jeg fikk kontroll og jeg fikk delta. Jeg håper alle pasienter i hele Norge i framtiden får den muligheten.

Avslutning

Overgangen fra det å være barn til det å være voksen i sykehuset kan være ganske brutal. Vi i Ungdomsrådet er glad at rutiner for overgangen fra barn til voksen sto beskrevet i Oppdragsdokumentet for 2018. Vi er begynt å jobbe med dette i Nordlandssykehuset, men håper det vil stå også i neste års oppdragsdokument.

Det er viktig at dere ser hver enkelt og samarbeider meg oss og de som er viktige for oss. Det blir aldri ordentlig gode pasientforløp og helhetlige tjenester om en har fokus på bare en bit om gangen. Husk også at det å ha psykiske lidelser påvirker vår fysiske helse. Å ha fysiske sykdommer påvirker også psyken i stor grad.

Vi som er ungdommer ønsker å ha så lite å gjøre med helsetjenestene som mulig. Vi skulle gjerne sluppet å ha noe med dere å gjøre i det hele tatt. Men når det først er sånn at vi trenger dere, så er det viktig at dere hjelper oss sånn at sykdommen tar så liten plass som mulig livene våre.

Vi er så mye mer enn bare sykdommen vår. Vi er venn, skoleelev, musikkentusiast, arbeidstaker, søster og datter...

..... taekwon-do-utøver, kjæreste og storebror. Det er disse delene av livet vi ønsker å bruke tiden og kreftene våre på. Da trenger vi å møte en helsetjeneste som ser akkurat det og hjelper oss med akkurat det.

Takk for oss!

10c. Artikkel i Avisa Nordland

Matilde (18), Mathias (20) og Sofie (15) har brukt store deler av ungdomstiden sin på sykehus. Nå vil de hjelpe andre



Matilde (18), Mathias (20) og Sofie (15) har brukt store deler av ungdomstiden sin på sykehus. Nå bruker de sine egne erfaringer for å hjelpe andre Foto: Siri Gulliksen

Matilde Mørk Pedersen (18), Mathias Halvorsen (20) og Sofie Jonette Berg (16) er fra tre forskjellige byer og har tre helt forskjellige diagnoser. Hjemme på Leknes, i Tromsø og i Bodø er det dem som ofte føler seg annerledes. Men på Regional ungdomsrådssamling på Scandic Havet i Bodø, er de en mange ungdommer som deler de samme utfordringene:

Utfordringene kroniske sykdom fører med seg.

– Vi møttes først i går, men det føles som om vi har kjent hverandre lenge. Det er mye enklere å snakke med andre i samme situasjon, sier de tre når AN møter dem i en pause.

Hvert sykehus har sine egne ungdomsrepresentanter som skal ivareta de unges rettigheter i sykehusene. Målet med den regionale samlingen i Bodø, der 30 av dem er samlet, er å dele erfaringer og samles rundt viktige saker.

– Gjennom å hjelpe andre, føler vi at vi samtidig hjelper oss selv. Vi har mange kjipe opplevelser med sykehusene. Men gjennom dette arbeidet blir våre erfaringer til nytte for andre og da føles de ikke så kjipe lenger, sier de.

- Hva går dette arbeidet ut på?

– Vår oppgave er å sørge for at unge skal føle seg best mulig ivaretatt i sykehusene, uavhengig av økonomien i de ulike helseforetakene eller Helse Nord. Vi kommer med våre anbefalinger, men det er ikke vår jobb å vurdere økonomien i det, presiserer Mathias Halvorsen fra Tromsø.

Inn og ut av sykehus

20-åringen fikk diagnosen cerebral parese (CP) som ettåring og har følgelig vært mye inn og ut av sykehus, da især Universitetssykehuset i Nord-Norge, som er det sykehuset han også representerer i ungdomsrådet.

– Jeg har vært gjennom operasjoner som krever narkose i alle fall ti ganger før jeg fylte 18 år, i tillegg til jevnlig oppfølging. Sykdommen min er komplisert og sammensatt, men i hovedsak kan den forklares med at det er en svikt i

22.10.2018 Avisa Nordland - Matilde (18), Mathias (20) og Sofie (15) har brukt store deler av ungdomstiden sin på sykehus. Nå vil de hjelpe an...

kommunikasjonen mellom hjernen og musklene som gjør at musklene ikke får den informasjonen den skal. Etter at man slutter å vokse, blir det litt mer stabilt, men jeg vil være avhengig av helsehjelp resten av livet, forteller han.

Halvorsen ble med i ungdomsrådet i 2017.

- Som kroniker i 18 år har jeg selvsagt både positive og negative erfaringer med sykehusoppholdene. Mitt mål med å sitte i ungdomsrådet, er at det skal bli flere av de gode opplevelsene og færre av de dårlige. Med årene har det nok blitt klarere for meg hvordan enkelte ting kan gjøres annerledes, sier han.

Klarte ikke å akseptere

Sofie Jonette Berg fra Bodø er bare 16 år, men har allerede måttet takle både en hjertefeil og barneleddgikt. Leddgikten kan hun vokse av seg, men hjertefeilen må hun trolig leve med resten av livet. Det har vært – og er – vanskelig å avfinne seg med.

- Jeg ble diagnostisert med hjertefeil i 2010, men jeg nektet å akseptere det, forteller hun og fortsetter:

- Jeg følte med så annerledes, kunne ikke delta i gymtimene for eksempel, og det var ikke noe gøy.

Det skulle ta mange år før hun klarte å akseptere situasjonen som den var. Og seg selv som hun er. Og hun sa ja til å bli med i ungdomsrådet for å fortelle om sine erfaringer med nettopp dette, slik at det kanskje blir lettere for andre.

- De forsøkte å hjelpe meg på barneskolen og ungdomsskolen, men jeg tror jeg bare måtte finne ut av det selv. Det var først på slutten av ungdomsskolen og nå i begynnelsen av videregående skole at jeg klarte å slå meg til ro med at jeg er som jeg er og at det ikke er noe jeg kan gjøre for å forandre på det, sier hun.

Men hun tror samtidig at sykehuspersonalet kan bli flinkere til å kommunisere vanskelige beskjeder til barn og ungdom.



Det å i større grad samle behandlingene til samme dag for ungdom som er i behandlingssløp for flere diagnoser, er et eksempel på kampsaker for ungdomsrådene i Helse Nord. Foto: Siri Gulliksen

– Jeg klarte ikke å ta inn det legene fortalte meg og fikk bare med meg bruddstykker. Jeg tror kanskje det hadde vært enklere om de brukte litt humor og hadde litt bedre tid når de skal gi vanskelige beskjeder, sier hun.

Og får full støtte fra Mathias Halvorsen, som tross sin unge alder er en travler i helsevesenet.

– Selv om jeg har hatt min diagnose i mange år, har jeg ennå vanskelig for å akseptere at jeg kommer til å være «annerledes» resten av livet. Og det er perioder jeg sliter med å akseptere nettopp det. I det siste har jeg brukt mye energi på å forstå alle de ulike fagterminologiene de bruker, selv om det strengt tatt ikke skal være mitt ansvar. Det å få rett informasjon til rett tid, formidlet med et språk vi forstår, er kjempeviktig, sier han.

Forståelse for egen sykdom

– Det at en lege forteller en pasient om sykdommen, er ikke det samme som at pasienten forstår hva legen sier. Jeg tror det er kjempeviktig at leger eller behandlere blir flinkere til å gjenta seg selv, forsikre seg om at pasienten forstår og gjerne stille kontrollspørsmål. Det å bli møtt med forståelse og trygghet – og få en forståelse av sykdommen min – var helt avgjørende for meg, legger Matilde Mørk Pedersen (18) fra Leknes til.

Helt fra tidlig barneskolealder har hun hatt vanskeligheter med å konsentrere seg på skolen. Hun fikk ikke med seg beskjeder som ble gitt. Og opplevde ofte at hun begynte på feil oppgave. Følelsesregisteret kunne gå fra 0 til 100 på bare et øyeblikk, og veien fra bunnløs tristhet til absolutt lykke var kort.

– Men jeg var så snill og rolig og det var aldri noe bråk med meg. Derfor kunne det ikke være ADHD, mente de, forteller hun.

Problemene fortsatte, gjennom både mellomtrinnet og på ungdomsskolen. Men fortsatt uten noen at det ble vurderte noen utredning.

– Det er litt sånn at hvis du blir fortalt at du ikke kan bli noe, så blir du heller aldri noe. Jeg hadde egentlig gitt opp håpet om at det var noe hjelp å få. Men så møtte jeg en psykiater som «så» meg. Jeg ble utredet, fikk diagnose og behandling. For første gang forstår jeg meg selv og hva det er som gjør at jeg blir sliten etter seks timer på skolen og kan være glad og lei meg uten grunn, forteller hun.

For Pedersen sin del, var det også viktig at hun med å få rett diagnose, samtidig fikk en del rettigheter på skolen som hun ikke før hadde hatt.

– I dag får jeg toppkarakterer. Lysten til å lære har alltid vært der, men jeg har liksom aldri fått det til før nå. Det som snudde alt for meg, var møtet med den ene psykiateren. Og jeg er nysgjerrig på å finne ut hva det var med den opplevelsen som var så bra og jobbe for at flere skal få oppleve det.

Viktig med regional samling

Noen av ungdommene har vært på samlinger andre steder i landet, men den regionale helgesamlinga i Bodø er den første av sitt slag for Matilde, Mathias og Sofie.

– Jeg tror det er ekstra viktig med en regional samling. En del av utfordringene er de samme landet over, men mange er også ganske forskjellige. Helse Nord dekker for eksempel 45 prosent av Norges landareal, mens vi bare har ni prosent av befolkninga. De geografiske forskjellene kan ikke de sørpå forstå og det er ekstra vanskelig å skulle sørge for lik helsehjelp til alle når avstandene er så store, sier Mathias.

Det å i større grad samle sykehusbehandlingene for ungdom som bor i distriktene og er i behandlingsløp for flere diagnoser, er et eksempel på kampsaker for ungdomsrådene i Helse Nord.

Et annet er å sikre overgangene mellom barn og voksen.

Samt en god overgang mellom behandling i spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjenesten.

– Så er vi veldig stolte over å ha tatt så stor del i og fått påvirke såpass mye i Strategisk utviklingsplan 2035. Og prioriteringspyramiden. Vi har også fått være med på å utforme språket i toppdokumentet, slik at det som står der skal være forståelig for alle – ikke bare dem som er medisinskfaglig utdannet, sier de og avslutter:

– Målene er ambisiøse, men vi synes det er bra at helseforetakene setter seg høye mål der pasienten skal være i sentrum. Så blir det spennende å se hvordan det blir i praksis.



– Vi møttes først i går, men det føles som om vi har kjent hverandre lenge. Sammen med andre i samme situasjon, blir det mye lettere å snakke sammen, selv om vi har ulike diagnoser, sier Matilde (18), Mathias (20) og Sofie (15).
Foto: Siri Gulliksen



Nordlandssykehuset HF
Salten • Lofoten • Vestrålen

postmottak@nlsh.no
www.nordlandssykehuset.no

