

An abstract painting with a rich, textured background. It features bold, expressive brushstrokes in shades of blue, orange, yellow, and red. In the upper left, a dark silhouette of a person stands holding a long staff or pole. In the lower center, a figure in a red top and white pants is depicted in a dynamic, almost dancing pose. The bottom right corner shows a black silhouette of a construction crane. The overall composition is layered and complex, with various shapes and colors overlapping.

Ungdom i fokus

**Erfaringer og tanker om å være ung
og ha varige helseutfordringer**

Redaktør: Gerd Vidje
 Forfattere: Synøve Berg og Ann Britt Sandvin Olsson
 Illustrasjoner: M. M. Malvin
 Design: Aase Bie
 Trykk: www.kursiv.no
 Oslo, 2011

Utgiver:

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS),
 Oslo universitetssykehus HF.

Hftet er utarbeidet i samarbeid med:

- Ungdom og unge voksne som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom
- Foreldre til barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom
- Fagpersoner som arbeider sammen med ungdom og unge voksne som har varige helseutfordringer

I redaksjonen:

- Synøve Berg, NK LMS, Oslo universitetssykehus HF
- Kristine Hartvedt, Skolehelsetjenesten ved Sogn videregående skole
- Brit Hov, Seksjon for fysioterapi, Barnemedisinsk akuttavdeling, KVB, Oslo universitetssykehus HF
- Liv-Grethe K. Rajka, Lærings- og mestringssenteret for barn, unge og deres familier, Oslo universitetssykehus HF
- Ann Britt Sandvin Olsson, NK LMS, Oslo universitetssykehus HF

Diktene er skrevet av Synøve Berg og utsagn i kursiv er sitater fra samlinger med ungdom som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom, eller fra samtaler med foreldre og fagpersoner.

Hftet kan bestilles fra Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring: www.mestring.no

Ungdom i fokus handler om ungdom og unge voksne som har kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne, og hvordan de opplever møter med helsepersonell og sykehus. Hftet er først og fremst skrevet for fagfolk, men kan like fullt leses av ungdom, unge voksne og folk nær dem.

Tekstene i hftet gir glimt av ungdom og unge voksnes erfaringer og tanker om egen helse, og deres behov for støtte og oppfølging fra fagfolk i overgangen fra ungdom til voksen. Du får også et blikk inn i foreldres tanker og fagfolks refleksjoner over deres møter med ungdom.

Overgangen til å ta mer ansvar for egen helse og samtidig møte voksenlivets krav, kan være utfordrende for mange unge. Ikke sjelden mangler ungdom og unge voksne oppfølging som de har rett på eller behov for.

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har ungdom og unge voksne med varige helseutfordringer som satsingsområde for videre forsknings- og utviklingsarbeid. I utviklingen av hftet har ungdom og unge voksne, foreldre og fagfolks erfaring og kompetanse vært sidestilt, i tråd med arbeidsmåten ved landets lærings- og mestringssentre.

Tekstene, sitatene og diktene springer ut fra samlinger med fem ungdommer som på forskjellige måter har varige helseutfordringer, og samtaler med et knippe mødre, fedre og fagfolk. En stor takk til alle som har bidratt.

Hensikten er at hftet skal bidra til refleksjon, bevisstgjøring og åpenhet omkring viktige temaer for ungdom og unge voksne som har varige helseutfordringer – i møte med helsepersonell.

God lesning!

Redaksjonen

Forord 3

Å være meg 5

Å være meg sammen med andre 8

Å leve *med* 13

Å være foreldre 18

Å være fagperson 24

dusjet med fremmedord
kom jeg hjem
søkkvåt av forvirring

mamma tørket de av
og filtrerte de
tilbake til meg
gjennom mine
hverdagserfaringer

å ja
var det
det
som ble
sagt



Å VÆRE MEG

På legoklosser inn i voksenlivet

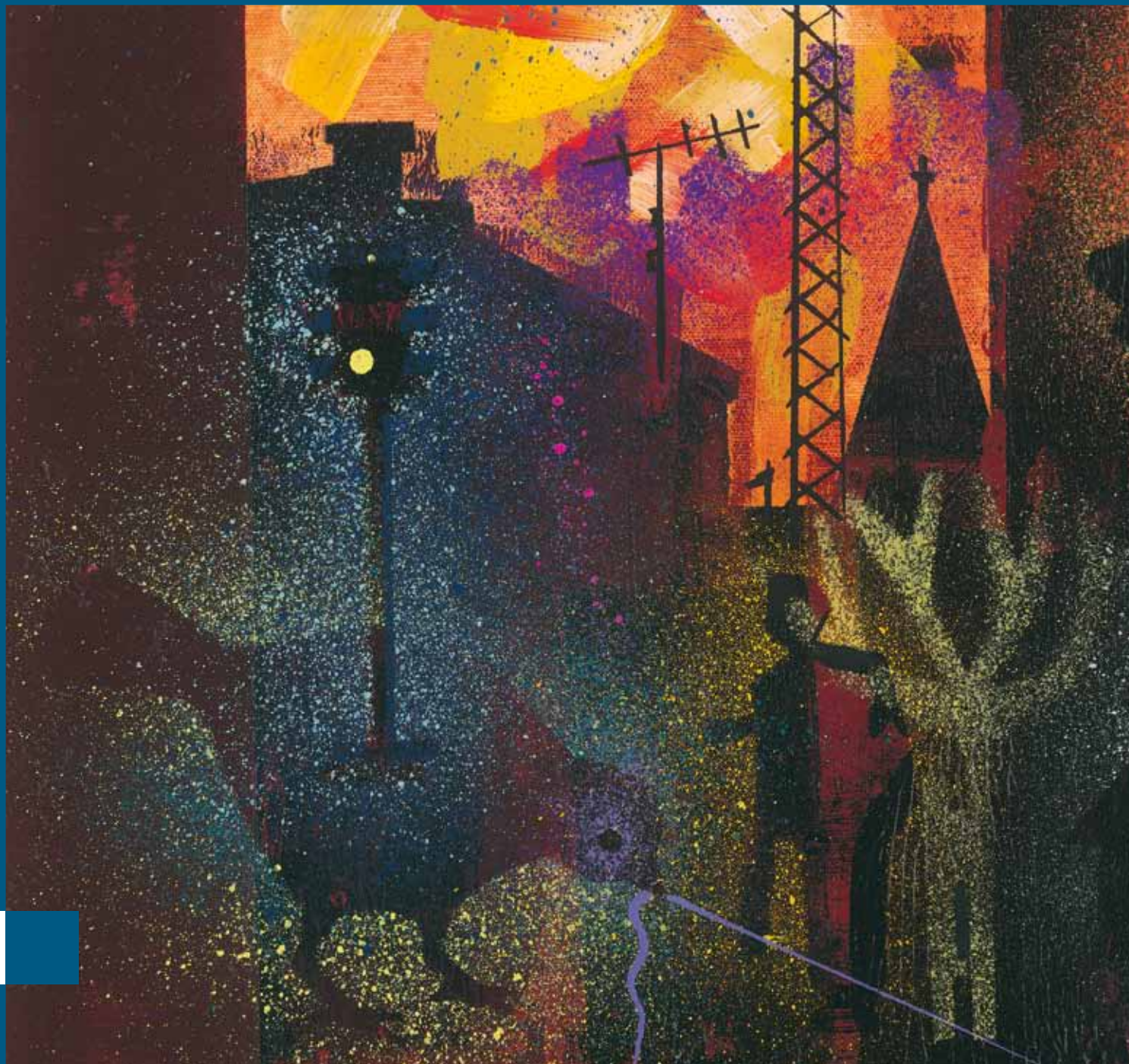
Selv som ungdom fortsetter jeg å skli inn på barneavdelingen på legoklosser. Ungdomsfasen har liksom blitt hoppet bukk over der. Det er synd, for det er virkelig et kjempehopp fra barneavdelingen til voksenavdelingen. På barneavdelingen skal alt forberedes og forklares, mens det å bli voksen, det skal håndteres NÅ! Jeg skal plutselig «eie» meg selv helt og fullt, som om diagnosen plutselig er blitt borte.

Jeg trenger noen å spille på lag med

Mellom barneavdelingen og voksenavdelingen er det et gedigent gap av ingenting. Så langt har både foreldre og fagfolk vært viktige for meg. Nå står jeg plutselig uten dem.

Skal jeg klare meg uten foreldre trenger jeg en helt annen oppfølging fra fagfolk, men de når jeg bare gjennom fastlegen nå. Det må liksom være noe helt galt før jeg tar *det* steget.

Diagnosen min er helt grei, den gjør meg ikke usikker. Å ikke ha noen å snakke med,



å stille spørsmål til og undres sammen med – det gjør meg usikker. Jeg ønsker meg noen som jeg kan reflektere sammen med om situasjonen min og valgene mine. Jeg trenger noen i den andre enden.

Selv om diagnosen min ikke forandrer seg, så gjør jo livet det, ikke sant?

Positive bivirkninger

Mange ser begrensningene ved meg, men jeg har lært meg å se de positive bivirkningene som diagnosen har gitt meg. Den ligger rundt alt jeg er, på toppen av alt det andre jeg er. Jeg kan ikke ta fri fra kroppen min. For eksempel kan jeg ikke droppe trening for å gi meg selv et pusterom, sånn som de fleste andre kan.

For de rundt meg er sykdommen min usynlig. I gode perioder, blir den usynlig for meg også. Jeg vil ikke vite noe om den, og jeg gir meg selv lov til å være helt vanlig.

Jeg modnes sakte

Jeg har masse erfaringer som mine jevnaldrende ikke har hatt, og det har gitt meg mye å reflektere over. Der er derfor jeg modnes sakte – jeg har så mye å tenke på.

Jeg og diagnosen min

Jeg er lei fagpersoner som ser på meg som en diagnose. Særlig ubehagelig er det når legen sitter og skriver på PC-en sin og samtidig snakker ut i rommet om alt som har feilt meg før.

Jeg synes han skal begynne med *meg*, det er jo *jeg* som sitter her!

Jeg vil ikke bli snakket om

Jeg husker følelsen fra jeg var omtrent sju år, den du får når du blir snakket om. Selv som liten hadde jeg meninger. Mor kunne noen ganger svare når de på sykehuset spurte: «Jeg kan ikke svare på det for henne,» eller «Det er det hun som kan svare på».

Hvorfor spurte de ikke meg?

Ta meg på alvor

Undervisning om sykdommen fikk jeg som 16-åring. En sykepleier viste meg bilder av lykelige småbarn som tok medisinerne sine, og jeg husker jeg tenkte: «Hallo, jeg er jo 16 år!»

Hvorfor var det ingen som lærte meg å ta medisinerne mine selv for lenge siden? Det var mamma som lærte det i stedet for meg. Jeg ønsket å høre: «Dette klarer du!»

Å VÆRE MEG SAMMEN MED ANDRE

Bli kjent med meg

«Hu allergijenta», var merkelappen jeg fikk da jeg gikk på barneskolen. Det var mat de andre ikke kunne ha med seg på skolen fordi jeg var så allergisk. Jeg var en byrde for de andre.

Da jeg begynte på ungdomsskolen, var jeg redd for å bli satt i samme bås. Så jeg holdt tett om allergien. Jeg ville at de skulle bli kjent med meg først og få vite om allergien etterpå.

Tabu?

Skolen tok aldri initiativ til å snakke om at jeg satt i rullestol. Verken jeg eller de andre barna fikk hjelp til å snakke om det. I ettertid har jeg tenkt at skolen bidro til å gjøre det til et tabu.

Jeg vil unngå spekulasjoner

Diagnosen fikk jeg som 13-åring. Da kom det en sykepleier til klassen min for å fortelle om diabetes. Det var rart å høre henne prate om meg. Hun spurte om jeg ville si noe om føling. Men jeg kjente meg selv så dårlig som diabetiker, at jeg ikke hadde noe å si.

Nå på videregående vil jeg unngå spekulasjoner. Folk lurar jo når de ser noe som de ikke vet hva er. Derfor er det viktig at flere rundt meg vet hva diabetes innebærer.

Det verste som finns er å late som.

Å bryte barrierer

Det å fortelle om meg selv til klassen var barrierebrytende. Spørsmålene som kom opp, fikk meg til å tenke at dette burde de andre ha fått svar på før videregående!

Jeg var trygg på meg selv. Og feil kunne det umulig bli når det var meg selv jeg skulle snakke om, tenkte jeg. Jeg ville at de andre skulle oppdage at jeg er mer enn rullestolen min. Jeg ville at de skulle forstå at hjerneskade kan ramme muskler og ledd og at det ikke handler om IQ. Etter det ble stemningen i klassen lettere og mer åpen. Ingen trengte lenger å late som det ikke var noe – for det ble for dumt!

Evnen til å ville forstå var større enn jeg hadde trodd.



1 i matte
8 giga på øret
15 år

interessert?

skjult til stede
gjemt

et drønnende
taust
«kom inn»

En god forsvarsadvokat

Jeg hadde aldri klart å fortelle til klassen om sykdommen min.

En av venninnene mine vet alt om medisinene mine, hvor de er og hva hun skal gjøre om jeg får et anfall. Hun sier ifra når de andre prøver å presse meg til noe jeg egentlig er for sliten til å gjøre. Hun ber dem respektere meg og holde seg unna. Hun er helt rå!

Flere av venninnene mine vet også ganske mye. Det synes jeg er fint. Samtidig er jeg redd for de veldige hjelpsomme personene. Noen ganger er det enklere å holde inne og ikke si noe.

Å finne meg selv gjennom andre

Å møte andre som har det som meg, har vært viktig for meg. Det hjalp meg til å bli kjent med meg selv og se positive sider ved min situasjon. Sammen med andre har jeg funnet mer ut om hvem jeg er. Vi har hatt forskjellige opplevelser, men vi har kjent på noe av det samme. Det er en god følelse å oppdage at vi har noe felles. Det gjør meg sterk på innsiden.

*«Jeg sitter ikke i rullestol
kroppen min gjør det»*



*det meg
du tror du har
er bare
diagnosen min*



skulle vi møtes
kildekritisk
som jeg møter
faget på skolen

spørrende
undrende
på leting etter alternativer

ble du
min behandlende medvandrer

Å LEVE *MED*

Prestasjonsangst for å holde meg frisk

Jeg har trent på kommando. Med indre uro har jeg lurt på om jeg har trent godt nok og ofte nok. Har jeg vært flink nok med treningen eller kan jeg risikere å dø i neste uke? Litt sånn har det vært. Inntil jeg møtte noen som hjalp meg til å se treningen i et lengre perspektiv. Nå er jeg fornøyd med det jeg får gjort. Om ikke alt blir gjort i dag, så er poenget at jeg trener jevnt og trutt.

Ikke min skyld

Jeg følte meg ikke syk før jeg ble innkalt til årskontroll. Da ble jeg nervøs for dette *negative* i meg selv. Det som er der inne i meg, som jeg ikke har oversikten over, men like fullt har ansvaret for.

Jo mindre fagfolkene sa, jo mer lurte jeg. Om noe ikke var som forventet, tenkte jeg: «Hva skulle *jeg* gjort annerledes? Det er *min* skyld!»

Nå forstår jeg at jeg ikke kan ta ansvar for alt som feiler meg. Dette negative i meg er en del av hele pakka, og ikke noe jeg kan gjøre noe med.

Det er ikke min feil at jeg blir dårligere i perioder.

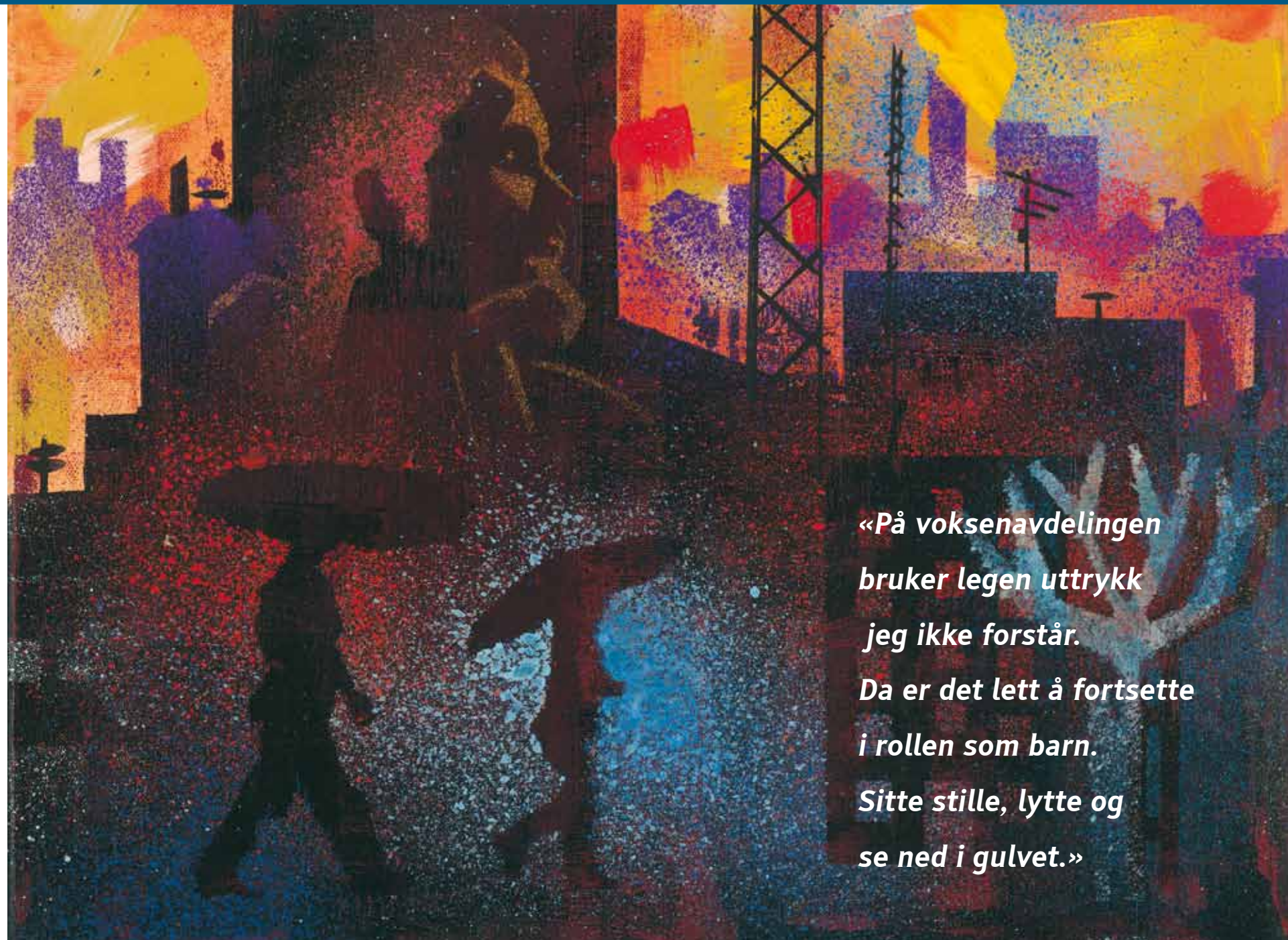
Å beskytte meg selv

Jeg tenker noen ganger at jeg tar medisinen min fordi mamma er streng og maser sånn. Ikke fordi jeg trenger å ta dem. Å tenke sånn hjelper på selvfølelsen.

På den andre siden: Når jeg underslår at jeg er syk, gjør det at jeg heller ikke får den behandlingen som jeg trenger.

En plan for alt

Med tiden ble det viktig for meg å være på de riktige stedene til de riktige tidene. Jeg ville ha med meg de riktige impulsene. Sånn er det ennå. Men jeg innser at det først og fremst er et spørsmål om energi og praktisk tilrettelegging. Jeg kan ikke være hvor som helst når som helst. Kreftene strekker ikke til og praktisk sett er det ikke mulig. Derfor er alt jeg skal gjøre nøye gjennomtenkt og overveid. De andre kan jo bare stikke om de ikke trives. For meg må til og med det planlegges.



«På voksenavdelingen
bruker legen uttrykk
jeg ikke forstår.
Da er det lett å fortsette
i rollen som barn.
Sitte stille, lytte og
se ned i gulvet.»

Om å ta ansvar

Når jeg opplever at lege eller sykepleier eller fysioterapeut har oversikt over situasjonen min, er det lettere å ta ansvar.

Tenk om jeg hadde turt å være kildekritisk. Sånn som jeg har lært på skolen. Tenk om jeg kunne spørre, være undrende, og til og med få lov til å spørre etter alternativer og høre om dem.

Når jeg får forslag til hva jeg kan gjøre, gir det meg mulighet til å komme med innspill og kommentarer. Det funker. Da kan jeg ta avgjørelser og finne gode løsninger som jeg er trygg på.

Selvstendighet er at jeg fikser det!

Når medisin blir *bare* medisin

Jeg orker ikke være hos legen! Det minner meg om at jeg er syk, jeg klarer ikke tenke eller spørre. Når jeg ikke *forstår* hvorfor jeg skal ta de forskjellige medisinene, blir medisinen *bare* medisin for meg. Den blir meningsløs. Da tar jeg dem ikke. Jeg dropper hjemmemålinger og fører ikke notater. Så blir jeg akutt syk. Om jeg visste og forstod mer, hadde det ikke skjedd.

Når jeg blir fortalt: «Du må gjøre sånn, og det og det!» blir det bare mas som jeg ikke orker å ta stilling til. Maset funker ikke, jeg må bli forklart hvorfor.

Jeg trenger bakkemannskap

Jeg psyker meg opp ofte. Jeg tenker alltid at: «*Dette* skal jeg klare,» og «*dette* skal jeg klare!» Jeg har astma og må tenke sånn for å klare å mestre sykdommen min. Samtidig vet jeg at jeg trenger hjelp til å tørre å være sliten. Mamma og pappa er alltid der. De er på mitt lag og vet at jeg ikke bare sitter og klager. Det er godt å være flere som vet. De vet at jeg er syk selv om ingen andre ser det.

fagspråket
falt dødt
ned på bordet
mellom dem

hun ble
borte
i et langt
likegyldig
gjesp



Å VÆRE FORELDRE

Overlevering

Sønnen min trenger lang tid. Vi guttene liker praktisk arbeid, og jeg sier alltid at du får det til – du må bare prøve litt mer. For ham kan alt virke håpløst og vanskelig med én gang. Desto større er gleden for oss begge når han får det til.

Da vi kjørte ham og flyttelasset til stedet han skulle gå på videregående, lurte jeg fælt på hvordan jeg skulle klare å reise hjem igjen uten ham. Men det gikk det óg.

I årenes løp har jeg møtt kvinner i helsevesenet som ikke trodde at jeg som er mann, kunne ta vare på sønnen min. Da han var liten og skulle til undersøkelse, tok sykepleierne ham vekk fra meg for å kle av ham. Det sitter i meg ennå. Det var jo jeg som kjente ham.

Vi bor i ei lita bygd. Kona mi og jeg har valgt å være åpne om at sønnen vår har utfordringer. Folk her har tatt ham med i forskjellige aktiviteter – og inkludert ham. Han har fått være den han er, sammen med de andre. Det har vært godt.

I perioder har han strevd med forholdet til seg

selv og andre. Da har vi tatt oss TV-frie kvelder og pratet oss gjennom utfordringene. På videregående ville han ikke fortelle de andre i klassen om det han sleit med. Vi satte oss sammen, kona og jeg, han og de andre barna våre, og snakket om hva som kunne være lurt å gjøre. Jeg tror han hentet mot i de samtalene til å være den han er.

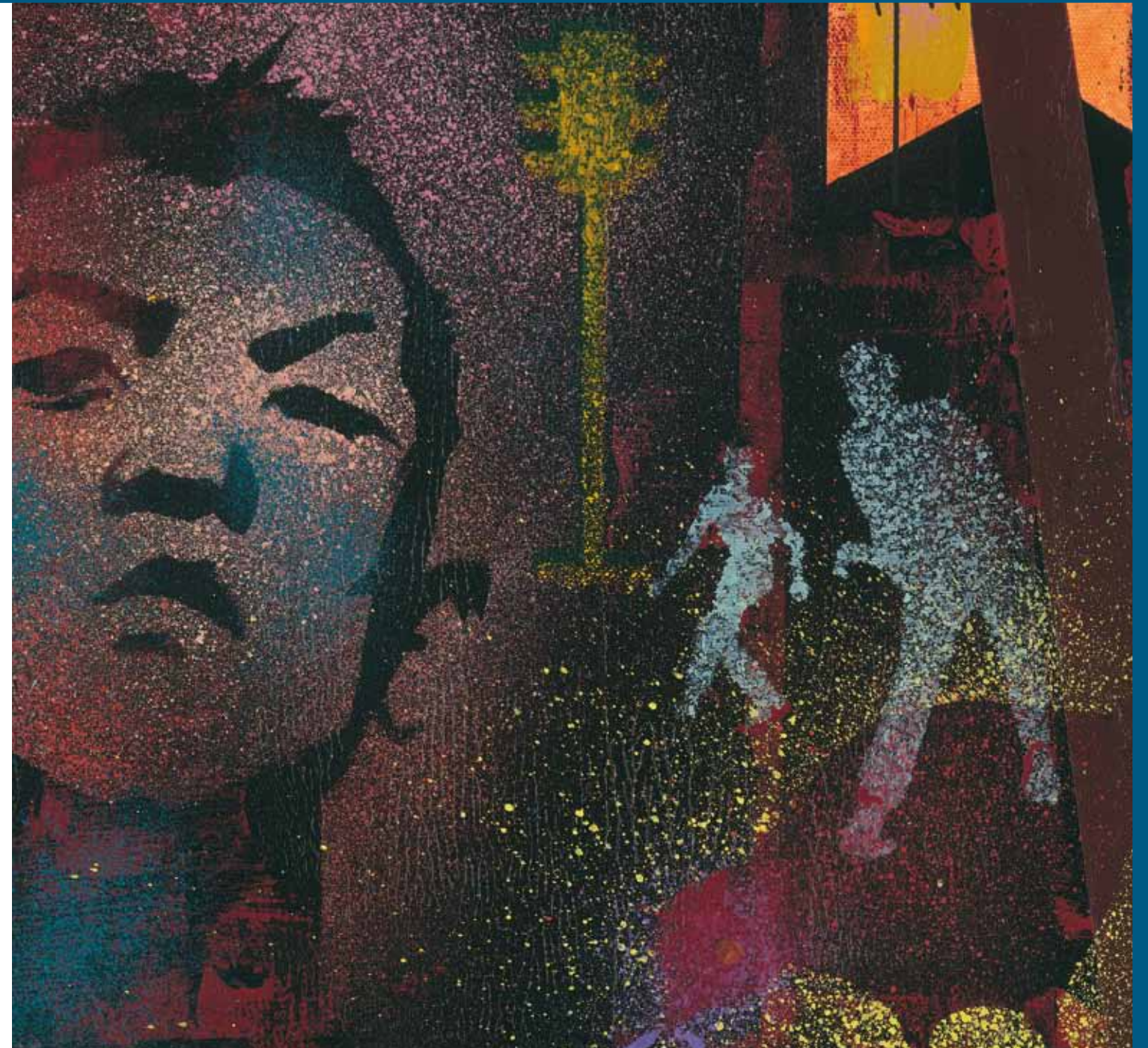
Det har vært vondt når andre ikke har trodd at han kunne komme til å mestre livet sitt. I et ansvarsgruppemøte ble det foreslått at han skulle flytte til vernet bolig. Varm mat skulle han få på omsorgsentret. Jeg ble så paff at jeg ikke fikk sagt noe.

Nå tar han mastergrad på universitetet.

Balansekunst

Det er en kunst for mannen min og meg å balansere mellom avstand og nærhet til den voksne datteren vår. Det er så lett å gjøre henne liten igjen.

Jeg som mor, er der. Jeg hjelper til med å holde motet oppe og lete etter ny styrke –



og holder fast på at det er ikke personligheten som er syk.

Vi står sammen med henne i en intens smerte over et liv som endret retning. Hun var i ferd med å finne ut hva hun skulle bli og klar til å flytte hjemmefra. Hun var med i en stor venneflokk og holdt på med å finne seg selv. Livet tok plutselig en ny retning og det normale ungdomslivet uteble. Nettverket hennes krympet. Vennene flyttet, de reiste ut og tok fatt på utdanning og arbeid.

Datteren vår trenger opplæring i hvordan hun skal sette beskyttende grenser rundt eget liv og samtidig leve åpent og ærlig i møte med folk rundt seg. Hun trenger en god veileder i tillegg til oss, en veileder som kan ta imot frustrasjonene hennes og være med å gi henne styrke. En som kan hjelpe henne med å holde håpet om en god framtid oppe.

Vi er der når hun stiller spørsmål: Vil det bli mulig for meg å flytte for meg selv noen gang? Kommer jeg noen gang til å ha krefter nok til å ha en kjæreste?

Nå når hun igjen har begynt å planlegge ting hun skal gjøre, er jeg bekymret for at hun ikke skal makte det. Jeg er redd for at min engstelse skal ta fra henne initiativ, vilje og krefter. Derfor setter jeg

noen ganger vanskelige samtaler på vent. Jeg har sagt at akkurat nå klarer ikke jeg å ta den praten, vi må gi hverandre tiden vi trenger for å komme tilbake. Alltid snakker vi om å komme tilbake.

Midt oppe i det unormale klarer hun å si at erfaringene hun har gjort, gir henne større forståelse for livet og andre mennesker. Hun mener at nettopp det kan bli viktig for de valgene hun skal ta og det hun skal gjøre videre i livet. Den personlige veksten er stor og jeg er stolt og rørt. Den humoristiske sansen hennes har gitt oss mang en god latter både i fortvilelsen og gleden.

Overganger

Vi har vært med sønnen vår på alle konsultasjoner. Han er 19 år nå og vi er fortsatt med. Vi har et friskt, sykt barn.

Det var hjertet som gjorde at han ikke sprang så fort som de andre, det forsto han tidlig. Det var hjertet som gjorde at han måtte på så mange undersøkelser. Så hadde han jo dette store arret på brystet, som han så på hver dag.

Han tilhører fortsatt barneavdelingen. Voksenavdelingen er ikke i stand til å ta imot ungdom ennå. Det er egentlig ikke så nøye om han er på barneavdeling, ungdomsavdeling eller voksenavdeling, bare han blir godt tatt vare på.



«Jeg er den rørende.

Mor, du er den som er blitt pårørt»

Det viktigste er at menneskene rundt ham er velmenende, at de ser hele ham og ikke bare hjertet hans. En dag skal han over på voksenavdelingen. Da er det er slutt på at vi blir med på konsultasjoner.

Som mor har jeg vært redd for at jeg skulle bli en bremsekloss for ham. Jeg husker jeg sa til ham da han spilte fotball, at han ikke trengte å løpe etter fotballen hele tiden. Han svarte at han ikke trodde at treneren så det sånn.

Som 12-åring ville han flytte på loftet. Han ville ha litt avstand til oss foreldre. Så gjorde han det.

Familien har hatt en god kontaktsykepleier i alle år. Hun kjenner oss, sønnen vår og alt det som feiler ham. Da kontaktsykepleieren skulle ha ungdomssamtale med ham, ble vi stoppet i døra. Det er eneste gangen vi ikke har vært med ham. Helt greit syntes vi. Han har aldri fortalt oss hva de pratet om. En gang vi prøvde å si noe om alkohol og hjertefeil, var han ikke særlig interessert. Han hadde allerede snakket med de på sykehuset om alkohol, og hadde fått med seg at det er ok med en fest én gang i måneden og ellers drikke litt vin. Så da så!

Vi har prøvd å lære ham til å stille de viktige spørsmålene, spørre om det han lurte på og være ærlig med seg selv. Vi håper at det som vi har

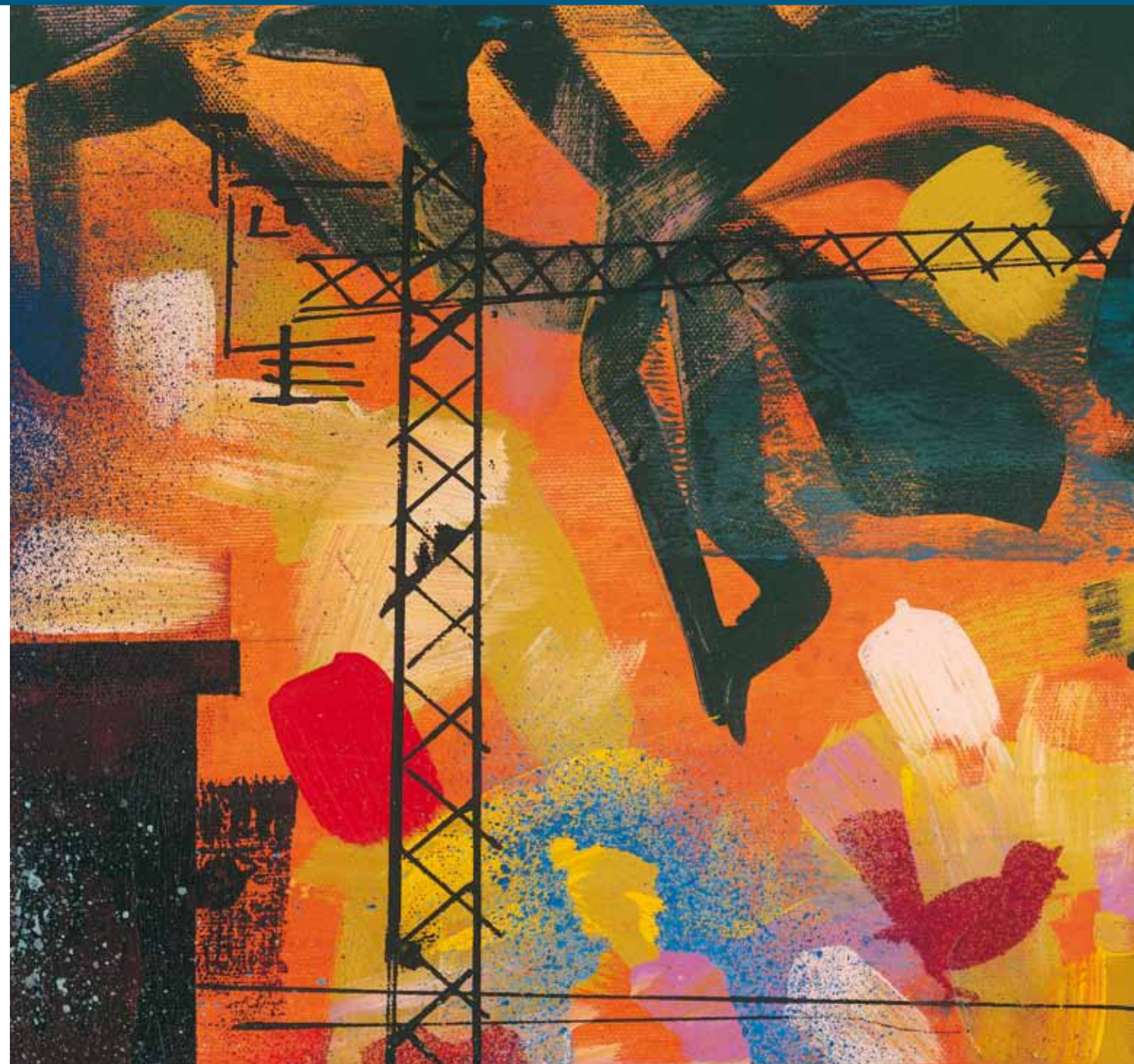
prøvd å gi, vil ha betydning for hvordan overgangen til voksenlivet blir. Vi har likevel ingen garanti for at han ikke gir blaffen når han kommer for seg selv.

Bevisst slippmanøver

Sønnen min er 26 år og jeg ser ham som en ungdom med store helseutfordringer. Det var tungt å la ham flytte hjemmefra. De andre voksne barna mine flyttet bare. Det har vært tøft å overlate omsorgen til andre som ikke kjenner ham.

Jeg har gitt hjelperne den tiden de trengte for å skape sin egen relasjon til ham. De måtte gjøre det på sin måte – og bli kjent med hverandre uten meg tilstede. Alt må ikke være perfekt. Selv jeg vet ikke om jeg alltid gjør rett, for han sier ingen ting. Det viktigste er at de som stiller ham også prater med ham, bryr seg om ham, er glad i ham og tar ham på alvor. Han består ikke av biter som kan behandles hver for seg. Livsinnholdet hans er det folk gjør for ham.

Noen ganger opplever jeg at han blir behandlet som innlagt i sin egen bolig. Når han omdefineres til syk, mister personalet fokuset på at han først og fremst er en ungdom.



Å VÆRE FAGPERSON

Å være tilstede

Som lege er jeg mest opptatt av å behandle sykdom. Jeg retter oppmerksomheten mot der ungdom føler seg annerledes, der de opplever å være avhengige, der de kjenner seg usikre. Kort sagt, jeg fokuserer på det som ungdom minst av alt ønsker å ha fokus på.

På denne måten får ungdommen og jeg ulike utgangspunkt for et møte. Da blir spørsmålet: Hvordan kan møtet bli bra for oss begge?

Ungdom trenger oss fagpersoner på andre måter enn da de var barn, men det er ikke alltid lett å vite når den endringen skjer. De som kommer til meg, er ikke så interesserte i den informasjonen jeg gir eller det jeg sier de må gjøre. Det vesentlige for dem er at jeg hører på deres erfaringer og er med dem i prosessen videre mot voksenlivet.

Det er individuelt når den enkelte er klar til å ta ansvar for egen helse. Dette handler vel så

mye om foreldrenes rolle og samspillet mellom foreldre og ungdom. Foreldre til barn som har kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne, må ofte følge barna tett opp. Det kan være vanskelig å vite når det er tid for å gi fra seg kontroll og ansvar. Samtidig er det mange ungdommer som fortsatt vil ha mor og far med på laget.

Ungdom må få gjøre sine egne erfaringer. Jeg skal bidra til at de får kunnskap og muligheter som setter dem i stand til å ta ansvar for egen helse. Det krever min oppmerksomhet og tilstedeværelse – og jeg lykkes ikke alltid.

Hva møter jeg ungdom med?

Som fagperson utfordres jeg i møte med ungdom. I iveren etter å hjelpe står jeg i fare for å redusere ungdom til kun mottakere. Det er så lett å glemme å spørre og undre. Pasientmedvirkning kan bli fjernt.

Hvordan utøver jeg egentlig min rolle? Er jeg



opptatt av og fokusert på min egen betydning, en spesialist som skal gi et fasitsvar? Eller er jeg opptatt av og fokusert på ungdommens ståsted og deres meninger om det de trenger?

Det handler ikke så mye om at noen yrkesgrupper gjør en dårligere jobb enn andre i møtet med ungdom. Jeg tror det handler mer om yrkesidentitet og hva vi tenker om egen betydning. Vi må tørre å spørre oss selv om hvorfor vi handler som vi gjør. Er det ut fra eget behov for å være flink og betydningsfull? Gir vi ungdommen det de trenger? Når vi fram med det vi vil gi?

Prosedyrer er nyttige

Jeg synes det er en stor utfordring å finne fram til hvordan vi skal følge opp ungdom på gode måter. Sykdomsbildet har endret seg for mange pasientgrupper. Nye og bedre medisiner gjør at de ikke lenger bor på sykehus i lange perioder. Før var sykehuset hjem nummer to for mange barn og unge med kronisk sykdom. Det gjorde oppfølgingen lettere. I dag kommer de til korte polikliniske konsultasjoner, gang på gang.

Når hverdagen preges av nedskjæringer, omorganisering, krav om dokumentasjon og møter med mange pasienter, synes jeg

prosedyrer og sjekklistor er gull verdt. De sikrer at jeg spør og lytter etter det som er viktig å få tak i. Jeg synes også at prosedyrer bidrar til at vi på avdelingen utvikler gode holdninger og verdier, så vi unngår å bomme i møte med ungdom. De virker bevisstgjørende på oss.

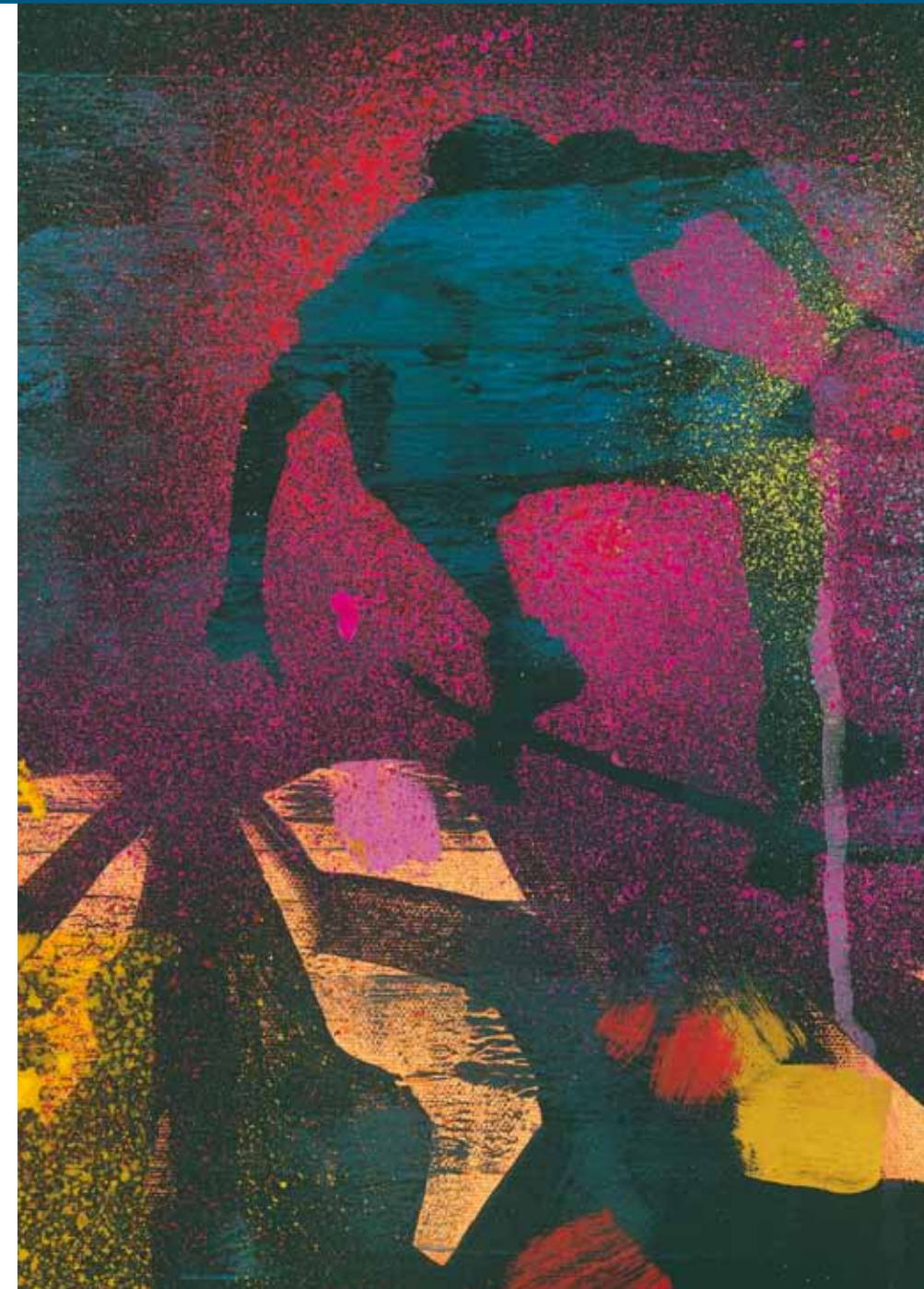
Det finnes mange prosedyrer for barn på sykehus. Prosedyrer for å ivareta ungdom derimot, er oftest overlatt til tilfeldige initiativ.

Bidra til deres bevisstgjøring

Jeg tenker at det å jobbe med ungdom har likhetstrekk med det å være forelder. På samme måte som med egne tenåringsbarn, må vi slippe dem og la dem få gjøre sine egne erfaringer. Vi må tåle at de ikke får til alt, at det går skeis noen ganger. I motsatt fall gjør vi dem umyndige og bidrar til en forsinket selvstendighet. Vi må tørre å stå i prosessen og tåle å spørre i stedet for å servere egne løsninger.

Jeg har erfart at det å gi informasjon ikke er det samme som at den blir forstått.

For meg er de gode møtene med ungdom resultatet av et samarbeid mellom oss, der innholdet og formen er tilpasset deres behov. Da kan ungdommen plukke med seg det de mener de trenger for å ta vare på egen helse.



det er best for
deg
å være flink

sa hun

det
kan forverre
seg

han

lurte på hvorfor
hun ikke spurte
hva
han gjorde
for å være
så frisk
som han var

«Selv om diagnosen min
ikke forandrer seg, så gjør jo
livet det, ikke sant?»

