

Prosjektrapport

NK LMS 3/2012

Kartlegging av gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer



Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
Oslo universitetssykehus HF

i samarbeid med

Unge Funksjonshemmede og Norsk forening for unges helse

Mai 2012

INNHOOLD

Forord.....	4
Sammendrag	5
Organisering av rapporten	6
Oppdrag og utførere	6
Bakgrunn	6
Unge som har langvarige helseutfordringer	7
Gjennomføring av kartleggingen.....	10
Rammer og fokus	10
Omfang av virksomheten	11
Rekruttering av respondenter og innhenting av data	12
Utvikling og utprøving av elektronisk spørreskjema	14
Bemerkninger til kartleggingens svarrate	14
Resultater fra kartleggingen.....	15
Beskrivelser av og kvaliteter ved respondentene	15
For liten kapasitet til å dekke etterspørsel.....	16
Om halvparten som ikke har tilbud for ungdom og unge voksne	17
Om respondenter som har tilbud til målgruppen	20
Beskrivelse av gruppebaserte tilbud	20
Likestilt samarbeid mellom brukere og fagpersoner	20
Aldersgrupper for gruppebaserte tilbud	21
Diagnosespesifikke tilbud.....	22
Lette overgangen fra barn- til voksenorientert helsetjeneste	22
Tilbud gjennomført i samarbeid mellom ulike aktører	23

Faggrupper som bidrar i gjennomføring av tilbud	23
Tidspunkt for gruppesamlingene	24
Faste tilbud.....	25
Pedagogiske grep	25
Sentrale tema.....	26
Kommentarer til sentrale funn og forslag til fokus for videre arbeid	27
Styrke medvirkning fra ungdom og unge voksne.....	27
Styrke fagfolks kompetanse	28
Styrke samarbeid om tjenestetilbud og kvaliteten av tilbud for unge.....	30
Fokus på å lette overgangen til en voksententrert helsetjeneste	30
Fokus på tilbud ”på tvers” av diagnoser og med smale aldersspenn.....	31
Avrunding.....	33
Vedlegg	34
Vedlegg 1. Informasjonsskriv sendt per post 03.11.2011	34
Vedlegg 2. E-post med elektronisk spørreundersøkelse.....	34

Foreliggende kartlegging av gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer synliggjør at bare halvparten av deltakerne i undersøkelsen gjennomfører tilbud for denne målgruppen. Det er grunn til å se nærmere på hvilke tiltak og virkemidler som trengs for å bidra til at unges helse settes på agendaen i både helsepolitiske og lokale sammenhenger.

I denne forbindelse er det viktig å kjenne til status i praksisfeltet, slik at nye satsinger kan bidra til likeverdige tjenester for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer.

Målet må være at ungdom og unge voksne skal oppleve en helsetjeneste tilpasset dere behov. En helsetjeneste hvor den unge kan få individuell oppfølging og delta i gruppebaserte tilbud med andre i omtrentlig samme aldersgruppe og i lignende situasjon som dem selv.

Kartleggingen har blitt gjennomført i et samarbeid mellom Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) ved Oslo universitetssykehus HF, organisasjonen Unge funksjonshemmede (UF) og Norsk forening for unges helse (NFUH).

NK LMS takker UF og NFUH for samarbeidet og ser fram til nye felles prosjekter. Vi takker også alle dere som har deltatt i kartleggingen – og som slik har bidratt til å synliggjøre behov for satsinger knyttet til unges helse.

For Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Oslo, 2. mai 2012

Tove Strand
Viseadministrerende direktør

Siw A. Bratli
Kst. faglig leder NK LMS

Oslo universitetssykehus HF
www.mestring.no

Bakgrunn

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), Oslo universitetssykehus HF, har på oppdrag fra HelseDirektoratet gjennomført en kartlegging av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer i aldersgruppen 12-26 år. Kartleggingen er gjennomført i samarbeid med Unge funksjonshemmede og Norsk forening for unges helse. Kartleggingen ble gjennomført i november og desember 2011.

Gjennomføring

Kartleggingen omhandler kun gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer, og hvor deltakerne møter andre i lignende situasjon som dem selv. Det ble sendt ut informasjon med forespørsel om deltakelse i den elektroniske spørreundersøkelsen per post, deretter ble spørreundersøkelsen sendt per e-post.

Følgende instanser fikk tilsendt spørreundersøkelsen: lærings- og mestringssentre, habiliterings- og rehabiliteringsinstitusjoner (voksne og barn), frisklivssentraler, familiesentre/familiens hus, annen kommunal virksomhet, organisasjoner tilknyttet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO).

Resultater

Av de 404 ulike instansene som fikk tilsendt elektronisk spørreundersøkelse svarte 221. Halvparten av respondentene (113 av 221, 51 %) **har ikke** tilbud for ungdom eller unge voksne med langvarige helseutfordringer. 46 % (99 av 217) av respondentene opplever en etterspørsel etter tilbud som de ikke har kapasitet til å tilby. Årsaker til at enhetene ikke har tilbud til målgruppen oppgis hyppigst å være manglende forespørsler fra ungdom (46 %) eller fra fagpersoner (39 %).

Av de deltakende instansene, **har** 48 % tilbud (105 av 221). Respondentene fra habiliteringstjenesten (14 av 21, 67 %) og brukerorganisasjonene (24 av 37, 65 %) oppgir oftest at de har tilbud. Kommunale enheter oppgir relativt sett færrest ganger å ha tilbud (30 av 82, 35 %).

Deltakende instanser rapporterte om totalt 176 tilbud. 72 % av tilbudene (126 av 176) er oppgitt å være diagnosespesifikke, mens 26 % (46 av 176) tilbud er på tvers av diagnoser. Andel tilbud som er oppgitt å ha til hensikt å lette overganger mellom barne- og voksenorientert helsetjeneste er 26 % (45 av 171). Tilbudene er i overveiende grad faste tilbud (69 %, 96 av 140). De gruppebaserte tilbudene omhandler ofte hvordan mestre hverdagen (81 %, 142 av 176) og har nettverksbygging i fokus (66%, 116 av 176). Erfaringsutveksling, fysisk eller kreativ aktivitet og undervisning fra fagpersoner benyttes i stor grad som pedagogiske grep i tilbudene (61 – 78 %). Innlegg fra brukerrepresentant blir i mindre grad benyttet (41 %, 72 av 176).

Konklusjon

Funn fra kartleggingen understøtter behovet for et nasjonalt løft hva gjelder pasientopplæring for ungdom og unge voksne med langvarige helsetjenester, med særlig vekt på gruppebasert undervisning. Foreslåtte tiltak omhandler å styrke medvirkning fra unge hva gjelder utforming av tilbud for dem, fagfolks kompetanse om unges situasjon og behov, samt samarbeid omkring tilpassede tjenester for unge. NK LMS, UF og NFUH understreker behovet for at en nasjonal strategi for ungdomshelse. Målet er likeverdige tjenester for unge som har langvarige helseutfordringer.

ORGANISERING AV RAPPORTEN

Rapporten omhandler resultater fra kartlegging av gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer i aldersgruppen 12-26 år. Tilbud i regi av utvalgte deler av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, samt brukerorganisasjoner, har blitt kartlagt.

Rapporten er bygget opp med tre hoveddeler og en kort avrundning. Den første delen omhandler utvikling og gjennomføringen av kartleggingsundersøkelsen. I del to presenteres resultater ved hjelp av tekst og tabeller. Sentrale funn kommenteres i del tre. Rapporten avrundes med innspill til fokus for videre arbeid knyttet til å styrke helsetjenesten for unge.

OPPDRAG OG UTFØRERE

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), Oslo universitetssykehus HF, har gjennomført kartleggingen i samarbeid med Unge funksjonshemmede og Norsk forening for unges helse. Oppdraget ble gitt av Helsedirektoratet.

Følgende personer har vært involvert i arbeidet og utgjør kartleggingens ressursgruppe:

- Kirsti Almås, LMS Barn og unge, Oslo universitetssykehus HF
- Erlend Sand Bruer, UF
- Liv-Grethe K. Rajka, NFUH og NK LMS
- Ann Britt Sandvin Olsson, NK LMS

Selve kartleggingen ble hovedsakelig gjennomført ved Kirsti Almås, prosjektleder, og Erlend Sand Bruer, prosjektmedarbeider. Gjennomgang av data og ferdigstilling av rapport ble gjort i regi av NK LMS ved Liv-Grethe K. Rajka, prosjektrådgiver, og Ann Britt Sandvin Olsson, spesialrådgiver.

BAKGRUNN

Myndighetene oppfordrer helsetjenesten om å prioritere et nasjonalt løft for pasientopplæring for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer, med særlig vekt på gruppebasert undervisning¹. Det er viktig å kjenne til status i praksisfeltet for å kunne vurdere hvilke tiltak og virkemidler som trengs for å bidra til at unges helse settes på agendaen i både sentrale helsepolitiske og lokale sammenhenger.

I lys av grep som tas for å sette Samhandlingsreformen ut i livet, og identifisering av satsingsområder for virksomheten i regi av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Unge funksjonshemmede og Norsk forening for unges helse, er det behov for kunnskap om gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer.

Hensikten med kartleggingen er å bidra til en langsiktig, målrettet satsing på lærings- og mestringstjenester for unge som har langvarige helseutfordringer, samt lik tilgang til disse tjenestene uavhengig av hvor i landet de unge bor og hvilken diagnose de har. Målet er at ungdom og unge voksne opplever en helsetjeneste tilpasset dere behov.

¹ Helsedirektoratet (2009). Handlingsplan for habilitering av barn og unge. IS-1692.
<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge/Sider/default.aspx>

Unge livsløp består av overganger og vendepunkt som kan bidra til marginalisering eller integrering. I spenningsfeltet mellom det å ta hånd om egen helse og andre sentrale livsområder møter mange unge på utfordringer. Ikke sjelden mangler ungdom og unge voksne den oppfølging som de har rett på eller behov for, hva gjelder disse utfordringene. Det har konsekvenser for de unges liv og virke². Ungdom og unge voksne som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom er spesielt utsatt for hindret deltakelse og marginalisering med tanke på kravene til å håndtere egen helse, utdanning, yrkesliv, familie og fritid³. UF uttrykker unges behov slik: *Ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse ønsker i utgangspunktet å leve et liv som er mest mulig likt andre unge mennesker og trenger i den sammenhengen et tilbud hvor de kan lære å mestre sin funksjonsnedsettelse i forhold til sin livssituasjon.*⁴

Samfunnstrenden er at antallet unge uføretrygdede er stigende. En hverdag med helseutfordringer kan ha innvirkning på den unges deltakelse i sosiale nettverk og fysiske aktivitet og få følger i forhold til tilhørighet med venner⁵. Helseutfordringer kan også få følger for utdanning og jobb. Unge som har nedsatt funksjonsevne møter ofte betydelige barrierer også i forhold til utdanning. For eksempel finnes det i liten grad tilrettelagt veiledning om utdannings- og yrkesvalg for målgruppen⁶.

Dette gis til kjenne også i innspill fra Brukerpanelet knyttet til Regjeringens sysselsettingsstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne. Her framheves det at unge voksne som har en funksjonsnedsettelse i gjennomsnitt har en lavere utdanning enn sine jevnaldrende, samt lavere grad av gjennomføring av videregående. Dette hindrer de unge ytterligere å komme i arbeid⁷. Tall fra SSB for annet kvartal i 2011 viser at sysselsettingsandelen for målgruppen (her angitt i alderen 15-25 år) ligger på 44 %, mens den ligger på 51 % for samtlige i denne aldersgruppen.

I en undersøkelse utført av Synovate oppgir nær 80 % av de spurte fastlegene at hovedårsaken til det økende antallet unge uføre er mangel på tilpasset arbeid/opplæring. Videre, bare henholdsvis 18 % og 19 % svarer at det er meget/ganske stort samsvar mellom tilbud og behov innen helseregionene for ungdom under 23 år⁸. Dette kan for eksempel ses i sammenheng med at det er vanskelig for ungdom og unge voksne å delta på rehabiliteringstilbud med innleggelse som strekker seg over flere uker, og hvor de må reise bort fra sitt nærmiljø og da ofte også fra utdanningsstedet⁹.

Unge mellom 12 og 26 år er i en sårbar alder, men også en viktig alder for å forebygge, behandle og mestre sykdom. Mer enn hver fjerde ungdom rapporterer om betydelige problemer med egen helse¹⁰. Unge som har varige helseutfordringer sier at de har behov for tilpassede

² Gjørum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (red.) (1998). Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre. Universitetsforlaget.

³ Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Abstrakt forlag.

⁴ Helsedirektoratet (2009). Handlingsplan for habilitering og rehabilitering av barn og unge.

⁵ Shah S, Peat JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, Henry RL, Gibson PG (2001) Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *BMJ* 322:583-585; Kyngås, H.A., Kroll, T. og Duffy, M.E. (2000). Compliance in Adolescents With Chronic Diseases: A Review. *Journal of Adolescent Health*, 26: 379-388.

⁶ Upublisert artikkel fra Kunnskapssenteret ved Sabine Wollscheid. En systematisk oversikt om effekt av tiltak for barn og unge med funksjonsnedsettelse i overgangen fra en livsfase til en annen. Ferdigstilles våren 2012 etter oppdrag fra Bufdir.

⁷ Sæther J-P (2011). Unge uføres levekår: SSB; 2011. 2009/35. http://www.ssb.no/emner/00/02/rapp_200935/

⁸ Solli, O. (2010). Fastlegenes oppfatning av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne. Synovate.

⁹ Andreassen, M. og Eriksen, C. Ø. (2009). Ung Rehab – En kartlegging av rehabiliteringstilbudet til unge voksne hos de private rehabiliteringsinstitusjonene. Rapport, HelseDirektoratet.

¹⁰ Heggen, K. og Jørgensen, G. og Paulgaard, G. (2003). *De andre. Ungdom, risikosoner og marginalisering*. Fagbokforlaget.

rehabiliteringstilbud, men disse finnes det få av¹¹. Tidligere kartlegginger av virksomheten ved lærings- og mestringssentrene viser at det også er få lærings- og mestringstilbud for ungdom og unge voksne¹².

NFUH erfarer fra fagpersoners ståsted at helsetjenesten i liten grad tilbyr aldersadekvat informasjon basert på kunnskap om formidlingsstrategier tilpasset ungdom. Møtene med ungdom foregår dessuten ofte i omgivelser som ikke er utformet for å imøtekomme ungdommenes ønsker og behov¹³.

Brukere har lovpålagt rett til å medvirke i prosesser som omhandler tjenester for dem¹⁴. Det gjelder også ungdom og unge voksne. Nasjonal plan for helse- og omsorgstjenesten¹⁵ og nye helselover indikerer også utvidede krav til brukermedvirkning. Begrepet omfatter her mer enn en individuell rett til å være aktivt deltakende og medvirke som bruker av helsetjenester. Brukermedvirkning omhandler også deltakelse i helsetjenestens utforming og i helsepolitiske sammenhenger, hvor brukerne opptrer som talspersoner på brukergruppens vegne eller involveres i samhandling med helsetjenesten¹⁶.

Tjenester kan kvalitetsforbedres der det legges til rette for et samspill mellom fagpersoner og brukerrepresentanter¹⁷. Samspillet bidrar til en kvalitetssikring av innhold og form, både på tjenester og på lærings- og mestringstilbud¹⁸. Medvirkning i form av erfaringsutveksling i grupper, ses som spesielt fordelaktig for ungdommers læringsprosess. Tilnærmingen kan bidra til at den unge i økt grad klarer å ta grep om, og ivareta egen helse¹⁹. Det å oppleve å ha kontroll over eget liv er på sin side sentralt for selvbilde og mestringsevne, og kan spille inn i både den unges mentale og fysiske helse²⁰.

Om ungdommens frigjøringsprosess og innflytelse over eget liv fremholder UF at det er *”behov for å forsterke ungdommens autonomi og integritet, styrke den unges identitet og selvråderett slik at de blir best mulig i stand til å uttrykke egne ønsker og behov og delta aktivt i prosessen”*²¹. Unges medvirkning på systemnivå kan bidra til at innhold og organisering på tjenester som gjelder målgruppen favner om perspektiver som unge selv etterlyser.

¹¹ Andreassen, M. og Eriksen, C. Ø. (2009). Ung Rehab – En kartlegging av rehabiliteringstilbudet til unge voksne hos de private rehabiliteringsinstitusjonene. Rapport, HelseDirektoratet.

¹² Rapport: *Virksomheten i norske lærings- og mestringssentre pr. november 2009* (NK LMS 3/2010). http://mestring.no/om_lms/virksomheten_i_lms/

NK LMS (2012). *Notat: LMS-tilbud innen feltet psykisk helse og rus*. NK LMS Notat 1/2012, Oslo universitetssykehus HF.

¹³ Rajka, L.G.K (2008). Norsk forening for unges helse - Sluttrapport fra Første nasjonale ungdomsmedisinske konferanse - et samarbeid med HelseDirektoratet og Helse og rehabilitering. www.ungeshelse.no

¹⁴ Pasient- og brukerrettighetsloven LOV-1999-07-02-63. HOD. <http://www.lovdatabank.no/all/nl-19990702-063.html>

¹⁵ Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015). Meld .St.16. HOD, 2011.

¹⁶ Alm Andreassen, T. (2005). Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser. Oslo: Gyldendal Akademisk.

¹⁷ Wittrup, I. (2011). Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagerens præmisser – kvalitativ evaluering. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland; Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse; Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse.

¹⁸ Wittrup, I. (2011). Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagerens præmisser – kvalitativ evaluering. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, Jensen, B.B. og Stisen, A.B. (2010). Sundhedspædagogik i patient-uddannelse. En litteraturbasert gjennomgang af udvalgte sundhedspædagogiske begreper anvendelse i patientuddannelse. Gentofte: Region Syddanmark, Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse; Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse.

¹⁹ Gibson, P. G. et al. (1998). Peer-led asthma education for adolescents: Impact evaluation. *J. Adolesc. Health* 1998; 22: 66-72.

²⁰ Mæland, J.G. (2009). Forebyggende helsearbeid i teori og praksis. Oslo: Universitetsforlaget; Shah S, Peat JK, Mazurski EJ, Wang H, Sindhusake D, Bruce C, Henry RL, Gibson PG (2001) Effect og peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *BMJ* 322:583-585.

²¹ HelseDirektoratet (2009). Handlingsplan for habilitering og rehabilitering av barn og unge.

NK LMS har erfaring med at lærings- og mestringssentrene arbeidsmåte understøtter brukermedvirkning på system- og individnivå. Brukermedvirkning ses som en forutsetning for å bygge opp og kvalitetssikre gruppebaserte tilbud, også for ungdom og unge voksne²².

NK LMS, UF og NFUH har et engasjement for å bidra til å bedre tjenestetilbudet for unge som har langvarige helseutfordringer. Foreliggende kartlegging kan bidra til å avdekke mangler innen gruppebaserte tilbud og gi retning til nye satsinger for å bedre helsetjenesten for målgruppen.

²² Wittrup, I. (2011). Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagerens præmisser – kvalitativ evaluering. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland; Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse; Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse.

GJENNOMFØRING AV KARTLEGGINGEN

RAMMER OG FOKUS

Kartleggingen er utført i løpet av de siste to månedene av 2011, dette i henhold til rammer gitt av Helsedirektoratet.

Kartleggingen omhandler kun gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer, og hvor deltakerne møter andre i lignende situasjon som dem selv. Valget av alderspennet for ungdom og unge voksne, 12-26 år, har sitt utgangspunkt i Handlingsplan for habilitering og rehabilitering for barn og unge (Helsedirektoratet, 2009).

Kartleggingen fokuserer på virksomheten i regi av utvalgte instanser og er ment å gi et innblikk i tjenestetilbudet for målgruppen. Valget av instanser er gjort med bakgrunn i en dialog mellom Helsedirektoratet, NK LMS, UF og NFUH. De utvalgte instansene omtales også som respondentgrupper i det videre.

Utgangspunktet for dialogen har vært respondentgruppens mandat og pålagte oppgaver om å tilby gruppebaserte tjenester for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer.

Kartleggingen undersøker det gruppebaserte tjenestetilbudet for målgruppen ved følgende instanser:

Innen spesialisthelsetjenesten

- lærings- og mestringssentre
- habiliteringsinstitusjoner
- rehabiliteringsinstitusjoner

Innen kommunehelsetjenesten

- lærings- og mestringssentre (etablerte og prosjekter)
- frisklivssentraler
- familiesentre/familiens hus

Innen brukerorganisasjoner

- organisert under Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- organisert under Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)

Når det gjelder nasjonale kompetansetjenester og deres eventuelle tilbud for unge, er disse ikke inkludert i kartleggingen. Bakgrunnen er Forskrift 2010-12-17 nr 1706, som blant annet angir mandatet for nasjonale kompetansetjenester. Forskriften definerer ikke det å tilby opplæringstilbud for pasienter og pårørende som en del av tjenestens oppgaver.

OMFANG AV VIRKSOMHETEN

Kartleggingens resultater bør ses i lys av hvor mange enheter det finnes totalt i hver respondentgruppe.

Tabell 1 gir en oversikt over befolkningsgrunnlag, antall helseforetak, samt regionale og lokale lærings- og mestringssentre i hver helseregion, og danner bakteppe for estimater knyttet til spesialisthelsetjenesten.

Tabell 1. Oversikt: Befolkningsgrunnlag, antall helseforetak (HF) og sykehus med driftsavtale, samt regionale og lokale lærings- og mestringssentre (R-LMS og LMS) i de respektive helseregioner²³.

Helseregion	Befolkningsgrunnlag	HF/Sykehus	R-LMS/LMS
Helse Sør-Øst	2 700 000	14	29
Helse Vest	1 000 000	4	16
Helse Midt-Norge	700 000	5	9
Helse Nord	446 000	5	13
Samlet	4 846 000	28	67

I fravær av en oversikt over antall frisklivssentraler som er etablert i Norge, og i tråd med rammer for kartleggingens gjennomføring, har vi valgt å anslå antall respondenter i hver gruppe. Estimater bygger på NK LMS', UFs og NFUHs kunnskap om feltet, samt sjekk av offentlige dokumenter og respondentgruppers hjemmesider. Tabell 2 viser vårt estimat over antall mulige respondenter for kartleggingen.

Tabell 2. Oversikt: Estimert antall mulige respondenter innen aktuelle respondentgrupper.

Respondentgruppe	Antall mulige respondenter
Habiliteringstjeneste (voksne og barn)	80
Brukerorganisasjon (FFO og SAFO)	76
Lærings- og mestringssenter	63
Rehabiliteringsinstitusjon	40
Kommunal enhet (landets kommuner)	429
Familiesentre/Familiens hus	45
Samlet estimat	733

²³ Helse og omsorgsdepartementet (2010): Arbeid for helse NOU 2010:1, samt www.mestring.no

Estimatene knyttet til spesialisthelsetjenesten, de kommunale familiesentra og familiens hus, samt brukerorganisasjonene, kan anses som rimelige. Antallet frisklivssentraler som tilbyr gruppebaserte tilbud for unge i kraft av er imidlertid usikkert.

I fravær av oversikt over antall etablerte frisklivssentraler i kommunal helsesektor har vi valgt å bygge på antallet kommuner i Norge (429). Vi er imidlertid kjent med at det per i dag ikke finnes frisklivssentraler i samtlige kommuner. Bakgrunn for vårt valg er basert på Helsedirektoratets anbefaling om at alle kommuner bør opprette frisklivssentraler²⁴. Merk derfor at estimatet i Tabell 2 **ikke** er verifisert mot faktiske og eksakte antall respondenter innen hver respondentgruppe og at antallet respondenter **kun** representerer et estimat.

REKRUTTERING AV RESPONDENTER OG INNHENTING AV DATA

Følgende arbeidsmåte ble valgt for å kontakte enheter innen respondentgruppene og be dem om å delta i kartleggingen:

- Medlex Norsk Helseinformasjon ble bedt om å levere postadresser og e-postadresser til enhetene innen respondentgruppene.
- FFO og SAFO stilte til rådighet nettbasert kontaktinformasjon til deres medlemsorganisasjoner.
- I kraft av NK LMS', UFs og NFUHs nettverk ble kontaktinformasjon til landets lærings- og mestringssentre, habiliterings- og rehabiliteringsinstitusjoner, samt familiesentre/familiens hus skaffet til veie.
- Kontaktinformasjon til landets frisklivssentraler har ikke vært mulig å oppdrive innen rammene av prosjektet. Direktoratet er heller ikke i besittelse av en slik liste. Som følge ble det tatt kontakt med alle landets kommuner per brevpost med oppfordring om å sende oss e-post med kontaktinformasjon til den ansvarlige for kommunens frisklivssentral.
- Det ble sendt ut et informasjonsskriv per post til de utvalgte instansene (Se vedlegg 1). Skrivet inneholdt informasjon om kartleggingens hensikt og forankring, samt informasjon om den påfølgende elektroniske spørreundersøkelsen. I brevet ba vi om å få tilsendt, per e-post, navnet på en person fra den respektive institusjonen som kunne svare på spørreundersøkelsen. Hensikten var å få konkrete e-postadresser som den elektroniske spørreundersøkelsen kunne sendes til.
- Det ble totalt sendt ut 757 informasjonsbrev per post til respondentgruppene gitt i Tabell 3:

²⁴ *Veileder for kommunale Frisklivssentraler. Etablering og organisering.* Helsedirektoratet 2011, IS-1896. Tilgjengelig fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/Veileder_for_kommun_324379a.pdf

Tabell 3. Informasjonsbrev sendt per post til respondentgruppene.

Respondentgruppe	Antall utsendt informasjonsbrev
Lærings- og mestringssentre	63
Habiliteringstjeneste (voksne og barn)	83
Rehabiliteringsinstitusjoner	38
Fysikalsk avdeling/sosialmedisinsk rehabilitering	37
Frisklivssentraler/familiens hus/familiesentra	429
Brukerorganisasjoner	90
Samlet antall utsendt informasjonsbrev	757

61 kommunale instanser responderte med kontaktinformasjon som følge av postsendelsen. Med bakgrunn i disse, samt ervervet kontaktinformasjon til de utvalgte instansene fra Medlex og vårt nettverk, ble det sendt totalt 404 e-posthenvendelser med den elektroniske spørreundersøkelsen. Fordelingen av personer med tilknytning til de utvalgte respondentgruppene er gitt i Tabell 4.

Tabell 4. Utsendte e-posthenvendelser med den elektroniske spørreundersøkelsen til respondentgruppene.

Respondentgruppe	Antall utsendt e-posthenvendelser
Lærings- og mestringssentre	70
Habiliteringstjeneste (voksne og barn)	79
Rehabiliteringsinstitusjoner	37
Fysikalsk avdeling/sosialmedisinsk rehabilitering	37
Kommunale enheter	61
Familiesentra/familiens hus	46
Brukerorganisasjoner	74
Samlet antall utsendt e-posthenvendelser	404

- Det ble sendt ut e-post med elektronisk spørreundersøkelse den 17.11.11 (se vedlegg 2). Frist for tilbakemelding ble satt til 01.12.11. Det ble sendt ut purring til alle instanser én uke etter utsendelsen. Svar som kom inn innen 07.12.11 ble innlemmet i kartleggingen.
- Spørsmål fra praksisfeltet vedrørende deltakelse i kartleggingen ble besvart fortløpende.
- Av de 404 som mottok elektronisk undersøkelse på e-post svarte 221.

UTVIKLING OG UTPRØVING AV ELEKTRONISK SPØRRESKJEMA

- Questback ble valgt som verktøy for å gjennomføre den elektroniske spørreundersøkelsen.
- Ressursgruppen utviklet en førsteutgave av den elektroniske spørreundersøkelsen.
- Førsteutgavens form, innhold og relevans ble testet av til sammen ti personer knyttet til henholdsvis lærings- og mestringssentre, habiliteringstjenesten for barn og for voksne, familiens hus og brukerorganisasjoner. Tilbakemeldingene var svært positive, både knyttet til at skjemaet var logisk bygget opp, spørsmålene var tydelige og syntes relevante. Endringer ble gjort i samsvar med de tilbakemeldinger som ble gitt.
- Andreutgaven av skjemaet ble så testet på tre ansatte ved NK LMS, og tilbakemeldingene var også her tilfredsstillende. Skjemaet ble deretter sendt til de respektive instansene.

BEMERKNINGER TIL KARTLEGGINGENS SVARRATE

- I lys av at flere av respondentene har svart via private e-postadresser kan det ha vært problemer med å benytte seg av Questback via IT-løsningen på jobb.
- Den korte prosjektperioden hindret eventuell mulighet for å oppdrive spesifikke og kvalitetssikrede adressanter for den elektroniske spørreundersøkelsen, i tillegg til ytterligere oppfølging og purringer for å høyne svarprosenten. En lengre prosjektperiode ville kunne bidratt til at vi hadde fått gjennomført flere tiltak for å høyne responsraten.
- Det kom melding fra Regionalt LMS Helse Sør-Øst om at noen LMS-ledere i regionen hadde meldt at de var usikre på hvem som skulle gi tilbakemelding på kartleggingen, da mange lærings- og mestringstilbud gjennomføres i regi av sykehusavdelinger eller klinikker. Det ble ikke gitt lignende tilbakemeldinger fra andre i praksisfeltet. Det kan ha påvirket antallet respondenter negativt.
- Informasjonsbrevet rettet mot instansene innen de kommunale tjenestene var adresserte til postmottaket i kommunen. Det hadde vært svært hensiktsmessig med en direkteadresse til landets mange frisklivssentraler for om mulig kvalitetssikre en høyere responsrate fra denne respondentgruppen.
- Førjulstida er erfaringsmessig travel for de fleste. Det kan ha påvirket svarraten negativt.

RESULTATER FRA KARTLEGGINGEN

Resultatene må ses i lys av at respondentene er rekruttert fra et bredt fagfelt og ulike brukerorganisasjoner, og gjenspeiler lokal og regional variasjon hva gjelder organisering og ressurser.

En viktig begrensning ved denne kartleggingen er at den ikke gir et fullstendig bilde av det totale gruppebaserte tjenestetilbudet som tilbys ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer i regi av helsevesenet og brukerorganisasjoner.

BESKRIVELSER AV OG KVALITETER VED RESPONDENTENE

Foreliggende kartlegging bygger på svar fra totalt 221 respondenter av de 404 som mottok den elektroniske spørreundersøkelsen. Samtlige respondentgrupper som ble invitert til å delta er representert. Tabell 5 gir en oversikt over antallet respondenter i hver respondentgruppe.

Tabell 5. Oversikt: Fordeling av respondenter innen hver respondentgruppe som har deltatt i kartleggingen

Respondentgruppe	Antall respondenter	Prosent
Lærings- og mestringssenter	32	14,5 %
Brukerorganisasjon	37	16,7 %
Habiliteringstjeneste	21	9,5 %
Rehabiliteringsinstitusjon	32	14,5 %
Kommunal enhet	82	37,1 %
Annet	17	7,7 %
Samlet	221	100 %

I den videre beskrivelsen er habiliteringstjenesten for barn og for voksne valgt slått sammen under benevnelsen "Habiliteringstjenesten". Årsaken er todelt: 21 av cirka 79 (se Tabell 4) respondenter fra fagområdet habiliteringstjenesten for barn og voksne deltok i kartleggingen. Ved å slå sammen respondentene fra barne- og voksenhabiliteringstjenestene til én gruppe anses kartleggingens funn å gi en bedre beskrivelse av fagområdet disse representerer. Videre er svarene fra respondentene i disse to gruppene i stor grad sammenfallende. Unntaket gjelder hvilke aldersgrupper som får tilbud i kraft av den respektive tjeneste, hvor forskjellene vil omtales i den tilknyttede teksten.

Vi har valgt å rapportere funn knyttet til kategoriene familiens hus/familiesentre, frisklivssentraler og annen kommunal enhet under den felles benevnelsen "Kommunal enhet". Årsaken er at respondenter i "Annen kommunal enhet" oppgir å svare på vegne av den respektive kommunes frisklivssentral eller familiesentre. Der det er av betydning vil funn knyttet til de ulike respondentene i kategorien "Kommunal enhet" bli påpekt i teksten.

Svarkategorien "Annet" rommer tilbakemeldinger fra respondenter fra alle instansene. Kartleggingen inneholdt ikke mulighet til å oppgi hvorfor de definerte seg under denne kategorien.

Et av innledningsspørsmålene i kartleggingen omhandler hvorvidt respondentene opplever etterspørrel etter tilbud for ungdom og unge voksne som de **ikke** har kapasitet til å tilby.

Som vist i Tabell 6, svarer 99 av 217 respondenter opplever at det etterspørres tilbud som de ikke har kapasitet til å tilby. Datamaterialet viser at de 99 respondentene kommer fra samtlige respondentgrupper. På dette spørsmålet svarte også 25 av 217 respondenter at de ikke vet om deres enhet opplever etterspørrel som det er for liten kapasitet til å imøtekomme.

Datamaterialet synliggjør imidlertid ikke hvem det er som etterspør gruppetilbud for ungdom og unge voksne.

Tabell 6. Opplever dere etterspørrel etter gruppebaserte tilbud eller kurs for ungdom med langvarige helseutfordringer (12-26 år) som dere ikke har kapasitet til å tilby?

Svar	Antall respondenter	Prosent
Ja	99	46 %
Nei	93	43 %
Vet ikke	25	11 %
Samlet	217	100 %

OM HALVPARTEN SOM IKKE HAR TILBUD FOR UNGDOM OG UNGE VOKSNE

Som vist i Tabell 7, avdekker kartleggingen at 113 av de 221 respondentene **ikke** har gruppebaserte tilbud eller kurs til målgruppen.

Tabell 7. Har dere gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer? Her etterspørres tilbud hvor deltakerne møter andre i samme aldersgruppe.

Svar	Antall respondenter	Prosent
Ja	105	48 %
Nei	113	51 %
Vet ikke	3	1 %
Samlet	221	100 %

Med utgangspunkt i at halvparten (51 %) av respondentene gir denne tilbakemeldingen, søker vi å se nærmere på årsakene til dette.

Det ble meldt om manglende tilbud fra samtlige respondentgrupper, og med en forholdsvis jevn fordeling. Se Tabell 8. Unntaket er habiliteringstjenesten og brukerorganisasjonene, hvor det i større utstrekning enn hos de andre respondentgruppene gis tilbud. Innen respondentgruppen "Kommunal enhet" gjennomføres det færrest gruppebaserte tilbud.

Tabell 8. Oversikt over hvor mange av de ulike respondentene som ikke har tilbud for målgruppen.

Respondentgruppe	Antall respondenter	Har ikke tilbud	
		Antall respondenter	Andel
Habiliteringstjeneste	21	6	29 %
Brukerorganisasjon	37	13	35 %
Rehabiliteringsinstitusjon	32	16	50 %
Lærings- og mestringssenter	32	17	53 %
Kommunal enhet	82	51	62 %
Annet	17	10	59 %
Samlet	221	113	51 %

Deltakerne i kartleggingen ble også bedt om å angi årsaker til at de ikke gjennomfører gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne. Totalt svarte 113 respondenter på dette spørsmålet. Merk at det var mulig for respondentene å krysse for flere årsaker. I tabell 9 nedenunder gis det en oversikt over hvilke årsaker respondentene oppgir som gjeldende for at det ikke gjennomføres gruppebaserte tilbud for målgruppen.

FÅ FORESPØRSLER FRA UNGDOM

52 av de 113 respondentene (46 %) oppgir at få forespørsler fra ungdom er en av årsakene til at de ikke gir gruppebaserte tilbud for målgruppen. Dette svaralternativet fikk høyest score.

LITEN GRAD AV HENVISNINGER FRA FAGPERSONER

44 av 113 personer (39 %) av de spurte, sier at få henvisninger fra fagpersoner er en medvirkende årsak til at de ikke har tilbud for ungdom og unge voksne.

For lærings- og mestringssentrene (11 av 17) oppgis hyppigst mangel på henvisning fra fagpersoner å være årsaken. Brukerorganisasjoner angir i liten grad (1 av 13) dette som en årsak.

MANGEL PÅ KOMPETANSE

16 av de 113 (14 %) respondentene sier at mangel på kompetanse om ungdoms behov er blant årsakene til at de ikke har tilbud for målgruppen.

MANGEL PÅ RESSURSER²⁵

31 av de 113 (27 %) respondentene svarte at mangel på økonomiske ressurser og mangel på personalressurser er årsaker. Brukerorganisasjonene og kommunale enheter er de to respondentgruppene som flest ganger oppgav dette som årsak.

IKKE PRIORITERT FRA VÅR SIDE

23 av de 113 (20 %) respondentene svarte at de ikke prioriterer tilbud for ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer.

IKKE RELEVANT FOR VÅR INSTANS

15 av de 113 (13 %) respondentene svarte at målgruppens behov ikke var relevant for deres virksomhet.

ANDRE ÅRSAKER (ANNET)

26 av 113 (23 %) svarte at det var andre grunner enn svaralternativene til at de ikke hadde tilbud. Ingen respondenter benyttet imidlertid svaralternativene som omhandlet at "de ikke trodde ungdom hadde behov for tilbud" eller at "det ikke er lønnsomt for oss med slike tilbud".

²⁵ Med bakgrunn i at respondentene som har krysset av for mangel på økonomiske ressurser også har krysset av for mangel på personalressurser, velger vi å omtale dette svaret samlet.

Tabell 9. Årsaker til at respondentgruppene **ikke har** tilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer.

Årsak	Respondentgruppe													
	Habiliterings-Tjeneste		Bruker-organisasjon		Lærings- og mestrings-senter		Kommunal Enhet		Rehabiliterings-institusjon		Annet		Samlet	
	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel
Få forespørsler fra ungdom selv	5	83 %	7	54 %	8	47 %	24	47 %	6	38 %	2	20 %	52	46 %
Liten grad av henvisninger fra fagpersoner	3	50 %	1	8 %	11	65 %	19	37 %	8	50 %	2	20 %	44	39 %
Mangel på kompetanse om ungdoms behov	1	17 %	1	8 %	3	18 %	8	16 %	3	19 %	0	0 %	16	14 %
Mangel på økonomiske Ressurser	1	17 %	5	38 %	0	0 %	23	45 %	2	13 %	0	0 %	31	27 %
Mangel på personal-Ressurser	1	17 %	5	38 %	3	18 %	21	41 %	1	6 %	0	0 %	31	27 %
Ikke prioritert fra vår side	2	33 %	0	0 %	4	24 %	10	20 %	4	25 %	3	30 %	23	20 %
Ikke relevant for vår organisasjon/enhet	0	0 %	0	0	5	29 %	4	8 %	2	13 %	4	40 %	15	13 %
Annet	1	17 %	2	15	4	24 %	6	12 %	8	50 %	5	50 %	26	23 %
Samlet antall respondenter	6		13		17		51		16		10		113	

OM RESPONDENTER SOM HAR TILBUD TIL MÅLGRUPPEN

Som vist i Tabell 6 svarte 105 av 221 (48 %) respondenter at deres instans har gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer. Datamaterialet viser videre at det finnes gruppebaserte tilbud for målgruppen blant alle respondentgruppene som deltok. Se Tabell 10.

Respondentene fra habiliteringstjenesten (14 av 21, 67 %) og brukerorganisasjonene (24 av 37, 65 %) oppgir oftest at de har tilbud. Blant lærings- og mestringssentrene og rehabiliteringsinstitusjonene gir cirka halvparten av respondentene tilbud for målgruppen. Kommunale enheter skiller seg ut ved at denne respondentgruppen relativt sett gir færrest (30 av 82, 35 %) tilbud for målgruppen.

Tabell 10. Oversikt over hvor mange innen hver respondentgruppe som har tilbud for målgruppen.

Respondentgruppe	Totalt antall respondenter	Har tilbud	
		Antall respondenter	Andel
Habiliteringstjeneste	21	14	67 %
Brukerorganisasjon	37	24	65 %
Rehabiliteringsinstitusjon	32	16	50 %
Lærings- og mestringssenter	32	15	47 %
Kommunal enhet	82	30	35 %
Annet	17	6	35 %
Samlet	221	105	48 %

BESKRIVELSE AV GRUPPEBASERTE TILBUD

De 105 respondentene som har svart at de har gruppebaserte tilbud eller kurs for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer har rapportert inn til sammen 176 slike tilbud. Ulike karakteristika ved disse tilbudene beskrives i det følgende.

LIKESTILT SAMARBEID MELLOM BRUKERE OG FAGPERSONER

De 105 respondentene ble spurt om deres tilbud var gjennomført i et likestilt samarbeid mellom brukere og fagpersoner, og slik i tråd med lærings- og mestringssentrenes arbeidsmåte. I underkant av 32 % av respondentene svarer at de bruker en slik arbeidsmåte når de utvikler gruppebaserte tilbud og kurs for målgruppen. Se Tabell 11.

12 av 15 (80 %) lærings- og mestringssentre svarer at tilbudene er utviklet på denne måten, og 8 av 16 (50 %) rehabiliteringsinstitusjoner svarer det samme.

I habiliteringstjeneste og fra kommunal enhet er det få som oppgir at de vektlegger likestilt samarbeid i gjennomføringen av tilbudene. Blant brukerorganisasjonene rapporterer 2 av 24 (8 %) å ha etablert sine tilbud på denne måten.

Tabell 11. Er deres tilbud utviklet gjennom et likestilt samarbeid mellom brukere og fagpersoner i tråd med lærings- og mestringssentrene (LMS) spesifikke arbeidsmåte?

Respondentgruppe	Antall respondenter med tilbud	Antall «JA»	Andel «JA»
Lærings- og mestringssenter	15	12	80 %
Rehabiliteringsinstitusjon	16	8	50 %
Habiliteringstjeneste	14	8	57 %
Kommunal enhet	30	3	10 %
Brukerorganisasjon	24	2	8 %
Annet	6	1	17 %
Samlet	105	34	32 %

ALDERSGRUPPER FOR GRUPPEBASERTE TILBUD

Denne kartleggingen undersøker eksisterende gruppebaserte tilbud for en målgruppe innen aldersspennet 12-26 år. I et forsøk på å nyansere bildet av hvilke aldersgrupper innen dette aldersspennet som oftest mottar tilbud, kunne respondentene krysse av flere svaralternativer. Ett svaralternativ omhandlet om tilbudet kun var for en definert aldersgruppe, eller såkalt "åpent tilbud", for alle aldersgrupper.

Over halvparten av de 176 tilbudene som ble beskrevet rettet seg mot deltakere innen aldersspennet 12-26 år. 63 av 176 tilbud (36 %) var rettet mot aldersgruppen 26-35 år, og 42 (24 %) av tilbudene var også åpne for deltakere eldre enn 35 år.

Kartleggingen viser at habiliteringstjenesten for barn og familiens hus/familiesentre gir tilbud for ungdom frem til 18 års alder. Dette er som forventet og i tråd med deres mandat. Videre viser datamaterialet at respondentgruppene som innlemmer deltakere opp til 35, samt de som har tilbudet åpent også for deltakere i en alder av 36 år og eldre er habiliteringstjenesten for voksne, brukerorganisasjonene og rehabiliteringsinstitusjonene. Se tabell 12.

Tabell 12. Hvilke aldersgrupper er tilbudet åpent for?

Aldersgruppe	Antall tilbud	Andel
12-16 år	98	56 %
16-18 år	93	53 %
18-26 år	99	56 %
26-35 år	63	36 %
36 år og eldre	42	24 %
Samlet	176	-

DIAGNOSESPEKIFIKKE TILBUD

126 av de 176 (72 %) tilbudene er oppgitt å være diagnosespesifikke, mens 46 tilbud (26 %) er på tvers av diagnoser. Se Tabell 13.

Tabell 13. Er tilbudet rettet mot spesifikke diagnoser?

Svar	Antall tilbud	Andel
Ja	126	72 %
Nei	46	26 %
Vet ikke	4	2 %
Samlet	176	100 %

LETTE OVERGANGEN FRA BARN- TIL VOKSENORIENTERT HELSETJENESTE

Som Tabell 14 viser, var 115 av de her 171 (67 %) tilbudene **ikke** fokusert på å lette overganger fra barne- til voksenorientert helsetjeneste.

45 av 171 (26 %) tilbud **hadde** til hensikt å lette overganger mellom barne- og voksenorientert helsetjeneste. De som svarer at tilbudet **har** til hensikt å lette overganger fordeler seg jevnt i alle respondentgruppene.

Tabell 14. Er ett av målene med tilbudet å lette overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten?

Svar	Antall tilbud	Andel
Ja	45	26,3 %
Nei	115	67,3 %
Vet ikke	11	6,4 %
Samlet	171	100 %

TILBUD GJENNOMFØRT I SAMARBEID MELLOM ULIKE AKTØRER

Kartleggingen viser at et flertall av tilbudene arrangeres i et samarbeid mellom flere aktører. Se Tabell 15. Det er oftest fagpersoner fra spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og brukerorganisasjoner som trekkes med i samarbeidet. Instanser som skole, NAV, andre typer frivillige organisasjoner og psykiatrien (BUP/DPS) trekkes i mindre grad inn i gjennomføringen.

Tabell 15. Hvilke andre instanser er representert i gjennomføring av deres gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne?

Instans	Antall tilbud	Andel
Spesialisthelsetjenesten	70	40 %
Kommunale helsetjenester	74	42 %
Brukerorganisasjoner	52	30 %
Andre frivillige organisasjoner	25	14 %
Barne- og ungdomspsykiatri (BUP) eller Distriktpsikiatriske sentre (DPS)	18	10 %
NAV	24	14 %
Skoler (grunn- eller videregående)	41	23 %
Andre parter	33	19 %
Samlet antall respondenter	176	-

FAGGRUPPER SOM BIDRAR I GJENNOMFØRING AV TILBUD

Med interesse for å undersøke pedagogiske føringer som ligger til grunn for tilbudene, er det ønskelig å synliggjøre i hvilken grad de rapporterte tilbudene involverer fagpersoner fra tverrfaglige fagmiljø og hvorvidt brukerinnlegg er inkludert.

Tabell 16 viser at gruppene som oftest bidrar i gjennomføring av tilbud er bruker, pedagog, fysioterapeut, sykepleier og lege. Helsesøster, lærer og ergoterapeut er faggrupper som sjeldnest trekkes med. Datamaterialet indikerer således en flerfaglig tilnærming som inkluderer brukermedvirkning.

Tabell 16. Hvilke faggrupper bidrar i tilbudet? (flere kryss er mulig)

Tidsrom	Antall tilbud	Andel
Lege	71	40,3 %
Sykepleier	73	41,5 %
Sosionom	60	34,1 %
Bruker *	78	44,3 %
Psykolog	45	25,6 %
Ergoterapeut	31	17,6 %
Fysioterapeut	68	38,6 %
Pedagog	57	32,4 %
Ernæringsfysiolog	36	20,5 %
Helsesøster	18	10,2 %
Lærer	22	12,5 %
Annet	82	46,6 %
Samlet antall tilbud	176	-

* Bruker representerer her formidling av erfaringskunnskap.

TIDSPUNKT FOR GRUPPESAMLINGENE

Tidspunkt for når gruppetilbudene arrangeres sprer seg jevnt over dagtid, om kvelden, i helger, på leir og samlinger, eller som del av rehabiliteringsopphold. Se Tabell 17.

Datamaterialet gir ikke svar på hvem som arrangerer hvilke tilbud til ulike tider.

Tabell 17. Når arrangeres gruppesamlingene?

Tidsrom	Antall samlinger	Andel
Kveldstid	53	30 %
Dagtid	59	34 %
Helg	39	22 %
Samling over flere dager (f.eks. leir)	38	22 %
Opphold over flere dager hvor det inngår flere gruppesamlinger (f.eks. rehabiliteringsopphold)	33	19 %
Samlet	176	-

FASTE TILBUD

Av tilbudene som er beskrevet, er de fleste en integrert del av det faste tjenestetilbudet. 11 av her 140 tilbud (8 %) tilbys kun én gang. Sistnevnte kan eksempelvis være tilbud knyttet til prosjektgjennomføring. Se Tabell 18.

Tabell 18. Er tilbudet et fast, gjentakende opplegg eller tilbys det kun én gang?

Tidsrom	Antall tilbud	Andel
Fast tilbud hvert år	41	29 %
Fast tilbud oftere enn én gang i året	55	39 %
Tilbudet tilbys kun én gang (f.eks. enkeltprosjekt uten fast finansiering)	11	8 %
Annet	29	21 %
Vet ikke	4	3 %
Samlet	140	-

PEDAGOGISKE GREP

For å få fram ulike sider ved tilbudenes innhold, ønsket vi å se på hvilke pedagogiske grep som er vanlig å benytte. Erfaringsutveksling scorer høyt og er del av innholdet i 78 % av tilbudene (138 av 176). Se Tabell 19. Undervisning gitt av fagpersoner har også en høy score og i 73 % av tilbudene (128 av 176) inngår dette.

Ellers er ulike former for aktiviteter, både kreative og fysiske, hyppig benyttet (61-63 %). Respondentene svarer videre at 41 % av tilbudene involverer undervisning fra brukere – noe som viser at undervisning fra brukere benyttes i minst grad sett i relasjon til de andre kategoriene. Se tabell 19.

Tabell 19. Inneholder tilbudet noe av følgende?

Tidsrom	Antall	Andel
Erfaringsutveksling	138	78 %
Undervisning fra fagpersoner	128	73 %
Undervisning fra brukere	72	41 %
Fysisk aktivitet	111	63 %
Andre aktiviteter (matlaging, video, data, rollespill etc.)	108	61 %
Samlet	176	-

SENTRALE TEMA

”Mestring av hverdagen” er det temaet som oftest er inkludert i tilbudene (142 av 176, 81 %). Se tabell 20. Videre er nettverksbygging med andre i lignende situasjon (116 av 176, 66 %), samt fokus på å utvikle nære relasjoner (101 av 176, 57 %), ofte målsettinger for tilbudene. Seksualitet (62 av 176, 35 %) og yrkesveiledning (52 av 176, 30 %) er blant de temaene som tas sjeldnest opp.

Tabell 20. Tas noen av følgende tema opp under gjennomføringen av tilbudene?
(flere kryss er mulig)

Tidsrom	Antall tilbud	Andel
Mestring av hverdagen	142	81 %
Nettverksbygging	116	66 %
Utvikle nære relasjoner	101	57 %
Sykdom og behandling	92	52 %
Fritidstilbud	92	52 %
Rettigheter	90	51 %
Skole og utdanning	85	48 %
Seksualitet	62	35 %
Yrkesveiledning	52	30 %
Samlet	176	-

KOMMENTARER TIL SENTRALE FUNN OG FORSLAG TIL FOKUS FOR VIDERE ARBEID

Resultatene synliggjør at halvparten av de 221 respondentene ikke har gruppebaserte tilbud for målgruppen. Disse tilhører samtlige respondentgrupper, det vil her si ulike fagmiljø innen kommunal- og spesialisthelsetjeneste og brukerorganisasjoner. Færrest tilbud finnes i kommunehelsetjenestens regi, mens habiliteringstjenesten og brukerorganisasjoner er respondentgruppene som rapporterer om flest tilbud for målgruppen. Ytterligere funn viser at cirka halvparten av de 221 respondentene like fullt opplever en etterspørsel etter tilbud til målgruppen som de ikke klarer å innfri.

Dette ses å understøtte behovet for at helsetjenesten prioriterer et nasjonalt løft for pasientoppfølging for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer, med særlig vekt på gruppebasert undervisning, liksom myndighetene oppfordrer til – med mål om å oppnå en likeverdig helsetjeneste også for denne målgruppen²⁶.

I dette kapittelet trekker vi fram et utvalg sentrale funn fra kartleggingen og kommenterer disse i lys av forskning og erfaringer fra praksisfeltet. Mot dette bakteppet foreslår vi fokus for videre arbeid som **kan bidra til å styrke likeverdige helsetjenester for unge som har langvarige helseutfordringer**.

STYRKE MEDVIRKNING FRA UNGDOM OG UNGE VOKSNE

Resultatene viser at i 44 % av tilbudene (78 av 176) formidler bruker erfaringskunnskap. Å involvere erfaringskunnskap som del av tilbud kan bidra til å få fram ulike perspektiver og ny innsikt om det å være ung og leve med en helseutfordring. Samtidig kan slike innlegg gi grunnlag for videre erfaringsutveksling, samtale og refleksjon. Gjennom den unges medvirkning på individnivå kan det bygges ny forståelse for, innsikt i og kunnskap om egen sykdom og situasjon – og en opplevelse av at de innspill og meninger den unge kommer med, blir anerkjent²⁷.

For at brukermedvirkning skal bidra til utvikling av tjenester må medvirkningen understøttes av systemer, rutiner og kompetanse. I denne sammenhengen betyr det å tilrettelegge for at unges brukerkompetanse legges til grunn ved utvikling av helsetjenester som omhandler dem²⁸.

Én måte å ivareta brukermedvirkning fra unge på, både på system- og individnivå, er å benytte lærings- og mestringssentrenes arbeidsmåte når ulike tjenester eller tilbud skal utformes. På systemnivå kan tjenestene tilrettelegges for de unge. Dette gjøres ved å sidestille brukers og fagfolks kompetanse hva gjelder samarbeid i overordnede råd og utvalg. På individnivå kan brukermedvirkning ivaretas ved at unge deltakere får mulighet til å gi tilbakemeldinger på tilbudenes

²⁶ Helsedirektoratet (2009). Handlingsplan for habilitering av barn og unge. IS-1692.

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge/Sider/default.aspx>

²⁷ Gibson, P. G. et al. (1998). Peer-led asthma education for adolescents: Impact evaluation. *J. Adolesc. Health* 1998; 22: 66-72.

²⁸ Christie, D., Viner, R., (2009). Chronic Illness and Transition: Time for action. *Adolescent Medicine* 20(3) 981-987; Viner, R. (2008). Transitions of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Archives of Disease in Childhood* 93, 160-163; Patton, G. C., Viner, R. (2007). Pubertal transitions in health. *Lancet* 2007; 369:1130-9; Viner, R. (2001). Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94. (Supp 40), 2-4; Viner, R. (2000). Effective transition from paediatric to adult services. *Hospital Medicine*, 61 (5), 341-343.

innhold og form underveis - og hvor deres innspill blir tatt til følge²⁹. Slik kan de unge fremme behov og ønsker som kan bidra til forbedring av tilbudet, og bidra til å styrke egen læring og handlingskompetanse. Denne systematiske tilnærmingen til brukermedvirkning benyttes i dag ved landets lærings- og mestringssentre. Frisklivssentraler oppfordres også til å benytte brukermedvirkning på system- og individnivå når lærings- og mestringstjenester skal etableres³⁰. Foreliggende kartlegging viser at lærings- og mestringssentre utvikler, gjennomfører og evaluerer tilbud i et likestilt samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagfolk i 80 % av tilbudene (n=15). Dette samsvarer med tidligere kartlegginger av lærings- og mestringssentrenes virksomhet³¹. Imidlertid er tilsvarende tall for kommunale helsetjenester 10 % (n=30).

Med utgangspunkt i brukermedvirkning og i samspillet mellom bruker- og fagkunnskap kan tjenester og tilbud skreddersys de unges behov – og representere et bidrag til etablering av likeverdige tjenester for unge. Lærings- og mestringstilbud kan integreres som del av de unges pasientforløp. Individuelle og gruppebaserte tilbud utvikles og gjennomføres i den unges nærmiljø, og deltakelse innebærer i minst mulig grad konflikt med de unges utdanning eller yrkesliv.

STYRKE FAGFOLKS KOMPETANSE

Én forutsetning for kvalitativt godt arbeid med etablering av, rekruttering til, gjennomføring og evaluering av gruppebaserte tilbud i helsetjenesten, er at fagfolk har en viss pedagogisk kompetanse. Sundhedsstyrelsen i Danmark ga i 2009 ut en Medisinsk teknologivurderings rapport om patientutdannelse³² som dokumenterer dette som et generelt krav.

Å arbeide med ungdom stiller ytterligere krav til kompetanse hos fagfolk. For å legge til rette for meningsfulle gruppebaserte tilbud for unge trenger helsepersonell kunnskap om hvordan de kan anerkjenne ungdoms behov og erfaringer, ungdoms kognitive og psykososiale utvikling, samt hva som kan være aldersadekvat informasjon og formidlingsstrategier. Videre er det hensiktsmessig med kunnskap og kompetanse om det å anvende et brukerperspektiv både som et pedagogisk grep og for å bidra til et helsefremmende fokus i individuelle møter eller i gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne³³.

Fagfolks kunnskap om pasienter og pårørendes situasjon, behov og muligheter kan understøtte utvikling av tjenester, og slik bidra til utvikling av likeverdige tjenester. Dette gjelder også for unge som har langvarige helseutfordringer og deres foreldre³⁴.

Kartleggingen synliggjør en forventning fra de ulike respondentene om at ungdom og unge voksne selv skal etterspørre gruppebaserte tilbud. 46 % (52 av 113) av respondentene oppgir at få forespørsler fra ungdom selv, er årsak til at deres instans ikke har tilbud for målgruppen.

²⁹ For mer informasjon om arbeidsmåten, se lenke: http://www.mestring.no/om_lms/standard_metode

³⁰ *Veileder for kommunale Frisklivssentraler. Etablering og organisering*. Helsedirektoratet 2011, IS-1896. Tilgjengelig fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00324/Veileder_for_kommun_324379a.pdf

³¹ NK LMS (2011). Virksomheten i norske lærings- og mestringssentre per november 2009. NK LMS 3/2010, Oslo universitetssykehus HF. http://mestring.no/om_lms/virksomheten_i_lms

NK LMS (2012). Notat: Kartlegging av av tilbud ved lærings- og mestringssentrene innen feltet psykisk helse og rus. NK LMS Notat 1/2012, Oslo universitetssykehus HF.

³² Tilgjengelig fra: <http://www.sst.dk/Publ/Publ2009/MTV/Patientuddannelse/Patientuddannelse.pdf>

³³ Christie, D., Viner, R., (2009). Chronic Illness and Transition: Time for action. *Adolescent Medicine* 20(3) 981-987.

³⁴ Fagermoen, MS (red.) og Lerdal, A. (2011). *Læring og mestring*. Gyldendal akademisk, Oslo.

Kartleggingen viser også at 39 % (44 av 113) sier at årsaken er at fagpersoner i liten grad henviser ungdom til gruppebaserte tilbud, mens 20 % (23 av 113) oppgir at denne type tilbud ikke er prioritert og 13 % (15 av 113) oppgir at målgruppen *ikke* er relevant.

Erfaringer fra arbeid i regi av UF og NK LMS, samt fra fagpersoner fra ulike fagmiljø i Norge knyttet til NFUH, tilsier at ungdom og unge voksne i svært liten grad kan forventes å etterspørre tilbud. Dette understøttes av resultater fra forskning³⁵ og prosjektarbeid³⁶ som viser at ungdom ofte ikke ønsker å ha fokus på egen sykdom og på saker som gjør dem "annerledes enn andre", og som følge ikke etterspør helserelaterte tilbud. Liten etterspørsel kan imidlertid også være grunnet i manglende kunnskap hos de unge om at slike tilbud kan etterspørres og etableres.

Når ungdom ikke selv spør etter tilbud, og fagpersoner i liten grad henviser unge til eksisterende tilbud, synes det som en naturlig konsekvens at få gruppebaserte tilbud etableres for og benyttes av målgruppen. For å møte utfordringen ansees det som hensiktsmessig at unge gis reell mulighet til å være med å påvirke og delta i beslutningstaking hva gjelder tilbudets innhold, form og organisering, samt hvilke mål som skal nås. Unges deltakelse i planlegging og gjennomføring av opplæringen, inklusiv åpne diskusjoner hvor de unge anerkjennes som aktive og betydningsfulle samarbeidspartnere, bidrar til å skape gode samarbeidsrelasjoner og behovstilpassede tilbud³⁷. Resultater fra NK LMS' prosjekt Ungdom i fokus understøtter behovet for denne type pedagogisk tilrettelegging og for deltakelse i tilbud som skal bidra til at ungdom og unge voksne kan mestre ivaretagelse av egen helse i overgangen mellom ungdoms- og voksenliv³⁸.

Det anses også hensiktsmessig å iverksette tiltak for å øke kjennskap til og kunnskap om gruppebaserte tilbud og betydning av deltakelse, både blant målgruppen og fagpersoner som kan henvise unge til denne type helsetjenester.

³⁵ Haavet, OR, Sagatun, Å og Lien, L (2011). Adolescents' adverse experiences and mental health in a prospective perspective. [Scandinavian Journal of Public Health](#). ISSN 1403-4948. 39(1), s 58- 63 .

³⁶ Sandvin Olsson, A.B., Berg, S. & Vidje, G. (red.) (2011). Ungdom i fokus. Erfaringer og tanker om å være ung og ha varige helseutfordringer. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo Universitetssykehus HF, Aker.

³⁷ Kulig, J. (2000). Advances in medical management of asthma, headaches and fatigue. *The Medical Clinics of North America*, 84(4): 829-850.

³⁸ Sandvin Olsson, A.B., Berg, S. & Vidje, G. (red.) (2011). Ungdom i fokus. Erfaringer og tanker om å være ung og ha varige helseutfordringer. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo Universitetssykehus HF, Aker.

STYRKE SAMARBEID OM TJENESTETILBUD OG KVALITETEN AV TILBUD FOR UNGE

Kartleggingen viser at frivillige organisasjoner, Nav, skoleverk, Barne- og ungdomspsykiatriske sentre, samt Distriktpsikiatriske sentre i liten grad (mellom 23-10 %, n=176) er trukket inn i gjennomføringen av de gruppebaserte tilbudene.

Forskning indikerer at kvaliteten på sosiale nettverk kan ha betydning for hvordan den enkelte håndterer å leve med en langvarig helseutfordring³⁹. Videre, at sosiale nettverk også spiller en rolle i hvordan helseproblemer anerkjennes eller underkjennes, takles, hvordan eventuell behandling initieres og følges opp, samt også hvilken effekt eventuell behandling har⁴⁰. Selv om denne forskningen bygger på voksne som har nedsatt funksjonsevne og deres erfaringer og situasjon, kan dette ses i sammenheng ungdoms liv og fokus. Med sikte på å forhindre ytterligere marginalisering av den unge, anses det som nødvendig at gode pasientforløp med fokus på å styrke selvstendighet og mestring av livssituasjonen for den unge, må også involvere tema som omhandler meningsfull fritid, utdanning og framtidige yrkesliv. Med bakgrunn i gevinster som betydningen av å ha venner og være del av sosiale nettverk gir, anses det som avgjørende at tilbud til unge også trekker på samarbeid med ulike frivillige organisasjoner.

For å imøtekomme en organisering av og et innhold i gruppebaserte tilbud som ivaretar unges behov, ses det som hensiktsmessig å etablere lokale samarbeidsstrukturer mellom aktuelle tverrfaglige miljø og brukerorganisasjoner, og avtalefeste disse. Samarbeidet kan strekke seg på tvers av kommuner, etater, fag og nivå, og på tvers av ulike brukerorganisasjoner – og kan ha til hensikt å utvikle tilbud i samarbeid med dem det gjelder; de unge. Hensikten vil være å videreutvikle tjenestetilbudet for ungdom og unge voksne og sikre at tilbud inngår som del av pasientenes helhetlige forløp.

Kommunale lærings- og mestringssentre, frisklivssentraler og lokalmedisinske sentre kan være mulige arenaer for tiltak med mål om å videreutvikling av lærings- og mestringstjenester⁴¹.

FOKUS PÅ Å LETTE OVERGANGEN TIL EN VOKSENSENTRERT HELSETJENESTE

Pasientenes overgang fra barne- til voksenorientert helsetjeneste regnes som nødvendig å ivareta i slike avtaler. Dette understøttes av resultater fra kartleggingen som viser at under en tredjedel av tilbudene (n= 176) som ble registrert er rettet mot å bedre overgangen fra barne- til voksenorientert helsetjeneste. Dette kan ses som lite hensiktsmessig, da forskning viser at manglende oppfølging ved

³⁹ Bott, E. (1957) *Family and social network: roles, norms and external relationships in ordinary urban families*, London: Tavistock.

Corbin, J. and Strauss, A. (1985) „Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work“, *Qualitative Sociology* 8.

Vassilev, I., Rogers, A., Sanders, C., Kennedy, A., Blickem, C., Protheroe, J., Bower, P., Kirk, S., Chew-Graham, C., & Morris, R. (2011) „Social networks, social capital and chronic illness self-management: a realist review“. *Chronic Illness* 2011 7:60.

⁴⁰ Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB (2010) Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Med* 7(7): e1000316. doi:10.1371/journal.pmed.1000316.

Pescosolido, B. (2001) „The role of social networks in the lives of persons with disabilities“, in Albrecht, G., Seelman, K., Bury, M. (Eds) *Handbook of Disability Studies*, London, Sage.

⁴¹ Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV 1999-07-02 nr 64. Tilgjengelig fra: www.lovdata.no/all/hl-19990702-064.html; Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV 1999-07-02 nr 64: St. meld. nr 34 (1996-1997) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre. Tilgjengelig fra: www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-97.html?id=191142

overføring fra barne- til voksenorientert helsetjeneste kan få konsekvenser i form av dårligere ivaretagelse av egen helse, og risikoatferd knyttet til sykdom⁴².

De fleste unge som har langvarige helseutfordringer følges primært opp innen spesialisthelsetjenesten fram til de blir 18 år. Deretter overføres helseoppfølgingen til kommunehelsetjenesten og hovedsakelig til fastlege. Overgangen beskrives som tilfeldig organisert og som krevende både for den unge selv, og de pårørende⁴³.

I ungdomstiden gjøres det livsstilsvalg som kan påvirke helsen både på kort- og lang sikt. Dette handler for eksempel om valg knyttet til fysisk aktivitet, søvn, seksualvaner og bruk av lovlige og ulovlige rusmidler, noe som kan få negative konsekvenser både hos frisk ungdom, og ungdom som har kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Med fokus på å bedre overgangen fra barne- til voksenorientert oppfølging i helsevesenet kan det iverksettes samarbeid som bidrar til at unge styrkes i mestring av egen livssituasjon og som samtidig ivaretar den unges mulighet for å gjennomføre utdanning og legge grunnlag for sitt framtidige aktive yrkesliv.

FOKUS PÅ TILBUD "PÅ TVERS" AV DIAGNOSER OG MED SMALE ALDERSSPENN

Kartleggingen viser at det gjennomføres flest gruppebaserte tilbud som omhandler spesifikke diagnoser. Dette stemmer overens med tidligere evalueringer og kartlegginger av virksomheten ved landets lærings- og mestringssentre⁴⁴. Videre viser resultater fra foreliggende kartlegging at tilbudene som gjennomføres ofte er åpne for deltakere opp til 35 år eller eldre.

Nyere forskning kan ses å understøtte behovet for gruppebaserte tilbud for grupper med et smalt aldersspenn. Utvikling av hjernens strukturer pågår til midten av 20-årene, noe som kobles til å ha betydning for ungdom og unge voksnes muligheter til å forstå abstrakt tenkning og tidsbegrep. I denne sammenheng kan det være hensiktsmessig å unngå grupper med stor variasjon i alder blant deltakerne⁴⁵ - slik at informasjon og diskusjon er tilpasset forutsetninger for læring og mestring for målgruppen som gruppetilbudet retter seg mot. Undersøkelser UF har gjort blant sine medlemmer

⁴²Christie, D., Viner, R., (2009). Chronic Illness and Transition: Time for action. *Adolescent Medicine* 20(3) 981-987; Viner, R. (2008). Transitions of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Archives of Disease in Childhood* 93, 160-163; Patton, G. C., Viner, R. (2007). Pubertal transitions in health. *Lancet* 2007; 369:1130-9; Viner, R. (2001). Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94. (Supp 40), 2-4; Viner, R. (2000). Effective transition from paediatric to adult services. *Hospital Medicine*, 61 (5), 341-343.

⁴³Wendelborg, C, Tøssebro, J, Kittelsaa, A og Berg, B (2010). Kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning AS.

Sandvin Olsson, A.B., Berg, S. & Vidje, G. (red.) (2011). Ungdom i fokus. Erfaringer og tanker om å være ung og ha varige helseutfordringer. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo Universitetssykehus HF, Aker.

⁴⁴NK LMS (2011). Virksomheten i norske lærings- og mestringssentre pr. november 2009. Rapport: NK LMS 3/2011, Oslo universitetssykehus HF. http://mestring.no/om_lms/virksomheten_i_lms;
NK LMS (2012). Notat: *Tilbud ved lærings- og mestringssentrene innen feltet psykisk helse og rus*. Notat: NK LMS 1/2012, Oslo universitetssykehus HF; Sandvin Olsson, A.B. (2009). Rapport for Familieprosjektet 2005-2009. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Aker universitetssykehus HF; Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse; Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse; Hvinden, K. (2004). Rapport "Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming". Et 2-årig utviklingsprosjekt. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Aker universitetssykehus HF (2002-2003).

⁴⁵Rønhovde, L.I. (2010). Og noen går det trill rundt for! – om hjernen, tenåringer og pedagogisk praksis. Gyldendal Akademiske; Bunkholdt, V. (2000). Utviklingspsykologi. Oslo: Universitetsforlaget.

understøtter et smalere aldersspenn i gruppebaserte tilbud. Ungdom og unge voksne sier at de ønsker å møte andre i samme aldersgruppe og på tvers av diagnoser, heller enn motsatt⁴⁶.

Med dette utgangspunktet kan det være rom for å bygge opp tilbud som går på tvers av diagnoser, men da med en mer begrenset variasjon i alder blant deltakerne. Det kan ses som hensiktsmessig i økt grad å etablere tilbud for unge hva gjelder tema som ikke bare handler om håndtering av en spesifikk sykdom og dens symptomer, men som dreier seg om hvordan mestre livet til både hverdags og fest – og hvor deltakernes alder er relativt lik. Med aktuell tematikk som er knyttet til ungdomstiden som en aldersspesifikk utfordring, kan unge rekrutteres til tilbud med mål om å styrke deres handlingskompetanse og mestring av livssituasjonen.

Gruppebaserte tilbud involverer ofte at erfaringskunnskap deles med andre deltakere som er i en lignende situasjon. Evalueringer av tilbud tilknyttet landets lærings- og mestringssentre gjennom de siste 10 årene viser at det å møte og dele erfaringer med andre i samme situasjon er et høyt verdsatt aspekt ved tilbud. Videre, at deltakerne opplever kombinasjonen av erfaringsutveksling mellom deltakere i lignende situasjon og undervisning fra fagpersoner med ulik fagbakgrunn som en hensiktsmessig og god opplæringsmodell⁴⁷.

Denne oppbyggingen av tilbud samsvarer med det unge brukere har gitt innspill om, og med erfaringer fra fagpersoner som har samarbeidet med ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer. Tilbud som består av en blanding av formidling av kunnskap, erfaringsutveksling og ulike aktiviteter, fungerer godt. Bruk av data, video og sosiale medier oppleves som positive bidrag i formidling av kunnskap og erfaring, og som virkemidler som understøtter læring⁴⁸.

For ungdom og unge voksne er dette aspektet ved gruppebaserte tilbud spesielt viktig: Å møte andre som har det omtrent slik som dem selv. For noen ungdommer og unge voksne kan lærings- og mestringstilbud representere den første gangen de møter andre i lignende situasjon. Møtet gir unike muligheter for å dele av egen erfaringskunnskap, lære av andres, og til å være én av flere som "har det slik" – ikke den eneste⁴⁹.

Venner og sosiale nettverk står sentralt for den unges utvikling og identitetsskaping. Det medfører at det også er betimelig å vurdere om venner av den respektive ungdom eller unge voksne skal involveres i større grad som deltakere i gruppebaserte tilbud for målgruppen – for å understøtte bygging av hensiktsmessige levevaner og for å motvirke marginalisering⁵⁰.

⁴⁶ <http://www.ungefunktionshemmede.no/politikk>

⁴⁷ Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse; Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse.

⁴⁸ Andreassen H, Sandaune AG (2002) **Nordmenns bruk av helsetilbud på internett**. Tidsskr nor Lægeforen 2002; 122: 1640–4

⁴⁹ Falch, M. (2010). Ungdom som har Tourettes syndrom. Rapport. Helsedirektoratet, Oslo.

⁵⁰ Haavet, Ole Rikard (red.) (2005). *Ungdomsmedisin*. Universitetsforlaget. ISBN 82-15-00702-3. 208 s.

AVRUNDING

Helse-Norge har ikke tradisjon for å løfte fram ungdom og unge voksne som en egen målgruppe, på linje med barn, voksne og eldre. Det finnes per i dag heller ingen nasjonal strategi for ungdomshelse. Flere interesseorganisasjoner har lenge arbeidet for at en slik strategi skal etableres, og ved Stortingets behandling av Nasjonal helse- og omsorgsplan påpekte komiteen at det bør vurderes å lage en slik strategi.

Engasjementet for og målet med satsing på å bedre tjenestetilbudet for ungdom og unge voksne knyttes til å etablere tilbud som i størst mulig grad berører tema målgruppen trenger og ønsker å lære om, og som formidles på en slik måte at det styrker deltakernes mestring av livssituasjonen. Det er avgjørende å tilrettelegge for brukermedvirkning for å styrke og kvalitetssikre tjenestetilbudet for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer, samt for å rekruttere deltakere.

For å ta på alvor at brukergruppen ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer har rett til å medvirke i utvikling og gjennomføring av tjenester som omhandler dem, har Oslo universitetssykehus HF nylig vedtatt å opprette et ungdomsbrukerråd. Rådet skal ha et rådgivende mandat hva gjelder utvikling av helsetjenester for pasientgruppen ungdom og unge voksne⁵¹. NK LMS, UF og NFUH imøteser opprettelsen av ungdomsbrukerrådet og ser fram til å følge deres arbeid i det videre.

NK LMS, UF og NFUH understreker behovet for at en nasjonal strategi for ungdomshelse kommer på plass, og mener at kartleggingens resultater understøtter dette. En strategi vil kunne bidra til en helhetlig og målrettet innsats for å fremme ungdomshelse og til å sikre et helsevesen som møter, behandler og følger opp ungdom og unge voksne på en tilfredsstillende og hensiktsmessig måte – og som tilbyr unge som har langvarige helseutfordringer et likeverdig tjenestetilbud.

⁵¹<http://www.oslouniversitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Samhandling/PPO/nyhetsbrev%201-12.pdf>

VEDLEGG

VEDLEGG 1. INFORMASJONSSKRIV SENDT PER POST 03.11.2011

Til Brukerorganisasjoner, Lærings- og mestringssentre
Habiliterings- og rehabiliteringstjenester for barn, unge og voksne
Familiens hus, Familiesentre, Frisklivssentraler

Oslo, 03.11.2011

Kartleggingsundersøkelse av gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne som har langvarige helseutfordringer – Et informasjonsskriv

Helsedirektoratet har gitt Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, i samarbeid med Unge funksjonshemmede og Norsk forening for unges helse, i oppdrag å kartlegge eksisterende gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne (12-26 år) som har langvarige helseutfordringer. Hensikten med kartleggingen er å synliggjøre hva som finnes og hva som trengs av tilbud for målgruppen. Videre, å belyse eventuelle årsaker til at det ikke gjennomføres tilbud for denne gruppen. Målet er å bidra til en langsiktig og målrettet satsing på lærings- og mestringstilbud som er tilpasset ungdom og unge voksnes behov.

Bakgrunnen for kartleggingen er Handlingsplan for habilitering av barn og voksne (Helsedirektoratet, 2009), som synliggjør store udekkede behov knyttet til systematisk pasientopplæring for barn, ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Kartleggingen har utgangspunkt i punkt 2 på prioriteringslisten i tiltak 3.5.2 i Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009): Nasjonalt pasientopplæringsløft for barn og ungdom.

I denne omgang vil vi informere om kartleggingen. Om et par uker vil dere få tilsendt en elektronisk spørreundersøkelse (Questback) via e-post, som blant annet inneholder spørsmål om dere har tilbud for ungdom eller unge voksne. Hvis ja – hvilke er disse? Hvis nei; hva er årsaken til dette? Det er viktig å svare på kartleggingsundersøkelsen uansett om dere har tilbud for målgruppen eller ikke.

Vi håper dere kan bidra med svar på undersøkelsen, slik at Helsedirektoratet kan få et så riktig statusbilde som mulig.

Det er til stor hjelp om dere kan avklare internt hvem som skal besvare undersøkelsen, og oppgi vedkommendes kontaktopplysninger til: Kirsti Almås, prosjektleder kalmas@ous-hf.no
Frist for tilbakemelding er torsdag 10. november 2011.

Med vennlig hilsen

Oslo, 03.11.11

For Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Sign.
Tove Strand
Viseadministrerende direktør

Sign.
Siw Merete Paulsen
Kst. adm. leder NK LMS

VEDLEGG 2. E-POST MED ELEKTRONISK SPØRREUNDERSØKELSE

Fra: Erlend Sand Bruer [<mailto:erlend@ungfunk.no>]

Sendt: 17. november 2011 15:06

Emne: Kartlegging av gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne (12-26 år) med langvarige helseutfordringer

Til alle Lærings- og mestringssentre, habiliteringstjenesten for barn, habiliteringstjenesten for voksne, rehabiliteringsinstitusjoner, familiesentre, frisklivssentraler og brukerorganisasjoner.

Helsedirektoratet har gitt Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) i oppdrag å kartlegge hvilke gruppebaserte lærings- og mestringstilbud som gis til til ungdom og unge voksne (12-26 år) med langvarige helseutfordringer. Oppdraget er organisert som et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), Unge funksjonshemmede og Norsk forening for unges helse.

Vi ønsker å kartlegge mange ulike former for tilbud. Når vi spør om gruppebaserte tilbud, tenker vi på alt fra sommerleirer via rehabiliteringsopphold til enkeltstående dag- eller kveldskurs. Undersøkelsen retter seg mot mange ulike aktører, fra frivillige organisasjoner til ulike former for institusjoner/helsetilbydere. Prøv derfor å svare for alle tilbud din organisasjon eller institusjon har hvor målgruppen er ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer og deltakerne møter jevnaldrende i gruppe.

Gjennom kartleggingen ønsker vi å synliggjøre hva som eksisterer av gruppebaserte tilbud for målgruppen, og eventuelle årsaker til at det ikke gjennomføres tilbud. Målet er å bidra til en langsiktig og målrettet satsing på lærings- og mestringstilbud som er tilpasset målgruppens behov. Dette er et ledd i et nasjonalt pasientopplæringsløft for ungdom og unge voksne.

Det er viktig å svare på kartleggingsundersøkelsen uansett om dere har tilbud for ungdom eller ikke. Slik kan Helsedirektoratet få et så riktig bilde som mulig av hvilke tilbud som finnes for målgruppen, og eventuelt hvorfor det ikke gjennomføres tilbud.

Undersøkelsen tar omtrent 10 minutter å svare på, kanskje noe lengre for dere som har mange tilbud for ungdom og unge voksne.

Svarfrist er 1. desember. Undersøkelsen finner du på:

<https://response.questback.com/isa/qbv.dll/SQ?q=8w6gR6JL2XXJiBk%2Fpg9b8bTzFYDqleLUK40he7VRzetre4%3D>

På forhånd takk for deres bidrag i dette viktige arbeidet!

For Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring - NK LMS

Kirsti Almås - kalmas@ous-hf.no

Prosjektleder ved NKLMS

Rådgiver, LMS Barn Oslo universitetssykehus HF

Erlend Sand Bruer - erlend@ungfunk.no

Prosjektmedarbeider ved NK LMS

Rådgiver, Unge funksjonshemmede

Tjenesten er levert av: <http://www.QuestBack.com> - "Ask & Act"