

Informasjon til deg med kronisk sykdom



Snart voksen?
Hva nå?



Det kan være vanskelig å være ung og ha en kronisk sykdom. Åpenhet og kunnskap om sykdommen kan gjøre det lettere for deg selv og folk nær deg. Denne brosjyren tar opp noen av de spørsmålene og temaene som går igjen. Vi håper det kan være til hjelp for deg.

Snakk med oss

I likhet med andre unge i samme situasjon, sitter du sikkert med mange spørsmål og tanker. Hva skjer i kroppen? Hvilken behandling finnes? Hva er ulempene med behandlingene? Blir jeg frisk?

Det finnes ikke alltid fasitsvar, men helsepersonell kan fortelle deg om hva som kan være aktuelt i forhold til din sykdom. Mange ungdommer lurer på hva de kan og bør gjøre, og hva de absolutt ikke kan og bør gjøre i forhold til sykdommen.

Noen spørsmål kan være flaut å snakke om, særlig hvis foreldrene er tilstede. Vil sykdommen påvirke seksuallivet mitt? Kan jeg få barn? Må jeg ta spesielle hensyn til prevensjon? Kan alkohol påvirke sykdommen? Hva med røyking og snusing? Derfor synes vi det er viktig å snakke med deg uten foreldre tilstede.

Det er ikke uvanlig å være bekymret for hvordan sykdommen vil utvikle seg og hvordan den vil påvirke livet fremover. Helsepersonell spør gjerne om hvordan du har det og om det er noe du lurer på. Noen ganger kan det være fristende å svare at alt er bra og at du ikke lurer på noe, selv om du egentlig tenker mye og lurer på masse. Vi spør ikke bare for å være høflige, men er oppriktig interessert. Vi vil mer enn gjerne snakke med deg om hvordan du egentlig har det og hva du lurer på – vi ønsker å hjelpe deg.

Kanskje synes du at det kan være pinlig å stille spørsmål om ting du egentlig burde vite svaret på selv? Spesielt hvis du har hatt sykdommen fra du var liten, kan det være at du ikke har fått jevnlig informasjon ettersom du har blitt eldre. Eller du kan ha fått informasjon, men glemt det som ble sagt eller ikke forstått det. Uansett hva det er du lurer på; spør oss!

Bekymret for hva andre tenker

Kanskje er det lettere for deg å fortelle noe om sykdommen, enn det er for andre å spørre? Hvordan vil andre se på deg om de vet litt mer? Hvor går grensen mellom det som er privat – og det andre bør vite?

Alle ønsker å bli likt av andre, enten man har en sykdom eller ikke. Noen er bekymret for at sykdommen gjør at de skiller seg ut og ikke blir akseptert. Vår erfaring er at åpenhet om sykdommen er bra. Det er godt for andre å få vite litt om hvordan sykdommen er, slik at de kan forstå deg bedre.

Mange merker at familien kan være bekymret for sykdommen, og det kan være vanskelig å være "årsaken" til deres bekymring. Noen velger derfor å skåne foreldre og andre ved å ikke fortelle det om de ikke har det bra eller er urolige for noe. Noen kan også føle at de er til bry hvis de trenger hjelp av andre.

Hvis du har slike tanker, anbefaler vi at du forteller det til noen du har tillit til. Det kan være noen i familien eller en venn, men det kan også være helsesykepleier eller annet helsepersonell. Vår erfaring er at de aller fleste opplever lettelse og finner løsninger på problemer etter å ha luftet tanker og bekymringer med andre.

Jeg lurer sånn på hvordan Martin egentlig har det. Han har jo en sykdom, men han sier så lite om det. Kan jeg spørre - eller blir det dumt?

Skulle så gjerne fortalt Nora litt om hvordan jeg har det, men er så redd hun skal tro jeg er sykere enn det jeg er. Jeg er jo først og fremst helt vanlig ...

Verdt å vite

Kanskje har du hatt sykdommen i mange år, men foreløpig ikke tenkt så mye på hva den egentlig innebærer? Kanskje er det foreldrene dine som frem til nå har hatt "styringen" og hatt mest kontakt med leger og annet helsepersonell? På tide å ta mer ansvar selv?

Etter hvert som du blir eldre, bør du skaffe deg mer og mer kunnskap. Sjekk om du kan svare på følgende spørsmål:

- Hva er navnet på sykdommen din?

- Hva er navnene på medisinene dine og hvordan skal de tas?

- Hva er de vanligste bivirkningene til medisinene du bruker?

- Hva gjør du om du opplever bivirkninger?

- Hvem skal du kontakte hvis du trenger nye resepter eller legeerklæringer?

- Hvordan kan du skaffe deg mer informasjon om sykdommen din?

- Har du oversikt over avtalene du har med helsepersonell?

Om det er noe du ikke klarte å svare på, kan det være lurt å gå gjennom spørsmålene med foreldrene dine eller helsepersonell.

Tenk gjennom ...

Ettersom du blir eldre ønsker vi å snakke enda mer med deg direkte. Selv om vi også snakker med foreldrene dine, er det du selv som kjenner din hverdag og som kan svare best på spørsmål som angår deg. Det kan derfor være lurt å tenke gjennom hvordan sykdommen din påvirker deg og hverdagen din.

Drømmer og tanker for fremtiden

Hvordan vil sykdommen utvikle seg når jeg blir eldre? Hvordan vil den påvirke livet mitt? Kan jeg ta den utdanningen jeg har lyst til? Hvor mye kan jeg jobbe? Vil jeg klare meg økonomisk? Kan jeg stifte familie? Kan jeg drive med det jeg har lyst til i fritiden?

Vi snakker gjerne med deg om alle de tankene som dukker opp etter hvert som du blir eldre. Noen kan ha nytte av å snakke med en psykolog, men det er også mange andre som kan gi råd og veiledning:

Om utdanning og jobb

Rådgiver på skolen kan veilede deg i linje- og yrkesvalg.

NAV kan være behjelpelige med jobbsøknader, oppfølging og veiledning, og tilrettelegger arbeidsforholdene for yrkes- og funksjonshemmede. Du kan også få råd og veiledning av NAV om økonomiske støtteordninger.

Om du tenker på å få barn

Noen ganger kan sykdommen eller medisiner gjøre at du må ta spesielle hensyn hvis du planlegger å få barn. For eksempel er det enkelte medisiner man må slutte med i en periode før man planlegger å bli gravid. Graviditet bør derfor planlegges i samarbeid med lege. Dette gjelder både kvinner og menn.

*Jippi!
Julia og jeg skal studere i
USA! ... lurer forresten på hvordan
jeg får tak i medisiner der? Må jeg
betale dem selv eller?*

Nyttige nettsadresser

www.helsenorge.no
www.felleskatalogen.no/pasientutgave
www.frittpsykehusvalg.no
[www.oslo-universitetssykehus.no/om-oss/
ungdom-pa-sykehus](http://www.oslo-universitetssykehus.no/om-oss/ungdom-pa-sykehus)
www.minjournal.no
www.ung.no
www.ungefunksjonshemmede.no
www.vilbli.no
www.universell.no

Om de vanskelige tankene

Ved BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon) ved Oslo Universitetssykehus arbeider både psykologer, psykiatere, spesialpedagog og sosionomer. De har kunnskap om og erfaring i å hjelpe barn og ungdom som har "vanskelige tanker" og bekymringer. Sosionomen har også god oversikt over hvilke muligheter du har til å søke om økonomisk støtte. Å snakke med BUP betyr ikke at du er psykisk syk, men de kan for eksempel hjelpe deg med ulike teknikker for å takle vanskelige tanker og følelser.

Om selve sykdommen

Du får informasjon om sykdommen og behandlingen på sykehuset. Det er også mye informasjon på internett, men som annen informasjon på nettet, er ikke alt som står om sykdommen der nødvendigvis "sann". Vi anbefaler deg først og fremst å bruke nettsidene til sykehusene eller pasientorganisasjonene.

Sykepleierne er kanskje de du blir mest kjent med på sykehuset. Det kan være fint å prate med dem om det du er opptatt av. De kan også formidle kontakt med andre yrkesgrupper hvis du ønsker det. Du kan også snakke med helsesykepleier ved skolen. Hun er tilstede til faste tider.

Om å dele tanker med andre i samme situasjon

Det er godt å snakke med andre som har den samme sykdommen og som vet hva den innebærer. Pasientorganisasjonene har ofte egne barne- og ungdomsgrupper hvor du får mulighet til å bli kjent med andre i samme situasjon. De har ofte samlinger der du kan lære litt mer om sykdommen, men aller viktigst; være sammen med andre som forstår hvordan du har det. Spør sykepleierne om hvilken organisasjon som er "din"!

Forslag til apper

Koolo - om overgang fra barne- og ungdomsavdeling til voksenavdeling
Smertevenn - verktøy til bruk for å overvåke din egen sykdom
Helsenorge - offentlig helseinformasjon, m.m.
Min Felleskatalog - informasjon om legemidler, muligheter for å legge inn påminnelser om når medisiner skal tas, m.m.

*Hva vil legen tenke
om meg hvis jeg spør om hvordan
medisinene jeg bruker går sammen med
alkohol? Og kan jeg ta vanlige p-piller...?
Kan jeg spørre helsesøster
om slikt?*

Fra barneavdeling til voksenavdeling

Kanskje må du ha oppfølging på sykehus også som voksen? Hvordan blir overgangen fra barneavdelingen – som du kjenner så godt – og til en avdeling der det er andre rutiner og regler? Kanskje synes du det er på tide å bli behandlet som en voksen?

Uansett hva du føler i forhold til overgangen fra barne- til voksenavdeling, er vi opptatt av at overgangen skal bli så enkel som mulig for deg og dine pårørende.

Hvordan er det på voksenavdelingen?

Ved voksenavdelingen får du bestemme mer selv, noe mange synes er fint. Du vil få mer ansvar og det blir stilt mer krav til deg. Det er du som må svare på spørsmål og få informasjon fra helsepersonell. Du må også selv ha oversikt og følge opp behandlinger og andre avtaler på avdelingen.

Er du under 18 år, har du rett til å ha med deg en av foreldrene når du skal på sykehuset. Noen ønsker fortsatt å ha med en de kjenner godt også på voksenavdelingen, spesielt første gangen. Dette kan være foreldre, søsken, kjæreste/samboer/ektefelle eller en god venn. I det du har fylt 18 år, får man ikke betalt reise og opphold for den som eventuelt følger. Du må også som regel ordne med transport til og fra sykehuset selv.

Forbered deg!

En timeavtale hos legen går fort, så det er lurt å forberede seg.

Her er noen tips:

- Skriv ned på forhånd det du ønsker å fortelle og få svar på. Spør om noe er uklart.
- Nevn alle plagene du har. Det kan være en sammenheng mellom dem.
- Det kan være lurt å få en samtale eller bli vurdert av andre fagpersoner, som fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, spesialpedagog, psykolog, eller andre. Legen kan ikke svare på alt.
- Be legen og andre behandlere skrive en utfyllende journal. Dette gjør det lettere for deg selv og andre fagpersoner å ha oversikt over din sykdomshistorie. En utfyllende journal er spesielt viktig ved legebytte.

Kan jeg velge sykehus?

Du kan, innen visse grenser, velge hvor du skal følges opp. Det er det som kalles "fritt sykehus-valg". De fleste ønsker å bli fulgt opp ved det sykehuset som ligger nærmest der de bor, men ikke alle sykehus behandler alle typer sykdommer, så det kan hende at du må reise til et annet sted.

Hva skjer før jeg kommer på voksenavdeling?

På barneavdelingen lærer vi deg gradvis mer om sykdommen din og gir deg mer og mer ansvar. Vi lager avtaler direkte med deg i stedet for med den/de som følger deg, og anbefaler deg å gå alene til undersøkelser eller behandling. Vi oppfordrer deg etter hvert til å holde orden på medisinerne selv; hva de heter, hvor mye du skal ta – og når.

Vi vil gjerne snakke med deg om sykdommen alene, men også sammen med foreldrene dine. Mange synes det er fint å snakke om sykdommen uten at foreldrene er tilstede; du får mulighet til å ta opp ting det kan være vanskelig å snakke med foreldrene dine om.

Hvilke rettigheter har du?

12 år

- Du skal få informasjon om sykdommen din, behandling, og andre ting som har med sykdommen din å gjøre.
- Helsepersonell skal ta mest mulig hensyn til hva du synes om hvilken behandling du skal ha, når du ønsker undersøkelse eller behandling, og hvem som skal være med deg på sykehuset. Men det er foreldrene som har det endelige ordet.
- Helsepersonell skal ikke gi opplysninger om deg til foreldrene dine hvis du er sterkt i mot det og det er gode grunner til å respektere dette. Eksempler kan være om du ikke ønsker at foreldrene skal vite at du trenger prevensjon, eller det kan være at du har konflikter med foreldrene dine.

16 år

- Du kan selv si ja eller nei til undersøkelser og behandling. Et unntak er at du f.eks. ikke kan bestemme selv om du skal motta blodoverføring. Det bestemmer foreldrene dine til du er 18 år.
- Dessuten bestemmer du om foreldrene dine, eller andre, skal være med deg til undersøkelse eller behandling.
- Helsepersonell kan likevel informere foreldrene dine hvis de trenger informasjonen for å ivareta foreldreansvaret.

18 år

- Du bestemmer alt selv.

*Fint å bli voksen!
Men litt skummelt og. Det er visst på
tide å sette seg litt mer inn i sykdommen
min, medisinerne og alt rundt det.*

Dette vil jeg spørre helsepersonell om:

Jeg synes det er viktig at "voksenhelsetjenesten" vet dette om meg når jeg skal følges opp av dem:

Egne notater og informasjon:

Viktige telefonnumre:


Fastlegen: _____

Fysioterapeuten: _____

Sykehuset: _____

Helsesykepleieren: _____

Andre: _____



*Fint å bli voksen!
Men litt skummelt og. Det kreves
så mye av meg nå syntes jeg - men
kanskje vil det kjønes bra å ta
litt ekstra ansvar?*

• **N A K B U R**

- Nasjonal kompetansetjeneste for Barne- og ungdomsreumatologi
- Reumatologisk avdeling

Oslo universitetssykehus:

Telefon sentralbord: 02770 / Telefon til Barnepost 1: 23072300

Postadresse: Postboks 4950 Nydalen, 0424 OSLO.

Besøksadresse: Sognsvannsveien 20 (Rikshospitalet), Barne- og ungdomsklinikken, Barnepost 1

www.oslo-universitetssykehus.no