

UNGMENNI

MEÐ LANGVINNAN HEILSUFARSVANDA



Hvað er framundan?

BARNASP H



EFNISYFIRLIT

Hvað er yfirfærsla á heilbrigðisþjónustu?	3
Hver eru félagsleg réttindi ungmenna með langvinnan heilsuvanda?	6
Að þekkja minn sjúkdóm	8
Gagnlegar heimasíður	9
Hvernig næ ég í mína meðferðaraðila?	10



Sem unglingur með langvinnan heilsufarsvanda, munt þú ganga í gegnum ákveðnar breytingar. Þú þarft að búa þig undir að heilbrigðisþjónustan við þig færirst frá því að vera veitt á barnadeild og yfir á fullorðinsdeild. Þessar breytingar köllum við yfirfærslu (e. transition). Henni fylgir aukin ábyrgð á eigin tilveru og þeim heilsufarsvanda sem þú tekst á við. Hér á landi gera lög ráð fyrir að þessi yfirfærsla verði við 18 ára aldur eða þegar einstaklingur öðlast sjálfræði. Það er hins vegar misjafnt hvenær ungt fólk er tilbúið í þær breytingar sem fylgja því að axla ábyrgð á eigin tilveru.

Það getur valdið kvíða að kveðja heilbrigðisstarfsfólk sem maður hefur þekkt lengi og að kynnast nýju í staðinn. En þessi tímamót skapa gott tækifæri fyrir þig til að auka sjálfstæði þitt með því að bæta þekkingu þína á heilsufarsvandanum og gerast málsvari hvað varðar þínar óskir og þarfir fyrir heilbrigðisþjónustu. Því betri yfirsýn og þekkingu sem þú hefur á heilsufarsvandanum, þeim mun betra.

Í þessum bæklingi eru upplýsingar um yfirfærslu frá barnadeild til fullorðinsdeildar. Fagfólk á göngudeild barna veitir stuðning og fræðslu þegar kemur að undirbúningi fyrir fullorðinsárin en mælt er með að hann byrji snemma, það er við 11-13 ára aldur. Hafir þú spurningar eða vangaveltur varðandi flutning frá barnadeild til fullorðinsdeildar skaltu snúa þér til hjúkrunarfræðingsins þíns eða læknisins.

HVAÐ ER YFIRFÆRSLA Á HEILBRIGÐISÞJÓNUSTU?

Hugtakið „yfirfærsla“ á heilbrigðisþjónustu er notað um ferli skipulags, undirbúnings og flutnings frá heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Yfirfærsla er ferli sem unnið er að í nokkur ár samhliða auknum þroska unglingsins. Á þeim tíma gefst þér gott tækifæri til að undirbúa fullorðinsárin og huga að þeirri heilbrigðisþjónustu sem þú þarfnast og hefur óskir um, í samráði við þinn hjúkrunarfræðing eða lækni.



AF HVERJU ÞARF AÐ FÆRA ÞJÓNUSTUNA YFIR Á FULLORÐINSDEILD?

Starfsfólk á barnadeildum er sérhæft í að sinna börnum og unglíngum en starfsfólk á fullorðinsdeildum er sérhæft í að sinna fólki eldra en 18 ára. Þegar líður undir lok yfirfærslutímabilsins munt þú eflaust finna að þú átt ekki lengur heima á barnadeild og sjá kosti þess að flytja yfir á fullorðinsdeild. Hugsaðu um þetta skref sem jákvæða framvindu í lífi þínu. Þú getur líkt yfirfærslunni við reynslu þína af því að flytjast úr grunnskóla yfir í framhaldsskóla.

HVER ER HELSTI MUNUR Á BARNADEILDUM OG FULLORÐINSDEILDUM?

Heilbrigðisþjónusta fyrir börn er fjölskyldumiðuð en heilbrigðisþjónusta fyrir fullorðna er í mörgum tilvikum einstaklingsmiðuð.

» Þegar á fullorðinsdeild kemur átt þú rétt á að hafa einhvern nákominn með þér til stuðnings eða að vera einn í viðtölum ef þú kýst svo. Það getur komið sér vel að hafa foreldra, kærustu eða kærasta með svo að þið getið í sameiningu útskýrt hvernig þið takist á við sjúkdóminn sem fjölskylda. Komi til innlagnar er ekki gert ráð fyrir að aðstandandi þinn dvelji yfir nótt.

Í viðtölum á barnadeild er spurningum um þína heilsu oftast beint til foreldra/forráðamanna en á fullorðinsdeildum ert þú í brennidepli.

» Þetta þýðir að þú þarft að hafa vitneskju um þinn sjúkdóm, þekkingu og getu til að hugsa sem best um eigin heilsu. Vertu óhrædd/ur við að spyrja ef eitthvað er óljóst eða

veldur þér áhyggjum. Talaðu um tilfinningar þínar og hugsanir, ekki það sem þú heldur að hjúkrunarfræðingurinn eða læknirinn vilji heyra. Hafðu í huga, að þú færð einkum góð og hagnýt ráð ef þú gefur hjúkrunarfræðingnum og læknum möguleika á að skilja hvernig það er að vera þú. **Ef það er eitthvað, sem þig langar ekki til að ræða, segðu frá því.** Þú hefur fullan rétt á því og það er algjörlega í lagi. Gott er að undirbúa sig fyrir viðtöl með því að skrifa niður það sem þú vilt tala um og fá svör við.

“
Ef það er eitthvað, sem þig langar ekki til að ræða, segðu frá því.”

Þegar þú varst á barnadeild héldu foreldrar þínir utan um tímabantanir og breytingar á þeim en á fullorðinsdeildum liggur ábyrgðin hjá þér.

» Viðtalið er fyrir þig, notaðu tímann vel. Ef viðtal fellur niður, skaltu sjá til þess að panta nýtt sem fyrst.

Heilbrigðisþjónusta barna er að mestu kostuð af ríkinu, greiðsluþátttaka fullorðinna í heilbrigðisþjónustu er oftast meiri en hjá börnum.

» Vertu vakandi gangvart réttindum þínum. Félagsráðgjafar á Landspítala eru til aðstoðar vegna félagslegra réttinda.

HVAD ER EINS Á BARNAEILDUM OG FULLORÐINSDEILDUM?

Þó svo þú þurfir að fara á aðra deild og kynnst nýju fólki, muntu sjá að margt er líkt því sem þú hefur áður kynnst. Starfsfólkið á báðum deildum er þar fyrir þig, til að hjálpa þér að sinna þinni heilsu.

HVERNIG ER BEST AÐ BÚA SIG UNDIR YFIRFÆRSLUNA?

Á yfirfærslutímabilinu er gagnlegt að þú fræðist sem mest um sjúkdóminn og meðferðina ásamt því hvernig best sé að bera sig að ef þig vantar lyfseðla og/vottorð svo og þegar upp koma bráðatilvik. Einnig gefst gott tækifæri til að ræða um möguleg áhrif heilsuvandans á náms-og starfsáætlun þína, heilsu og lífstíl.

Þessar samræður milli þín og þíns hjúkrunarfræðings eða læknis geta farið fram í hefðbundnum komum á göngudeildina. Einnig er hægt að bóka sérstök viðtöl í þessum tilgangi.

Það er mikilvægt að þú ræðir við foreldra þína um yfirfærsluna. Foreldrar þínir hafa borið ábyrgð á heilsu þinni hingað til og búa yfir mikilli þekkingu og reynslu. Þeir geta þess vegna gefið þér mörg góð ráð. Einnig getur verið gagnlegt að hitta aðra sem eru að flytjast frá barnaeild eða hafa reynslu af því. Líklega muntu sjá að þau hafa upplifað sömu tilfinningar og spurt sömu spurninga og þú.

HVERNIG GENGUR SJÁLFUR FLUTNINGURINN FYRIR SIG?

Það hefur gefist vel að boða viðkomandi ungmenni, gjarnan með aðstandendum sínum, foreldri eða kærustu/kærasta, til sameinginlegs viðtals á göngudeild barna. Í viðtalinu eru hjúkrunarfræðingur og læknir deildarinnar ásamt hjúkrunarfræðingi og lækni sem munu sinna þér á fullorðinsdeildinni. Einnig hefur reynst vel að hjúkrunarfræðingurinn þinn af göngudeildinni fylgi þér og þínum í fyrsta viðtal á fullorðinsdeildinni. Þetta er þó einstaklingsbundið og fer eftir hvaða heilsufarsvanda þú tekst á við.





HVER ERU FÉLAGSLEG RÉTTINDI UNGMENNA MEÐ LANGVINNAN HEILSUVANDA?

Þegar þú verður 18 ára gilda nýjar reglur varðandi stuðning frá ríkinu. Það getur verið góð hugmynd að hafa samband við félagsráðgjafa á Barnspítalanum áður en þú verður 18 ára til að fara yfir þær reglur. Félagsráðgjafinn þekkir reglurnar um réttindi þín og getur aðstoðað við umsóknir.

Kostnaður vegna heilbrigðisþjónustu mun aukast hjá þér þegar þú nærð 18 ára aldri, t.d. vegna lyfjakaupa og heimsókna á göngudeild. Félagsráðgjafinn mun útskýra fyrir þér, hvernig hægt er að sækja um endurgreiðslu á kostnaði hjá Sjúkratryggingum Íslands (www.sjukra.is).

Þegar 18 ára aldri er náð fá foreldrar ekki lengur umönnunar-greiðslur vegna þín, en þú getur sótt um örorkustyrk hjá Tryggingastofnun ríkisins (www.tr.is) til að mæta kostnaði við lyfja- og lækniþjónustu.

Annar stuðningur sem þér getur staðið til boða, er hjá sveitarfélaginu þar sem þú býrð. Í Reykjavík (www.reykjavik.is) eru sex þjónustumiðstöðvar og þú leitar til þeirrar sem tilheyrir lögheimili þínu. Í öðrum sveitarfélögum er best að leita svara á heimasíðu sveitarfélagsins, t.d. undir liðnum félagsþjónusta.



Þú getur til dæmis sótt um:

- » Framfærslu
- » Liðsmann
- » Ferðapjónustu fyrir fatlaða
- » Viðtöl hjá félagsráðgjafa
- » Styrk vegna meðferðarsamtala hjá sálfræðingi
- » Húsnæði
- » Húsaleigubætur og sérstakar húsaleigubætur



AD ÞEKKJA MINN SJÚKDÓM

Hér er listi yfir spurningar, sem gott gæti reynst að spyrja sjálfan sig og leita svara við. Starfsfólk spítalans er reiðubúið að hjálpa þér að svara spurningunum.

SPURNINGAR UM FLUTNINGINN

- » Hvernig fer flutningurinn/yfirfærslan fram?
- » Get ég ákveðið hver tekur við þjónustunni við mig?
- » Hvað er öðruvísi á fullorðinsdeildum?
- » Get ég fengið að hitta starfsfólkið á fullorðinsdeildinni áður en ég flyst frá Barnaspítalanum?
- » Get ég fengið að skoða fullorðinsdeildina áður en ég flyst yfir?
- » Er annað ungt fólk í sömu stöðu og ég, sem ég get rætt við um flutninginn?
- » Hvað þarf ég að vita áður en ég flyst yfir á fullorðinsdeild?
- » Hvernig getur fjölskylda mín aðstoðað mig við undirbúning?
- » Mega foreldrar, kærasti/kærasta koma með, þegar ég fer í eftirlit?
- » Hvernig er það að vera fullorðinn með minn heilsufarsvanda?

SPURNINGAR UM HEILSUFARSVANDANN

- » Hvað heitir sjúkdómurinn minn?
- » Hvað er það í líkamanum mínum sem ekki virkar?
- » Hverju þarf ég að huga að, svo líðan mín sé eins góð og kostur er?
- » Hvaða lyf/meðferð þarf ég og hvers vegna?
- » Hversu oft þarf ég að fara í eftirlit?
- » Hvaða rannsóknir eru venjulega gerðar í tengslum við eftirlitið?
- » Hver er tilgangur hinna ýmsu blóðrannsókna og annarra rannsókna, sem gerðar eru, þ.e.a.s. hvað er verið að athuga?
- » Hvar eru blóðprufurnar teknar?
- » Hvað gerist ef ég tek ekki lyfin mín?
- » Hvernig ber ég mig að, þegar ég þarf að fá meira af lyfjunum mínum?
- » Hvernig á ég að geyma lyfin?
- » Hvar og hvernig útvega ég mér sprautur, innrennslissett og aðrar hjúkrunarvörur?
- » Get ég tekið hlé frá lyfjatöku? Ef já, hversu lengi?
- » Verð ég að taka lyfin nákvæmlega á sama tíma alltaf?
- » Hvað geri ég, ef mig langar til að fara í ferðalag?
- » Hvað geri ég, ef mig langar til að flytja til annars lands?
- » Þarf ég að passa mig sérstaklega í tengslum við kynlíf?
- » Er sjúkdómur minn erfðatengdur?
- » Hvert get ég leitað þegar erfiðar spurningar vakna, t.d. varðandi kynlíf, kærustu/kærasta, getnaðarvarnir, unglingsbólur, áfengi, ef mér líður illa o.fl.?
- » Hvenær á ég að byrja að axla meiri ábyrgð varðandi heilsu mína?
- » Mun heilsufar mitt hafa áhrif á þá menntun eða starf, sem ég kem til með að velja?



GAGNLEGAR HEIMASÍÐUR:

www.webmd.com/ibd-crohns-disease

www.ccu.is

www.gigt.is

www.arthritisresearchuk.org

www.bspar.org.uk

www.ao.is

www.dropinn.is

www.barnspitali.is

www.heilsanokkar.is

www.gosh.nhs.uk/teenagers/preparing-for-adult-health-services

www.ndep.nih.gov/transitions

www.sjonarholl.is

www.umhyggja.is

www.sjukra.is

www.epilepsy.org

www.nyra.is

www.kidshealth.org

www.transplantkids.co.uk/index.html

www.6h.is

www.greining.is

www.kraftur.org

HVERNIG NÆ ÉG Í MÍNA MEÐFERÐARADILA?

Deildin mín heitir

Tímabantanir í síma

Hjúkrunarfræðingur minn

Læknirinn minn

Heimasíðan heilsuvera.is

Tölvupóstnetfang

Í bráðatilvikum

Annað



***„Maður vill ekki
vera öðruvísi“***

Unglingur með langvinn veikindi



***„Þeir sem hafa
einlægan áhuga
á að styðja mig
skipta mig máli“***

Unglingur með langvinn veikindi



***„Það þurfa allir að
fá að tjá sig, hvort
sem gengur vel hjá
þeim eða illa“***

Unglingur með langvinn veikindi



Upplýsingar um flutning á heilbrigðisþjónustu frá barnadeild til fullorðinsdeildar

