

Eksperten uddyber

Hvordan gør du overgangen fra barn til voksen *lettere?*

UNIK

Om at leve med en *sjælden diagnose*

Hvordan gør du overgangen fra barn til voksenalderen?



ALLAN LUND er overlæge ved Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet i København. Allans arbejdsdag går med at hjælpe børn og voksne med forskellige stofskiftesygdomme og forske i sjældne sygdomme og deres diagnostik.

Som sjældent barn håndterer dine forældre alt det praktiske omkring din sygdom. De kender børneafdelingen, lægerne og sygeplejerskerne. De har styr på din behandling og kontroller. Og de har kontakten med det sociale system. Men når du fylder 18 år, får du fra den ene dag til den anden ansvaret for alt, der har med dig og din sygdom at gøre. Det giver flere udfordringer, fortæller overlæge – der også har et par gode råd til, hvordan du klarer dem.

Emma og hendes søster, Signe, har begge samme sjældne sygdom. Fællesskabet om sygdommen har givet dem et unikt bånd og en særlig gensidig forståelse, som hjælper dem begge til at leve bedst muligt med sygdommen.



Fra den dag, du fylder 18 år, er du myndig. Det ændrer dine sociale rettigheder, så det nu er dig, kommunen sender breve til i e-Boks, og dig, der skal tale med sagsbehandlere, socialrådgivere og støttevejledere. Skiftet er stort - og ikke det, de fleste 18-årige drømmer om at bruge deres energi på.

- Jeg forstår godt, at overgangen fra barn til myndig 18-årig er svær for de fleste sjældne unge. Hele livet har dine forældre håndteret alt det praktiske omkring din sygdom, behandling og kommunikation med sygehus og

“

Overgangen fra barn til voksen kan være *overvældende* - både for dig som sjældnen ung og for dine forældre.

Allan Lund, overlæge

kommune. Nu skal du selv lære at navigere i det sociale system. Det er ikke let, fortæller Allan Lund, der er overlæge på Rigshospitalets Center for Sjældne Sygdomme. Heldigvis kan du gøre flere ting for at lette overgangen fra barn til voksen, fortæller han:

- Jeg ved godt, at junglen af paragraffer kan virke uoverskuelig. Men det er værd at bruge tid på dem. For reglerne er til for at give dig den hjælp, du har brug for. De giver dig den støtte, der skal til for, at du på lige fod med andre unge kan forsørge dig selv, tage en uddannelse og få et arbejde. Og der er virkelig hjælp at hente - både til hjælpemidler, økonomisk støtte og en god start på arbejdslivet. Derfor: Læs op på reglerne, og inddrag din socialrådgiver i kommunen eller på sygehuset, når du har spørgsmål.

ANSVAR FOR EGEN SYGDOM

Allan Lund fortæller, at de på børneafdelingen gør, hvad de kan for at forberede både dig som sjældnen ung og din familie på overgangen til voksenlivet:

- Vi sørger for at skole den unge til at tage ansvar for egen sygdom. Afhængigt af, hvordan du har det, begynder vi allerede i 12-års alderen at tale direkte til dig om sygdom, behandling og forløb. Det føles nok lidt underligt i starten, men erfaringen viser os, at du får en lettere overgang til voksenlivet, hvis vi tidligt og gradvist involverer dig i din sygdom og behandling. Når du skal lære at tage ansvar for egen sygdom, betyder det samtidig, at dine forældre skal overgive ansvaret til dig. Og det er ikke altid let. Hverken for dig eller dine forældre:



I barndommen er det som regel forældrene, der håndterer alt det praktiske omkring den sjældne sygdom, behandling og kommunikation med sygehus og kommune. Det ændrer sig den dag, barnet fylder 18 år.

GENVEJ TIL DET SOCIALE SYSTEM OG PARAGRAFJUNGLEN

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet har udarbejdet pjecen, 'Paragrafjunglen', til unge med kroniske sygdomme. Pjecen fortæller dig, hvad du har ret til af støtte, så du på lige vilkår med andre unge kan forsørge dig selv, gennemføre en uddannelse og få et job. Find 'Paragrafjunglen' på ungdomsmedicin.dk under 'Mere til dig, som er ung.' Her finder du link til 'Pjecer og informationsmateriale'.

- Hele dit liv har dine forældre sørget for, at du har fået den støtte, du har haft brug for. Som du bliver ældre, skal du lære at sørge for dig selv. Det betyder, at dine forældre skal overgive ansvaret for sygdom og behandling til dig. Og det kan faktisk være svært. For at gøre det lettere for jer alle, kan I lave en aftale om, hvordan I fordeler ansvaret. Som du bliver ældre, kan I justere aftalen, så du gradvist tager mere og mere ansvar. På den måde vil den drastiske ændring, når du fylder 18 år, ikke være helt så voldsom.

FRA BØRNE- TIL VOKSENAFDELING

En anden drastisk ændring sker, når du må sige farvel til den trygge børneafdeling og goddag til en ukendt voksenafdeling. Danske børn med en sjælden sygdom er som regel tilknyttet et af landets to Centre for Sjældne Sygdomme i København eller Aarhus. Centrene er en del af børneafdelingerne og har læger,



FØLG UNGECAFÉERNE PÅ FACEBOOK

@Frivillig.HrBerg (Rigshospitalet)

@CafeSvanenOUH (Odense)

@CafeNexusSkejby (Aarhus)

@CafeLuxus (Aalborg)

sygeplejersker og fagspecialister, der kender de sjældne sygdomme og ikke laver andet end at hjælpe sjældne børn og deres familier.

- Her i børneafdelingen er vi på fornavn med dig og din familie. Vi ved, at en sjælden sygdom påvirker alle i familien, og vi har brug for hele familiens hjælp til at kunne give dig den bedst mulige barndom med en sjælden sygdom. Men når du bliver voksen, må vi på et tidspunkt sende dig videre til en voksenafdeling.

Mødet med voksenafdelingen kan være overvældende. Hele livet er du kommet det samme sted. Nu skal du i stedet til en ukendt voksenafdeling, der ikke nødvendigvis kender den sjælden sygdom, du har. Til gengæld er de som regel specialiseret i det organ, som din sygdom primært påvirker.

- Voksenafdelingerne er anderledes organiseret end børneafdelingen. De fokuserer på de organer, sygdommen påvirker. Og måske ikke så meget på, hvordan du har det i øvrigt. Så hvis der er noget, du er i tvivl om eller har brug for at vende med en læge eller sygeplejerske, er det vigtigt, at du selv gør opmærksom på det. For husk, at det er altid okay at spørge - også når man er blevet voksen.

Hvad kan du gøre for at lette overgangen?

Tag ansvar for din sygdom

Ja, det er irriterende at være ung og ikke altid kunne det samme som ens venner, fordi man har en kronisk sygdom. Men nej, det hjælper IKKE at ignorere sygdommen. Tværtimod. Til gengæld får du en lettere overgang til det voksne liv, hvis du selv har styr på behandlingen, og hvordan du håndterer de udfordringer, som din sygdom måske giver dig. Aftal gerne med dine forældre, hvordan I fordeler ansvaret for din behandling. Og husk at justere aftalen, som du bliver ældre.

Inddrag venner og familie

At tage ansvar for sin egen sygdom betyder ikke, at du skal klare alt selv. Inddrag både venner og familie i din sygdom og behandling. Du behøver ikke at inddrage alle, men det hjælper dig at have et par fortrolige – både jævnaldrende og voksne – som du kan vende dine tanker og udfordringer med.

Sæt dig ind i reglerne

Paragrafjunglen er noget af det sværeste ved at være en sjældnen voksen. Der er mange regler, du skal lære. Men husk, at reglerne er til for at give dig de samme muligheder som dine jævnaldrende. Så de er værd at bruge kræfter på. Fx kan du få hjælpemidler, SU-tillæg og støtte til det første job.

Spørg, spørg, spørg

Der er meget, du skal sætte dig ind i og lære, hvis du skal kunne tage ansvar for din sygdom. Spørg altid, hvis du er i tvivl, eller hvis du har brug for at få noget gentaget. Tag gerne familie eller en ven med, når du skal til undersøgelser og kontroller. Det er rart, at der er en, du kan vende det sagte med bagefter. For man har det med at glemme en del, når man sidder i det.

Sanofi Genzyme
Lyngbyvej 2
2100 København Ø
tlf. 45 16 70 00
medinfo.dk@sanofi.dk

