

## Till dig som är ung och har primär immunbrist

### Dina rättigheter och möjligheter i vården:

- Du har rätt att bli lyssnad på, och att vara med och bestämma om din vård.
- Du har rätt att känna dig trygg i vården.
- Det du berättar för din läkare eller sjuksköterska stannar mellan er, men det finns undantag i vissa speciella fall när du är under 18 år. Din läkare kan informera om vad som gäller.
- Du kan ta upp frågor med din läkare som inte direkt rör din immunbrist, för att få råd. Om du till exempel ska flytta till annan stad och studera kan du be din läkare eller sjuksköterska om hjälp att få kontakt med det nya sjukhuset.
- Det är bra att känna till en del saker om sin sjukdom. Dessa frågor och andra kan sjukvårdspersonalen hjälpa dig att få svar på:
  - Vad heter den primära immunbristsjukdomen du har?
  - Vad är det i kroppen som inte fungerar?
  - Vad behöver du tänka på för att må så bra som möjligt?
  - Vilka mediciner/behandlinger behövs och varför?
  - Vad ska du göra om du blir sjuk?
  - Behöver du vara extra försiktig vid kramar, kyssar och sex på grund av din sjukdom om din partner är förkyld eller har annan smittsam sjukdom?
  - Är din sjukdom ärftlig?
  - Hur ofta behöver du träffa en läkare?
  - Behöver du ta hänsyn till din primära immunbristsjukdom vid val av yrke?
  - Är det något särskilt du behöver tänka på om du planerar eller råkar bli gravid?

## Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

### 1 Kontinuitet

Ungdomar, som på grund av sjukdom och/eller funktionsnedsättning behöver fortsatt vård, har rätt till kontinuitet i hälso- och sjukvården.

### 2 Förberedelse

Ungdomar har rätt att i god tid aktivt delta i förberedelser vid övergång till vuxensjukvård.

### 3 Information

Ungdomar har rätt till information om vad de förändringar innebär som övergång till vuxensjukvård medför.

### 4 Medbestämmande

Ungdomar har rätt att medverka i alla beslut som fattas vad gäller övergång till vuxensjukvård.

### 5 Respekt och integritet

Ungdomars integritet ska respekteras i samband med övergång till vuxensjukvård.

### 6 Kvalificerad personal

Personal som övertar vård och behandling av ungdomar ska ha utbildning och kompetens för detta.

*(Framtagen av NOBAB, Nordisk förening för syke barns behov).*

## Att tänka på gällande vårdärenden och din digitala journal på 1177.se:

Från 13 års ålder måste ungdomar själva sköta sina vårdärenden via 1177.se. Mellan 13 och 15 år kan varken ungdomen eller föräldrar/vårdnadshavare läsa den digitala journalen. Undantag kan göras i särskilda fall. Läs mer på 1177.se.

### Källor:

Kristina Berg Kelly: Transition – bridge over troubled water? Acta Paediatrica 2010; 99:1782-1784  
Maria Sjölander och Linda Lundgren: Ungdomar med kronisk sjukdom - från barnsjukvård till vuxenvård. En litteraturstudie av hur ungdomar upplever övergången. (Kandidatuppsats, Göteborgs universitet, 2010) [www.nobab.se](http://www.nobab.se) (hemsida för NOBAB, Nordisk förening för syke barns behov) 1177.se

**Stort tack** till ungdomar och föräldrar i PIO samt till läkare och sjuksköterskor för synpunkter och råd.

Utgåva 3, 2022

# Från barnsjukvården till vuxensjukvården - vägledning för övergångsprocessen

I slutet av tonårstiden är det dags för ungdomar med primär immunbrist att flytta över från sjukhusets barnklinik till vuxenklinik. För att underlätta övergången för ungdomarna och för att säkra kunskapsöverföringen mellan klinikerna är det angeläget att övergångsprocessen är planerad. Barn- och vuxensjukvården ansvarar för olika delar i denna process, och bör samverka med varandra inför och under själva överföringen. Fler barn med allvarliga immunbrister överlever idag än tidigare och det är därför viktigt att den erfarenhet och kunskap som finns på barnklinikerna om dessa sjukdomar överförs till vuxensjukvården. Det är också viktigt att personalen vid barn- och vuxenkliniken bemöter och kommunicerar med ungdomar och unga vuxna på ett åldersadekvat sätt.

## Ungdomstiden

Under ungdomsåren är det många val som ska göras. Det kan kännas påfrestande att behöva ta beslut angående studier och yrkesliv, att hantera en kronisk sjukdom och samtidigt komma in i nya rutiner på vuxenkliniken och ta ökat eget ansvar för sin sjukdom. Ungdomar behöver mer stöd de första åren på vuxenkliniken och de måste ha förberetts bra inför flytten från barnkliniken. För att ungdomarna inte ska riskera att hamna utanför vården, till exempel i samband med flytt för studier vid annan ort efter gymnasiet, är det viktigt att de i slutet av tonåren har etablerat en god kontakt med sjukvårdspersonalen på vuxenkliniken.

## Övergången en process

Överföringen bör föregås av en mängd steg i en planerad och strukturerad övergångsprocess som sträcker sig över flera år. Vanligast är att själva överföringen sker vid 18 års ålder. Att exakt ange vid vilken ålder det är bäst för ungdomar att flytta över till vuxenkliniken är svårt. Det finns för- och nackdelar vid alla åldrar. Många faktorer kan spela in, till exempel ungdomarnas mognadsgrad och livssituation och vårdens uppbyggnad vid hemsjukhuset. För att inte alla stora förändringar ska komma samtidigt, kan det vara en fördel med överföring vid 18 års ålder då de flesta ungdomar fortfarande bor hemma och går i skolan.

Innehållet i foldern bygger på underlag som tillhör docent Kristina Berg Kelly, Göteborg och Svensk Förening för Ungdomsmedicin samt synpunkter från ungdomar med primär immunbrist, föräldrar, sjuksköterskor och läkare med kunskap om och erfarenhet av primär immunbrist. Underlaget har sammanställts av PIO, Primär immunbristorganisationen och granskats av professor Carina Sparud Lundin och professor Anders Fasth.

# Från barnsjukvården till vuxensjukvården

## Förslag på steg vid olika åldrar i övergångsprocessen

Att tänka på under hela processen

### Sjukvårdspersonal:

- Ge ungdomarna information vid upprepade tillfällen anpassad efter ålder och mognad och erbjud möjlighet att ställa frågor om sjukdomen, mediciner, behandling, prognos, ärftlighet, skolval, yrkesval, sexualitet och andra existentiella frågor. Erbjud även information till ev. partner.
- Förmedla en positiv livssyn, visa på möjligheter i livet, i skolan osv.
- Upprätthåll god kommunikation mellan barn- och vuxenkliniken under övergångsprocessen.
- Ha kännedom om varandras rutiner vid klinikerna, med tanke på de skillnader som finns när det gäller vård och lokaler.
- Se till att ha god kunskap om ungdomsperiodens utvecklingsfaser och hjärnans utveckling.
- Se till att ha god kunskap i samtalsmetodik för att underlätta samtal enskilt med ungdomar och i grupp där ungdomar, vårdpersonal och vårdnadshavare deltar.
- Tänk på att det sociala nätverket, familj och närstående, är viktiga resurser för ungdomarna.
- Erbjud möjligheter eller uppmuntra till att träffa andra med samma tillstånd.



### 12 - 13 år

#### Sjukvårdspersonal

- Informera ungdomar och närstående om att övergång till vuxensjukvård kommer att ske vid 18 års ålder.
- Erbjud ungdomarna att träffa läkare/sjuksköterska en stund utan föräldrar/vårdnadshavare vid sjukvårdsbesök.

#### Ungdomar

- Träffa gärna läkare och sjuksköterska en stund själv vid sjukvårdsbesöken, om du vill.



### 14 - 15 år

#### Sjukvårdspersonal

- Uppmuntra ungdomarna att börja ta visst ansvar själva för behandlingen med stöd av föräldrar/vårdnadshavare.
- Se till att ungdomarna börjar träffa läkare/sjuksköterska en stund utan föräldrar/vårdnadshavare vid sjukvårdsbesök.
- Informera ungdomarna om tystnadsplikten och också om undantagen, gärna med föräldrar/vårdnadshavare i rummet.
- Ge råd inför gymnasieval, men var beredd på att ungdomarna kanske inte följer råden. Unga med kronisk sjukdom har samma rätt som andra unga att välja utifrån sina drömmar och planer för livet även om det inte är det bästa valet med tanke på deras sjukdom.

#### Ungdomar

- Börja träffa läkare/sjuksköterska själv en stund vid sjukvårdsbesök. Fundera gärna innan besöket om det är frågor som du vill passa på att ställa när inte förälder/vårdnadshavare är närvarande.

### Föräldrar/vårdnadshavare:

- Stötta ungdomen att gradvis överta ansvaret för sin behandling.
- Förbered er med frågor inför sjukvårdsbesöken.
  - Uppmuntra ungdomen att ställa egna frågor under besöket.
  - Ta ett steg tillbaka och låt ungdomen ha en egen kommunikation med sjukvårdspersonalen.
- Uppmuntra ungdomen att berätta för omgivningen om sin sjukdom och behandling.

### 16 - 17 år

#### Sjukvårdspersonal

- Uppmuntra ungdomarna att komma själva till mottagningen vid rutinkontroller. Det är dock viktigt att stämma av med vårdnadshavarna före och/eller efter besök. Föräldrarna är en viktig resurs och ungdomar har så mycket annat att tänka på i denna ålder.
- Barnkliniken: kontakta vuxenkliniken för att arbeta fram en gemensam övergångsplan i samråd med ungdomarna. Planen bör bl. a. innehålla:
  - ansvarsområden och vårdplan
  - uppgift om vilken dokumentation och uppföljning som ska göras av respektive klinik
  - tidsplan för alla steg i övergångsprocessen, exempelvis tidpunkt för när överföringsmöte, studiebesök och information ska äga rum.
- Stäm av om ungdomarna behöver mer kunskap inför övergången.
- Det underlättar för ungdomarna om personalen vid barnkliniken är positiva till övergången och kan rekommendera någon sjuksköterska och läkare på vuxenkliniken.

#### Ungdomar

- Sätt dig in i din sjukdom och börja ta eget ansvar för din sjukdom och behandling.
- Besök mottagningen utan vårdnadshavare vid rutinkontroller.



Besök PIOs hemsida för information och för att lyssna på podden "Så sjukt".



### 17 - 18 år

#### Sjukvårdspersonal

Vuxenkliniken

- Förbered rutiner och inhämta mer kunskap om en specifik sjukdom om behov finns.
- Utse en kontaktperson för ungdomarna.

Barnkliniken

- Genomför "studiebesök" på vuxenkliniken tillsammans med ungdomarna.
- Besluta om vilken information som ska förmedlas till vuxenkliniken rörande ungdomarnas vård och sjukdom. Detta ska ske i samråd med ungdomarna.
- Arrangera ett överföringsmöte med ungdomen, föräldrar/vårdnadshavare och vårdpersonal från barn- och vuxenkliniken. Vid mötet bör följande punkter tas upp:
  - rutiner på avdelningen/mottagningen för provtagning, kontakt, kallelser, vart man vänder sig i akuta lägen eller för receptförnyelse
  - ungdomens behandling, mediciner och vårdplan.

#### Ungdomar

- Överföringen till vuxenkliniken närmar sig. Passa på att ställa frågor och lära dig mer om din sjukdom.
- Du förväntas nu ta ett större ansvar för din sjukdom.
- Berätta gärna om din sjukdom och behandling för personer i din omgivning som du känner dig trygg med.



### 18 - 23 år

#### Sjukvårdspersonal

- Upprätta en vårdplan för ungdomarnas 3-5 första år på vuxenkliniken.
- Vid första besöket på vuxenkliniken, gå igenom behandlingsrutiner och låt ungdomarna visa hur de tar sin behandling.
- Erbjud ungdomarna kontakt med kurator, sjukgymnast, dietist eller andra specialister om behov finns.
- Informera och samtala om livsstilsfrågor, till exempel sexualitet, relationer, utlandsvistelser och yrkesval.
- Om möjligt, anordna möten/föreläsningar på sjukhuset med olika teman för unga vuxna med primär immunbrist.
- Kalla till regelbundna kontroller 3-4 ggr per år (samla gärna flera ungdomar på samma mottagningsdag om möjligt).
- Gör en kvalitetsuppföljning efter överföringen, där även ungdomarnas upplevelser av övergången finns med.
- Överväg om ungdomarna, utöver möjligheten till kontakt via 1177.se, ska ha möjlighet att kommunicera med kliniken via e-post/sms och om det är möjligt med mottagning kvällstid för ungdomar/unga vuxna.

#### Ungdomar

- När du fyllt 18 år har du rätt att själv fatta beslut som rör din vård och behandling.
- Vid 18 års ålder ska man kunna sköta sin dagliga behandling, veta vart man ska vända sig vid en krisituation och kunna tala för sig själv.
- Se till att få kontaktuppgifter till ditt sjukhus så att du lätt kan ta kontakt när du behöver rådgivning, recept eller en läkartid.
- Dina föräldrar/vårdnadshavare utgör förstas fortfarande ett viktigt stöd för dig.