

«Transition» - hva er nå det?

- En introduksjon til temaet



Lena Lande Wekre, overlege

Hvordan har prosessen vært for meg?

- Hilsen fra en ung person med diagnose



Noen definisjoner

- Transfer – overføre:

En hendelse, eller serie av flere hendelser, som bidrar til at ungdommer og unge voksne overføres fra medisinsk oppfølging i barneavdelingen til oppfølging i voksenhelsetjenesten

- Transition – overgang:

En planlagt prosess der ungdom med kronisk sykdom/tilstand gradvis forberedes på, og overføres til, voksenhelsetjenesten, med mål om å sikre kontinuitet i behandling og støtte til selvstendighet

– en **langvarig lærings- og tilpasningsprosess** der ungdommen utvikler ferdigheter for å mestre egen sykdom og navigere i voksenhelsetjenesten.

- Transitional care – «overgangsomsorg»:

– strukturen og tiltakene som støtter prosessen.

Nøkkelområder som bidrar til at overgang fra barne- til voksenhelsetjeneste blir så god som mulig

- **Diagnose:**
Hvilken diagnose og sykdomsgruppe pasienten tilhører (for eksempel medfødt, kronisk, progressiv eller stabil tilstand).
- **Diagnosens alvorlighetsgrad:**
Hvor omfattende sykdommen er, og hvor stor medisinsk oppfølging som kreves.
- **Fysiologiske endringer:**
Endringer i kroppen som følge av pubertet, vekst eller sykdomsutvikling som kan påvirke behandling eller oppfølging.
- **Tilgjengelighet av voksenhelsetjenester:**
Om det finnes egnede tilbud og kompetanse for den aktuelle diagnosen i voksenmedisin.

Nøkkelområder for overganger, fortsatt

- **Utviklingsstatus / funksjonsnivå:**
Den unges kognitive, emosjonelle og praktiske evne til å ta ansvar for egen helse og behandling.
- **Psykososiale behov og ønsker:**
Sosial støtte, psykisk helse, nettverk og personlige preferanser som påvirker trivsel og mestring.
- **Utdanningsbehov og ønsker:**
Tilrettelegging i skole eller studier, informasjon til lærere og støtte for å fullføre utdanning.
- **Arbeidsrelaterte forhold:**
Overganger til arbeid, behov for tilpasning på arbeidsplassen og veiledning om rettigheter og muligheter.



Frambu 22.10.2025

«For gammel for barneavdelingen, eller endelig voksen?»

Una Stenberg, *sosionom* og Lena Lande Wekre, *overlege*



Utfordringer knyttet til din diagnose

– hva skjer når du blir for gammel for barneavdelingen?

Hva betyr overgangen?

- Når du blir eldre går du fra å ha oppfølging på barneavdelingen til å ha ansvar for egen helse i voksenhelsetjenesten.
- Målet er at du skal føle deg trygg, forstå sykdommen din og vite hvem du kan kontakte ved behov.

Hva skjer i overgangsperioden?

1. Du får informasjon og veiledning

Sammen med barnelegen og teamet snakker dere om diagnosen din, medisiner, og hva du må følge opp selv.

2. Du får møte den nye avdelingen

Det kan være et møte eller en overgangssamtale der både barnelege og voksenlege er til stede.

3. Foreldrene dine får en ny rolle

De går fra å ta ansvar til å støtte deg mens du lærer å ta mer styring selv.

4. Du får en plan for oppfølging

Der står det hvem du skal møte, når og hvordan du kan ta kontakt.

Hva må du kunne eller vite selv?

- ✓ Kjenne diagnosen din og hvordan den påvirker kroppen.
- ✓ Vite hvilke medisiner du bruker og hvorfor.
- ✓ Vite hvem du skal kontakte hvis du får nye symptomer eller problemer.
- ✓ Øve på å snakke med leger og helsepersonell uten at foreldrene svarer for deg.

Hvem hjelper deg i overgangen?

- **Koordinator eller sykepleier:** hjelper deg med å lage overgangsplanen.
- **Fastlegen:** følger deg videre også etter overføringen.
- **Voksenlegen:** tar over hovedansvaret for behandling.
- **Sjeldensenteret** kan gi råd om tilrettelegging, utdanning, arbeid og voksenliv.

Egenandeler

- Egenandel for behandling avhenger av tjenesten
 - Fastlege 240,-/384,-
 - Spesialisthelsetjenesten 403,-
 - Røntgen 287,-
 - Blodprøver 64,-
- Når du har nådd maksbeløpet for godkjente egenandeler får du frikort (3278,-)



Resepter

- Blå resept

- En resept på legemidler og medisinsk utstyr der folketrygden dekker en del av utgiftene, gjerne for kroniske sykdommer som krever langvarig behandling i minst tre måneder per år.
- Pasienten betaler en egenandel på 50 % av prisen, oppad begrenset til 520 kroner per 3-måneders forsyning. Frikort gjelder for egenandeler, og barn under 16 år og minstepensjonister er fritatt fra å betale egenandel



- Hvit resept

- En hvit resept er en vanlig resept for reseptbelagte legemidler der pasienten selv betaler hele kostnaden. Den brukes hovedsakelig for legemidler som brukes i korte perioder, som for eksempel antibiotika, eller legemidler som ikke dekkes av blåreseptordningen.



Tenner og tannbehandling



- Mange med sjeldne tilstander har utfordringer med tennene og bør gå regelmessig til tannlege/tannpleier – 1 til 2 ganger i året
- Krever ofte kostbar behandling
- Kontakt med Sjeldensenteret - munnhelse
- Er dette dyrt for deg?
- SMT listen – diagnoseliste for sjeldne medisinske tilstander
 - oversikt over diagnoser som kan ha rett til stønad til tannbehandling

Noen råd

- Ta deg tid til å stille spørsmål – ingen spørsmål er dumme!
- Be om å få være med på samtaler og bestille timer selv.
- Bruk tid på å bli kjent med den nye avdelingen.
- Husk at det er normalt å synes overgangen er litt skummel – men du er ikke alene.



Aktuelle spørsmål:

- Når, og hvor, er det aktuelt å henvise til utredning?
- Når er det aktuelt med kirurgi?
- Når er det aktuelt med fysioterapi?
- Begrensninger i forhold til fysisk aktivitet?
- Forslag til gunstige aktiviteter?



Rammeverk

- Overordnet rammeverk for alle sjeldne diagnoser
- Rammeverk for diagnosegrupper på et generelt nivå
 - F.eks. Sjeldne beinsykdommer, bindevevstilstander
- Rammeverk for diagnosegrupper på et mer spesifikt nivå
 - F.eks. Metabolske beinsykdommer, HTAD, osv.
- Rammeverk – spesifikke diagnoser
 - F.eks. Osteogenesis Imperfecta (klinisk heterogenitet)
- Retningslinjer – personlig (individualisert) behandling
 - F.eks. OI type III, Marfans syndrom