

# Uppföljning av MPS patienter

Frambu

Veronica Hübinette barnsjuksköterska barnneurologen på Drottning Silvas Barnsjukhus i Göteborg  
samordnare på centrum för sällsynta diagnoser i västra Götaland

201006

 REGION  
VÄSTRA GÖTALAND  
SAHLGRENKA UNIVERSITY HOSPITAL



<b>MPS I</b>	<b>MPS II</b>	<b>MPS III</b>	<b>MPS IV</b>	<b>MPS VI</b>	
<b>Hurler</b>	<b>Hunter</b>	<b>Sanfilippo</b>	<b>Morquio</b>	<b>Maroteux Lamy</b>	
1996 BMT	1987 ERT	1984 typ A	1989	1991	
1999 BMT	1995 ERT	1987 typ A	1992	2002	
2000 BMT	2006 ERT	2002 typ A	1995	1997 ERT	
2000 ERT	2006 ERT/avslut	2006 typ A	1995	2004 BMT	
2000 ERT	2007 ERT	2007 Typ A	1998	2004 ERT	
2001 BMT	2008 ERT/avslut	2011 typ A	1999	2005 ej beh	
2002 BMT	2009 ERT	2014 typ A	2000	2009 ej beh	
2004 ERT	2010 ERT	2015 typ A	2002	2010 ERT	
2005 BMT	2010 ERT/avslut	2006 typ B	2003	2013 ERT	
2006 BMT	2011 ERT	2008 typ B	2006	BMT	
2010 BMT	2018 ERT	X typ B	2008	BMT	
2010 BMT		2012 Typ C	2011		
2010 BMT		2005 Typ C	2016		
2010 BMT		2004Typ C	2016		
2010 ERT		2014 Typ C			
2013 BMT		2004 typ C			
2015 BMT		1998-typ C			
2016 BMT		typ? 2004			
2017 BMT		2008			
2017 BMT					
2018 ERT					
<b>21</b>	<b>11 st</b>	<b>18-19 st</b>	<b>14 st</b>	<b>11 st</b>	<b>Totalt 75</b>



# Neurometabola teamet på barnsjukhuset i Göteborg



- 3 Neurologläkare
- Barnsjuksköterska
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Kurator
- Psykolog
- Neuropsykolog
- Dietist
- Sekreterare
- (Ortoped)

# Andning

- Inlagringar i luftvägarna gör att det blir trångt.
- Övre luftvägsinfektioner, lunginflammationer och öroninfektioner är ett dominerande problem vid Hunters sjukdom.
- Stela lungor och bröstkorg gör att lungorna inte kan expandera som vanligt. Försämrad lungfunktion kan leda till en ökad belastning av hjärtat (cor pulmonale).
- Vid kortvuxenhet som Morquio kan luftstrupen vara längre än rygg och bröstkorg och kan vecka sig
- Många har andningssvårigheter i samband med sömn, obstruktiva sömnapnéer.
- Mycket slemproduktion är vanligt
- Åtgärder; adenotonsillektomi, inhalationer, andningsgymnastik, PEP-mask, hostmaskin, syrgas, CPAP/övertrycksandning och ev tracheostomi kan behövas när det blir för trångt



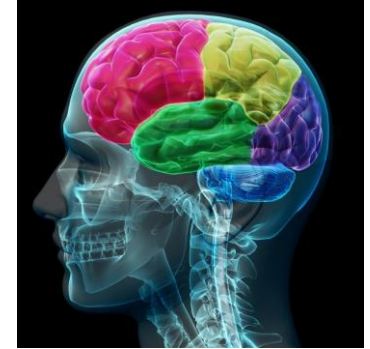
# Hjärta / Cirkulation

- Hjärtmuskeln kan försvagas och förstoras (kardiomyopati)
- Inlagringar på hjärtklaffarna gör att de kan läcka och inte sluta tätt, vilket kan leda till försämrad hjärtfunktion
- Förträngningar i hjärtats kranskärl kan förekomma.
- Arytmier pga retledningshinder kan inträffa
- Hypertoni är inte ovanligt och bör behandlas tidigt
- Ofta kalla perifert



# Neurologisk påverkan

- Inlagring av mukopolysackarider i hjärnan kan påverka den intellektuella utvecklingen och inlärd färdigheter kan tappas.
- Inlagring i hjärnhinnorna kan leda till att hjärnvätskan inte dräneras normalt och det kan skapa ett förhöjt tryck/hydrocefalus. Det höga trycket i hjärnan kan påverka beteendet och ibland behöver man lägga en shunt eller behandlar med Diamox
- Epileptiska anfall kan utvecklas i senare skede av sjukdomen men brukar kunna behandlas bra med epilepsimediciner
- Ryggmärgen kan bli inklämd på olika nivåer på grund av inlagringar i hinnorna eller kotförskjutningar, vilket kan leda till smärta, spasticitet och förlamning
- Karpaltunnelsyndrom, innebär att nerven i handleden blir inklämd pga att det är trångt, det är vanligt och åtgärdas med en operation



# Beteendepåverkan



- Vid svår MPS I, II, och III finns risk för beteendeproblematik, vilket kan innebära hyperaktivitet, impulsivitet, aggressioner, autistliknande beteende, ångest, rädsla men också brist på adekvat känsla för fara.
- Konstant tuggande på saker och stoppa allt i munnen, är vanligt och förekommer hos 37% av dem med MPS II, stora bitringar finns. Mat som belöning kan fungera bra då det finns en oral fixering
- Oron ökar ofta vid nya situationer som man har svårare att förstå. Bra med rutiner och att vara konsekvent
- Det kan vara svårt att medicinera beteendeproblematiken
- Säkra upp omgivningen och avlastning för föräldrar
- Försök ta reda på om det kan finnas en smärtproblematik från, tänder, öron, tarm, hud, skelett, eller om barnet har svårt att höra



# Kommunikation

- Hörselnedsättning orsakas av en skada på hörselnerven och av att vätska samlas bakom trumhinnan till följd av upprepade öroninflammationer, samt att trumpetgången är för trång för att lufta mellanörat. De flesta behöver rör i öronen och hörapparater. Bra att börja tidigt med tecken som stöd
- Synnedsättning förekommer vid flera MPS sjukdomar, och hornhinnegrumling är vanligt vid vissa av MPS sjukdomarna och kan ge ljuskänslighet
- Alternativ kommunikation kan vara gynnsamt som tecken, bild-stöd, ögonstyrd dator





# Aktivitet och rörelseapparaten

- Alla leder i kroppen kan påverkas med ledstelhet och kontrakturer i knän, höfter, armbågar, axelleder och fingrar.
- Höga fotvalv är vanligt
- Kloformade händer, påverkan på finmotoriken. Karpaltunnelsyndrom är mycket vanligt, och de flesta behöver opereras.
- Kotorna i kotpelaren kan vara underutvecklade och leda till krökningar (kyfos) av ryggraden. Det finns risk för en underutvecklad dens i övre nackkotorna, vilket kan .
- Längdtillväxten är hämmad och slutlängden kortare än normalt.
- Inklämning av ryggraden är en risk och kan orsaka förlamning
- Artros i höfterna kan orsaka mycket smärta, ibland behöver man byta och få en höftledsprotes
- Sjukgymnastik är viktigt och gärna i varmvatten för att behålla ledrörligheten



# Buk och tänder

- Lever och mjälte förstoras, och i kombination med svaga bukmuskler bidrar detta till att buken blir framträdande, ofta med bräckbildningar i form av navelbräck eller ljumskbräck.
- Stor lever och mjälte ger mindre utrymme för mage, tarm och lungor och andning
- Tänderna är små och sitter glest. Inlagringar i tandköttet kan ge problem både när mjölkänderna och de permanenta tänderna ska komma fram.



# Nutrition



- Det kan bli svårare att svälja med tiden, det är en komplicerad process
- Trängre pga inlagringar och förstörade tonsiller och tunga
- 29% av Patienter med neurologisk påverkan kan överfylla munnen när de äter vilket gör det svårare att svälja och de kan sätta i halsen
- Förtjockningsmedel, passerad kost
- Ta ställning till när det är dags för PEG, när börjar det bli farligt att svälja

# Elimination



- Förstoppning mycket vanligt, behandlas med Movicol, klyx och ev Cilaxoral
- Diarré är vanligt och man kan prova probiotika, viktigt att utesluta förstoppningsdiarré vid soiling

Föräldrar kan tycka att vissa barn kan må bättre på mjölkfri kost

- Många barn med MPS svår form blir aldrig blöjfria

# Sömn

- Patienter med ex svår Hunter har ofta sömnstörningar, upp till 63% drabbas, vilket är högre än hos andra med hjärnskada och utvecklingsstörning där den är 30% Hos normalbefolkningen ligger den på 14%
- Vid Sanfilippos sjukdom är sömnstörningar ännu vanligare
- Finns bakomliggande orsak till sömnproblemen
- Sömnproblemen kan vara svårare att behandla, första hands preparatet är Melatonin.



# Smärta

- Sjukdomen orsakar inflammation i hela kroppen likt RA
- Kan ge artros i höfterna som är smärtsamt
- Kyfos, skolios, stenosis och kotförskjutningar i ryggen kan göra ont
- Karpaltunnelsyndrom i händerna
- Kontrakturer i leder och spänningar/spasticitet kan göra ont
- Öroninflammationer är vanligt
- Tandproblem pga dålig emalj och svårt att öppna munnen



# Missnöjd patient som inte kan kommunicera med tal. Ett detektivarbete

- Hydrocefalus
  - Obstruktiv sömnapné, trötthet
  - Förstoppning
- 
- Smärta från olika delar av kroppen



# Ligga steget före med checklistor



## 6. REKOMMENDERAD UPPFÖLJNING AV MPS I

	Diagnos	Vid symtom/
<b>Anamnes, status</b> (inkl vikt, längd, huvudomfång, blodtryck) Organomegali? Bräck? Diarré/förstoppning? Nutrition? Infektioner? Smärtor? Vaccinationsstatus (pnkk/influensa)? Rutinlab. U-GAGs, evt. antikroppar.	X	Var 6:e m
Ultraljud buk tills normalisering av organomegali Sväljningsrtg, logoped och dietist v.b.	X	Årligen
<b>Neurologisk undersökning</b> Neurodegeneration? Hydrocefalus? (Tryckmätning via LP v.b.) Spinal kompression? Karpaltunnelsyndrom? EEG vid misst. epilepsi	X	Var 6:e m
<b>MR Hjärna+rygg</b> Hydrocefalus? Spinal kompression? (Samordna med andra undersökningar som kräver sövning)	X	Vart 2a år
<b>ENeG</b> Karpaltunnelsyndrom? Remiss handkirurg v.b.	X	Vart 3e år
<b>Psykologbedömning</b> vid MPSIH Utvecklingsbedömning/kognitiv nivå? Före HSCT, 2-3 år efter HSCT, inför skolstart	X	
<b>Sjukgymnast/arbetsterapeut</b> Ledstatus, rygg, funktionsstatus UL, 6 min walktest	X	Varje år
<b>Ortoped</b> Spinala deformiteter? Höftproblem? Valgus/varus deformiteter? Klo- triggerfingrar? Artros? Osteopeni? Rörlighet? Smärta?	X	Varje år
<b>Röntgen</b> <i>Halsrygg flexion/extension:</i> Dysplasi dens? Instabilitet C1-C2? <i>Bröst-ländrygg (sittande, stående, AF+sida):</i> skolios/kyfos/lordos/spondylolistes/avvikande kotor <i>Bäcken-höfter:</i> Dysplasi? Luxation?	X	Vart 3:e år Inför narkos?
<b>Ögonundersökning</b> <i>Synskärpa, hornhinna, fundoksopi, IOP, refraktion</i> Hornhinnegrumling? Glaukom? Synnervs- eller retinal påv. ?	X	Varje år
<b>Hörselundersökning</b> Ledningshinder? SNHI?	X	Varje år
<b>ÖNH-bedömning</b> Adenoid? Tonsillhyperplasi? Otosalpingit? Trängsel? OSA? Adenoid/tonsillektomi? Rör?	X	Varje år
<b>Respiratorisk bedömning</b> <i>Sömnregistrering/polysomnografi, spirometri</i> OSA? Restriktiv/obstruktiv påverkan? Lungkonsult	X	Varje år v.b.
<b>Hjärtbedömning</b> <i>EKG, UCG, (24 h-EKG vid symtom)</i> Klaffinlagringar? Kardiomyopati? Hjärtsvikt? Kranskärlpåverkan? Arytmi? Pulmonell/systemisk hypertension? Cor pulmonale?	X	Varje år
<b>Tandstatus</b> Tandutveckling? Karies? Avvikande emalj?	X	Varje år
<b>Psykosocialt</b> Kurator+psykolog Krisbearbetning, intyg, info sjukdom, habilitering, CSD, MPS- föreningen, kontaktinformation QoL+ psykisk hälsa	X	X



# Riktlinjer

## MPS I

<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/47520/Mukopolysackaridos%20typ%20I%20-%20Neurologimottagning%20barn%20.pdf?a=false&guest=true>

## MPS II

<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/47521/Mukopolysackaridos%20typ%20II%20e2%80%93%20Neurologimottagning%20barn.pdf?a=false&guest=true>

## MPS III

<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/47522/Mukopolysackaridos%20typ%20III%20e2%80%93%20Neurologimottagning%20barn.pdf?a=false&guest=true>

## MPS IV

<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/47524/Mukopolysackaridos%20typ%20IVA%20-%20Neurologimottagning%20barn.pdf?a=false&guest=true>

## MPS VI

<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/47525/Mukopolysackaridos%20typ%20VI%20-%20Neurologimottagning%20barn.pdf?a=false&guest=true>



# MPS Årskontroll

6 mån. innan

## Planering för mottagning under 2 dagar:

- Ett besök till fysioterapeut och arbetsterapeut, ett besök till barnneurolog och ett besök till neurometabola teamet. Teambesök ska vara sist.
- Samordning för besök till ortoped, ÖNH och olika undersökningar som ska utföras enligt vårdbegäran.
- Tiderna skall stämmas av med övriga i teamet via email eller möte som koordinator kallar till.
- När dagarna för MPS mottagningen är bestämda så meddela hemorterna så de har gott om tid att utföra de undersökningar som ska göras via hemorten, enligt den journalkopia som skickades till dem efter föregående besök

2 mån. innan

- Påminn hemorten om att alla undersökningar som ska göras på hemorten ska vara gjorda innan patienten kommer till oss
- Kontaktsjuksköterska begär för journalkopior och provsvar från hemorten. Journalkopior ska skickas från övriga undersökningar och kontakter som är planerade på hemorten.
- Patientkallelse

1 mån. innan

Patienter ska diskuteras på neurometabolt teammöte

# Efter avslutad årskontroll

- Journalkopia skickas till hemorten med information om de undersökningar och prover som ska göras där inför nästa besök
- Koordinator ringer och rapporterar till kontaktsjuksköterska på hemorten, ev videokonferens
- Vårdbegäran skrivs för nästa årskontroll.
- Remisser och Orbit anmälan ska skrivas för de undersökningar som ska göras,
- Remiss till narkos och förundersökningsprotokollet inför sövning ska bifogas vid planerad narkos samt ev information om specifika narkosrisker från <https://www.orphananesthesia.eu/en/rare-diseases/published-guidelines.html>

1 v. efter



## Uppföljning

1. Telefontid för familjen till läkare här för uppföljning av undersökningar som inte var färdiga i samband med besöket om behov finns
2. Ev återkoppling via videokonferens från vårt MPS team till hemortens team runt patienten, vid behov kan även familjen vara med på länk

För varje patient ska kontaktinfo finnas i patientbakgrund om ansvariga på hemorten finnas registrerat:

Läkare

Sjuksköterska

Fysioterapeut

Arbetsterapeut

OBS! Om patienten behöver sövas finns specifika riktlinjer för MPS patienterna.

# Risker vid narkos

- Liten munöppning, mindre än 2,5 cm, stela käkar, koronoidectomi
- kort stel eller instabil nacke som kan behöva stabiliseras
- Krokiga luftvägar; omöjligt att intubera vanligt, använd fiberoptik. Utvärdera luftstrupens anatomi inför narkos med ex 3-D CT på luftstrupen
- Stor tunga, stora tonsiller och adenoider,
- Lös överflödigt vävnad i luftstrupen som kan täppa till
- Mjuka broskringar
- Styvt struplock
- Luftvägarna kan kollapsa direkt efter extubation
- Mycket slem
- Påverkan på hjärtat
- Försämrade lungfunktion
- Förhöjd risk för förlamning hos MPS patienter under operationer, ischemisk ryggmärgsskada
- Förhöjd blödningsrisk vid Sanfilippo



# Planering inför narkos

## Ta ställning till vilka undersökningar som behövs inför sövning

- Behövs ny hjärtbedömning inkl, U-ljud, EKG
- Behövs ny ÖNH bedömning av luftvägar,
- Behövs ny polygrafi/andningsregistrering eller sömnregistrering
- Behövs ny lungfunktionsundersökning spirometri/washout
- Behövs lungläkarbedömning
- Hur stor är munöppningen, fysioterapeut kan mäta här el hemma
- Behövs ny röntgen på halsrygg med extension/flexion för att bedöma instabilitet
- Behövs ny röntgen på rygg sittande el stående för bedömning av kotglidning
- Behövs ny MR- helrygg nacke för bedömning av ryggmärgskompression
- Behövs ny 3D CT på luftvägarna för att utreda anatomin och intubationsmetod

## Undersökningar inför Narkos      Checklista

Patientnamn: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Datum för operation: \_\_\_\_\_ Aktuellt ingrepp: \_\_\_\_\_

Undersökning	Viktigt	Datum utfört/ bokad	Svar bifogas	Kommentar	Signera DR	Signera SSK
Narkosbedömning	Ja / Nej					
IVA-plats bokad postop	Ja / Nej					
Hjärtbedömning, U-ljud, EKG senaste 6-12 mån	Ja / Nej					
ÖNH bedömning Senaste 6-12 mån	Ja / Nej					
Polygrafi/andningsregistrering sömnregistrering	Ja / Nej					
Lungfunktion/spirometri Senaste 6 mån	Ja / Nej					
Munöppnings mätning	Ja / Nej					
Halsrygg, extension/flexion	Ja / Nej					
Rtg rygg sittande	Ja / Nej					
MR- helrygg nacke	Ja / Nej					
3D CT på luftvägarna	Ja / Nej					
Infartsväg venport? CVK? Venflon?	Ja / Nej					
Prover koagulation ?	Ja / Nej					

# Narkosrekommendationer för patienter med Sällsynta diagnoser

<https://www.orphananesthesia.eu/en/rare-diseases/published-guidelines.html>



# Samverkan och samordning

En patient med MPS sjukdom kan ha 30 vårdkontakter och ytterligare lika många kontakter i samhällets stödsystem, viktigt att kartlägga vilka de är

Vi måste bli bättre på att samverka mellan olika vårdnivåer

- Inom specialistsjukvården,
- med hemortssjukhuset
- med habiliteringen

Vi behöver samverka med samhällets stödsystem

Vi behöver samordna vårdinsatserna när det är möjligt

Digitala vårdkonferenser mellan alla aktörer bra verktyg





# Omvårdnad

## Att lindra sjukdomsördan på familjerna



## Vid diagnostillfället

Närvarande läkare och sjuksköterska, ev kurator/psykolog

Ge muntlig och skriftlig information, även om MPS-förening, Ågrenska och andra intressenter

Barnet bör inte vara med när man informerar föräldrarna, men kan behöva ett eget anpassat informationstillfälle

Familjen kommer troligtvis inte komma ihåg mer än ca 10% av samtalet.

Boka in ett snart uppföljningsmöte med familjen för att svara på alla frågor, och för träff med kurator/psykolog

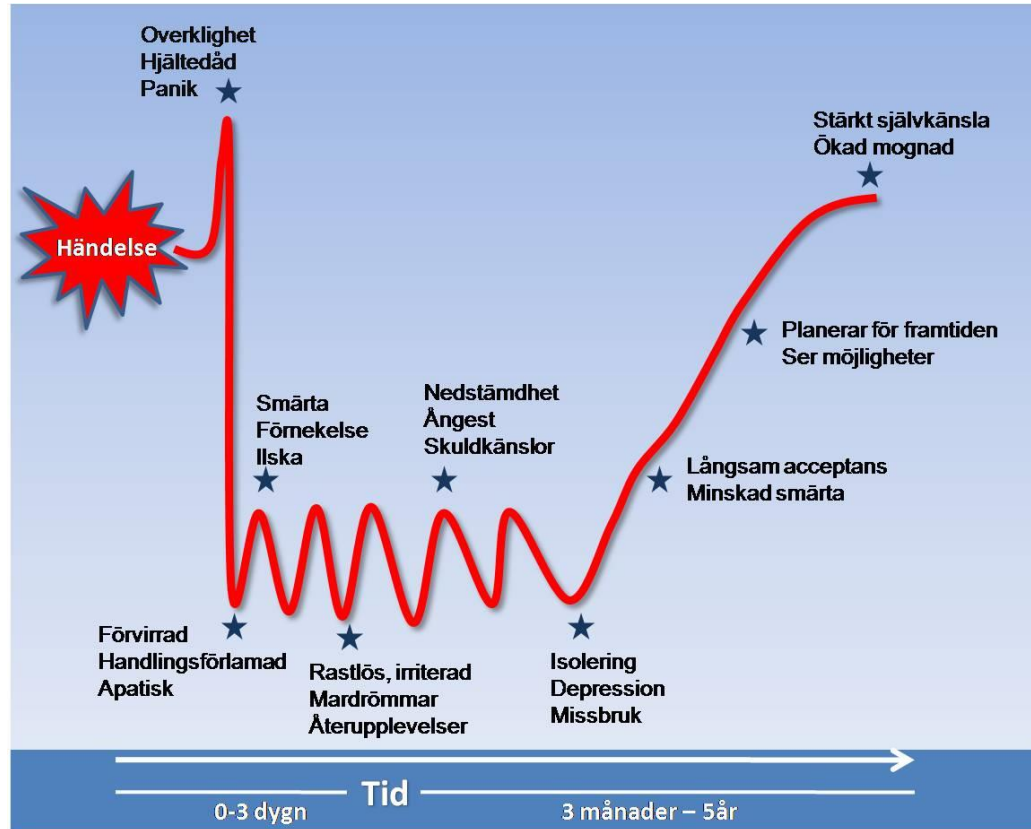
# De fyra krisreaktionsfaserna enligt Johan Cullberg

- Chock fasen
- Reaktions fasen
- Process fasen
- Nyorienterings fasen

Bra att känna till så man inte tar reaktionerna personligt utan förstår vad familjen befinner sig och kan vägleda dem

Johan Cullberg a swedish professor in psychiatry, researcher, psychoanalyst and author of Crisis and Development(1975) (revised 1992)

# Krisreaktioner och faser



# Stöd familjen i krisen

- Stöd den drabbade att ta sig igenom de naturliga krisreaktionerna och förklara vad som händer och låt dom långsamt ta in verkligheten
- Två föräldrar är ofta i olika stadier av krisen eller reagerar med olika försvarsmekanismer vilket kan göra det svårt för dom att förstå och möta varandra
- Se till att familjen får psykologhjälp, ta gärna med psykologen vid första samtalet för att hälsa så blir inte tröskeln så stor sedan

# Skillnaden vid fortskridande sjukdomar

- Sorg och krisreaktioner kan utlösas varje gång barnet har tappat en förmåga
- Ovissheten om vilken variant och vilket förlopp sjukdomen kommer ha, är ofta mer påfrestande än om man vet vad man ska förhålla sig till.
- När ska mitt barn dö
- Hur länge kommer det kunna prata
- Är symtomen ett tecken på komplikation eller försämring av sjukdomen



# Ångest och depression hos föräldrar

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har en klart förhöjd förekomst av ångest och depression jämfört med andra föräldrar. bidragande orsaker:

- Beteendeproblem hos barnet, att inte kunna trösta sitt barn el räcka till
- Socioekonomisk stress; låg inkomst, låg utbildning, arbetslöshet, sjukskrivning
- Brist på informellt stöd (familj vänner) och formellt stöd (samhället)
- Det orimligt stora ansvar som hamnar på föräldrar till funktionsnedsatta barn, bla samordningsansvar som tar mycket tid och kraft
- Konflikter i parrelationen
- Hög belastning i vardagen, högre stressnivåer, brist på vila
- Sorgen över barnets funktionshinder (dock liknar den andra krisreaktioner)



# Sorg och stress ingen bra kombination



## Hur drabbas barnet av föräldrars ohälsa

- Föräldrars psykiska hälsa är avgörande för barns välmående och utveckling
- Barn med funktionshinder har en mycket förhöjd risk för psykisk ohälsa
- Stress hos föräldern och ett påfrestande beteende hos barnet kan förstärka varandra, och ökar risken för negativa samspelsmönster
- Oro och nedstämdhet påverkar förmågan att ge sitt barn uppmärksamhet, stimulera barnets kommunikation, och ge stöd utifrån förutsättningarna
- Risk att utveckla beteendeproblem om man inte får hjälp med kommunikationen
- Risken för hårda uppfostringsmetoder ökar, (med 33%) liksom risk för fysisk och psykisk misshandel (maktlöshet, främst pappor)

# Bristen på samordning

- Enligt föräldrarna så är det inte barnet i sig som är påfrestningen eller orsaken till att de blir ångestfyllda eller deprimerade, tvärtom utgör barnet en stor källa till glädje och kraft. Det som dränerar föräldrarna är ofta när stödsystemet inte fungerar, bristen på samverkan och att behöva kämpa så hårt för barnets rättigheter
- Alla vårdkontakter, enligt Ågrenska ca 47 kontakter om man har ett barn med sällsynt diagnos, brist på samverkan mellan alla inblandade
- Alla besök på sjukhus mm som inte är samordnade
- Blotta sig och berätta sin story för så många människor och så byts personal dessutom ut

# Hur kan vården hjälpa och inte stjälpa



# Informera om samhällets stöd

- Anpassad skolgång, individuellt program, anpassat schema, resurs i skolan
- Vårdbidrag, bostadsanpassning, bilstöd
- Vård av barn över 12 men ej 16 kan ha liggande intyg hos försäkringskassan
- Färdtjänst, taxi, sjukresor
- Assistent, kortisboende,
- Sjukvården behöver skriva bra välgrundade intyg för att familjerna ska få det stöd de behöver

# Ett maraton inget sprintlopp

Många familjer behöver avlastning i form av

- Korttidsboende
- Avlösare eller assistans
- Avancerad sjukvård i hemmet
- Annat boende

# Samtalsstöd till ungdomar och vuxna med MPS

Svårt att vara frisk ungdom, vid MPS sjukdom även:

- Kronisk fortskridande sjukdom med mycket sjukhusbesök som påverkar vardagen, och många operationer
- Ofta smärta och fatigue/trötthet
- Ev avvikande utseende
- Kan ev inte delta i alla aktiviteter som kompisar kan pga rörelinskränkningar/rullstol och bristande ork
- Lite begränsningar i val av karriär ex vid dålig hörsel
- Skuld över allt extraarbete deras sjukdom skapar familjen

# Empowerment



- Kunskap ger makt att bemästra sin situation, hjälpa familjer att förstå sjukdomen och ta kontroll över situationen, utbilda familjer, släktingar, assistenter etc.
- Resa, hur reser du säkert med MPS, medicinering och tull, och hur tar du med dig en rullstol på flygningen
- Uppmuntrar familjerna att träffa andra familjerna, gå med i en förening eller åka på en konferens, minskar känslan av ensamhet
- Hjälper familjerna att acceptera att de behöver hjälp och stöd



# Övergång från barn till vuxenvård



# Hur ska övergången kunna fungera bra

- Kartlägga befintliga vårdkontakter
- Identifiera liknande enheter i vuxenvården, på vuxenhabilitering, i specialistsjukvården och i primärvården
- Bjud in till övergångsmöte, enklast digitalt
- Gör en ansvarsfördelning av alla vårdinsatser mellan de olika enheterna
- Journalför och skriv en sammanhållande vårdplan för att få en översiktlig bild av patienten
- Låt vuxen komma till barn eller följ med till vuxenvården vid första besöket
- Finns riktlinjer så kanske de följs hela livet

# Ungdomen behöver egen kunskap om sin sjukdom

- Vad har jag för sjukdom, hur kan jag berätta om den
- Varför har jag den här sjukdomen
- Varför har jag en speciell behandling
- Vad gör den och vad händer om jag inte följer behandlingsrekommendationerna
- Vad ska jag göra om jag blir akut sjuk
- Hur hittar jag information om min sjukdom
- Patientnätverk – svenska och utländska intresseorganisationer, sociala medier
- Hur fungerar 1177, hur får man sina recept förnyade och hur kommer man i kontakt med vårdgivare.



Tack för att ni lyssnade

