

# Å VÆRE UNG OG HA KRONISK SYKDOM

MARIA LILLEMOEN  
INFORMASJONSRAÐGIVER VED HØGSKOLEN I GJØVIK

## Den første internasjonale

menneskerettighetskonvensjonen som gir barn en særlig juridisk status, populært kalt Barnekonvensjonen, ble vedtatt i FNs generalforsamling den 20. november 1989. Barnekonvensjonen gir rettigheter til hvert enkelt barn. Den inneholder både sivile, politiske, økonomiske, kulturelle og sosiale rettigheter. Barnekonvensjonen uttrykker verdenssamfunnets felles syn på barn og er anerkjent av nesten alle land i verden. I alt 193 land har sluttet seg til Barnekonvensjonen, det er bare USA og Somalia som ikke er tilsluttet. I Norge er konvensjonen en del av norsk lov.

**Blant punktene i barnekonvensjonen**, lyder art. 24 slik: "Alle barn har rett til utdanning, rett til en trygg oppvekst og et godt helsetilbud". I dette ligger det at land tilsluttet Barnekonvensjonen anerkjenner barnets rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og habilitering/rehabilitering. Alle under 18 år er barn, dersom ikke en tidligere alder er lovfestet av staten. Både FN og Verdens helseorganisasjon (WHO) har satt fokus på barn og unges velferd. I Norge er vi svært heldige som har et godt utbygd velferdstilbud.

**Førsteamanuensis Ingrid Landgraaff Østlie** ved Høgskolen i Gjøvik disputerte i november 2009 med sin doktoravhandling som handler om å bli voksen med barneleddgikt. Studiens fokus er hvordan unge mennesker med diagnosen barneleddgikt ivaretas i overgangen fra en barneorientert til en voksenorientert helsetjeneste, hvordan de unge har klart seg gjennom

ungdomsårene, og deres helsemessige og psykososiale situasjon som unge voksne. Studiene til Landgraaff Østlie bekrefter at sykdommen for en stor del vedvarer inn i voksen alder, at det er en stadig kamp å leve med en kronisk sykdom og at helsevesenet fokuserer for lite på overgangen til voksent liv med en kronisk barnesykdom. Funnene hun har kommet fram til er overførbare til andre unge med kronisk sykdom, for likhetstrekkene i det å være ungdom er viktigere enn forskjellene mellom diagnoser. Det oppleves veldig meningsløst å være kronisk syk i en alder da likhet og deltakelse sammen med jevnaldrende er så betydningsfullt.

**Barneleddgikt** er en av mange kroniske barnesykdommer som de unge må dra med seg gjennom ungdomstiden og inn i voksen alder, andre kroniske barnesykdommer er astma og allergier, sukkersyke, medfødte hjertefeil, fordøyelsessykdommer, epilepsi og flere. Kroniske barnesykdommer vil i varierende grad kunne påvirke barnets muligheter til å delta i lek og aktiviteter sammen med jevnaldrende. Dette kan få betydning for barnets sosiale liv og utvikling. Å ha venner som man kjenner seg på bølgelengde med og kan utfolde seg sammen med er enormt viktig i ungdomsårene for å kunne kjenne seg verdsatt og oppleve mening i livet sitt. Det er mye som står på spill. Generelt er ungdomstiden en viktig tid når det gjelder å forebygge senere helseproblemer. Dette henger sammen med ernæringsvaner, fysisk aktivitet, ubeskyttet sex, vold, rusbruk, ulykker, utdanning og arbeid. 2/3 av for tidlig død blant voksne og 1/3 av all sykdomsbelastning hos voksne har sammenheng med atferd og helse i ungdomstiden. Ofte er det mange aktører i disse unges liv og den viktigste aktøren er den unge selv. Generelt bør man kunne

si at hjelpeapparatet trenger å bygge opp sin kompetanse på unge menneskers liv og utvikling, slik at vi kan samarbeide med den unge selv om hva som kan fungere best for den enkelte. Forskning er svært viktig for å løse disse utfordringene. Barnerevmatologisk avdeling ved Rikshospitalet har, blant annet basert på Landgraff Østlies studier, tatt fatt i problemstillingen. De har startet et program for ungdom fra 13 år og oppover, der de unge blant annet får mer målrettet informasjon og en plan for trening på gradvis mer

selvstendighet i ansvaret for sin egen helse frem mot 17-18 års alder da de blir overført til voksenrevmatologisk avdeling.

**Landgraff Østlie** er glad for at studiene kan påvirke praksis og har nytte: -Det er svært viktig å sette unge mennesker med kroniske sykdommer på dagsorden i skole- og helsevesen for å gi de unge de beste betingelser for en god fremtid som voksne samfunnsborgere.