

Överlevnadsguiden

Resultat från enkäter och
djupintervjuer

Vad är Överlevnadsguiden?



Syfte

Öka kunskapen och medvetenheten hos unga om att vara transplanterad och minska känslan av att vara ensam.



Mål

Ta fram material utifrån målgruppens behov och önskemål och skapa en känsla av samhörighet, delaktighet och förståelse för sin sjukdom.



Tillvägagångssätt

Låta ungdomar själva berätta om sina upplevelser och erfarenheter för att tillsammans med dem ta fram det material som efterfrågas.

Målgrupper

1. TX/VL 14-17 år
2. TX/VL 18-25 år
3. TX >25 år som
transplanterades <25
4. Föräldrar med barn
transplanterats <25 år

Hur har vi jobbat hittills?

Enkäter

Enkäter till fyra målgrupper med frågor om deras personliga upplevelser och önskemål om förbättring.

Djupintervjuer

Över 20 intervjuer med representanter från respektive målgrupp.

Varför?

För att både få kvantitativa och kvalitativa svar på frågor som rör upplevelser av att vänta på organ och bli transplanterad som ungdom.

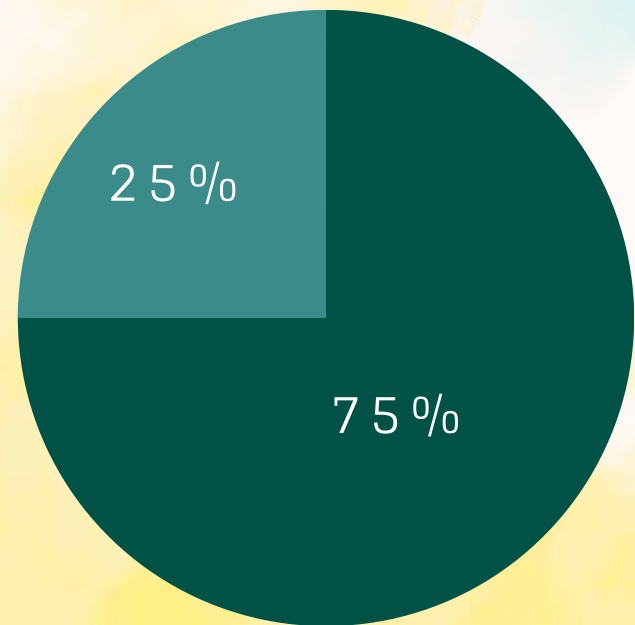


Resultat

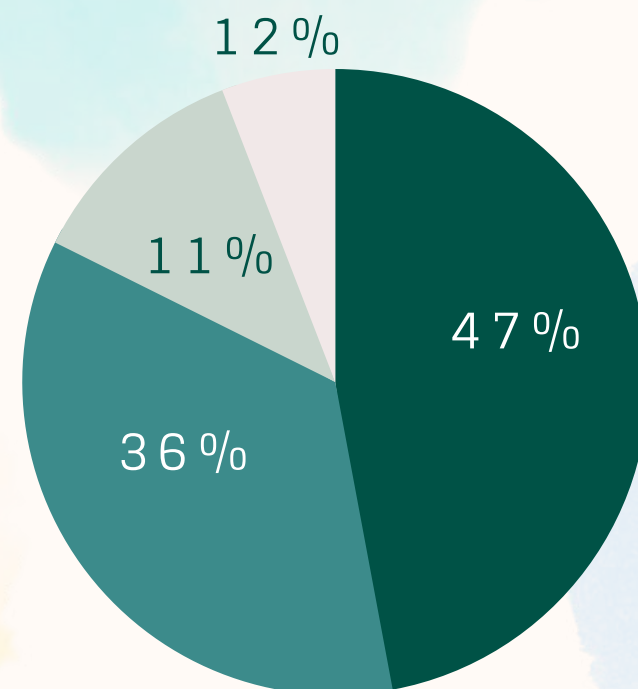
Hur trygg känner du dig i kontakt med sjukvården?



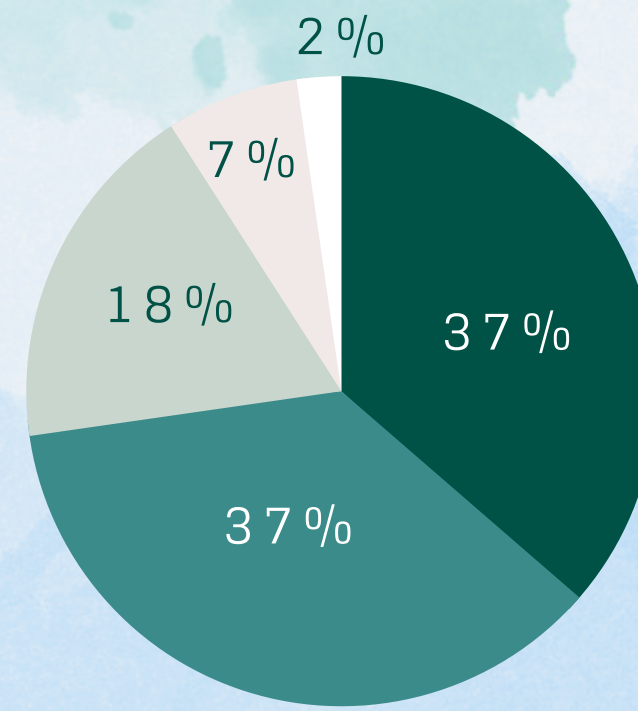
14-17 år



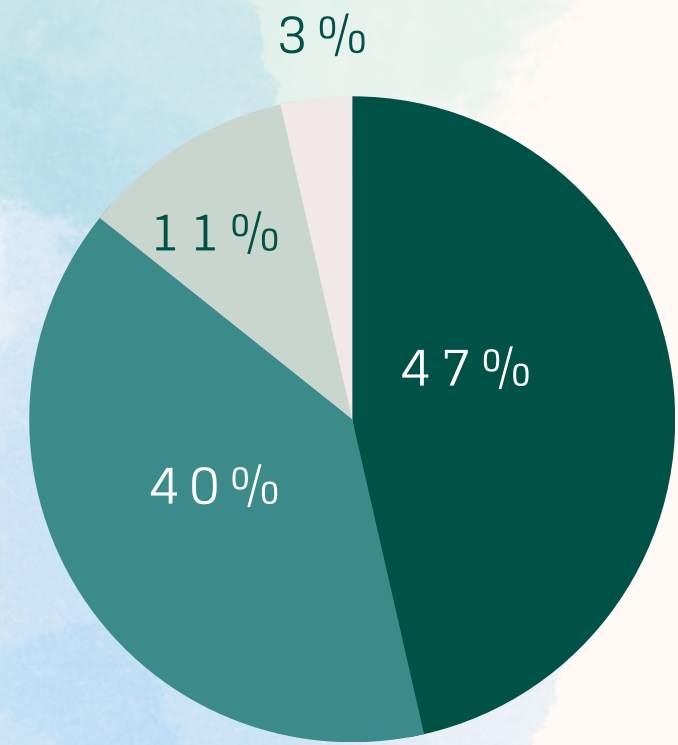
18-25 år



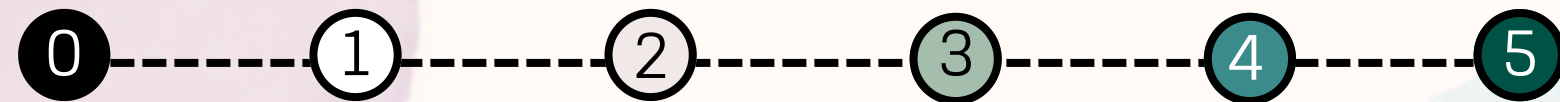
25+ år



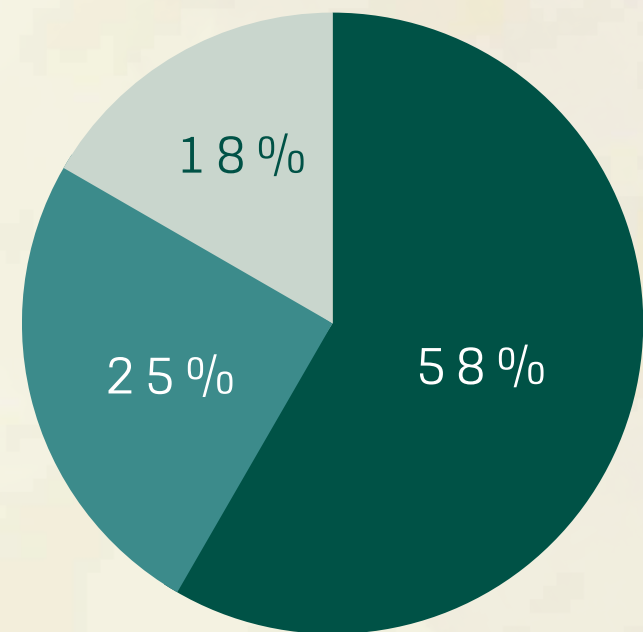
Vårdnadshavare



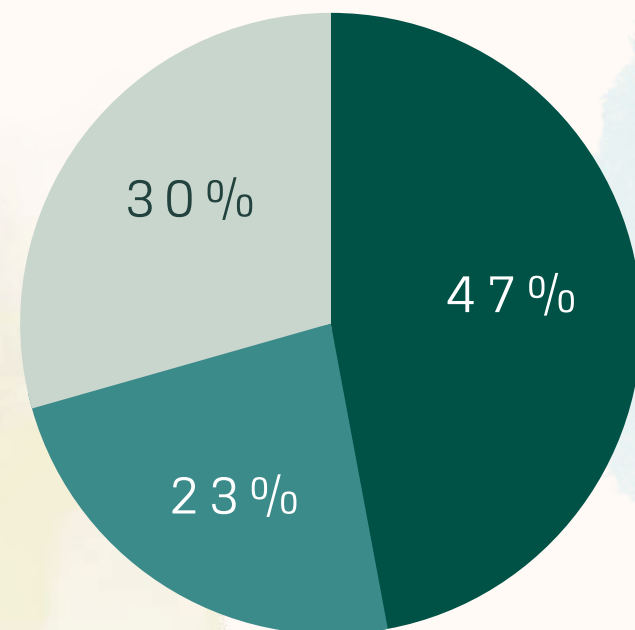
Hur delaktig känner du dig i vården?



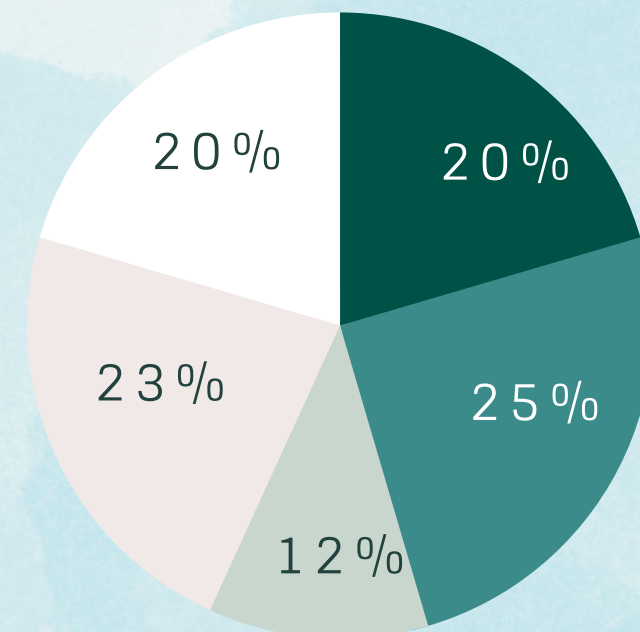
14-17 år



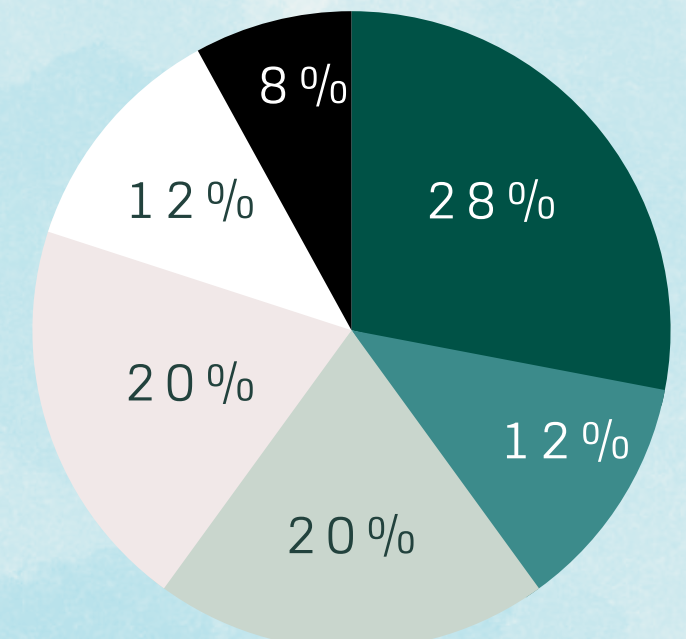
18-25 år



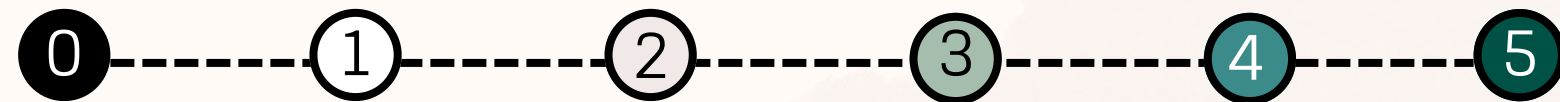
25+ år



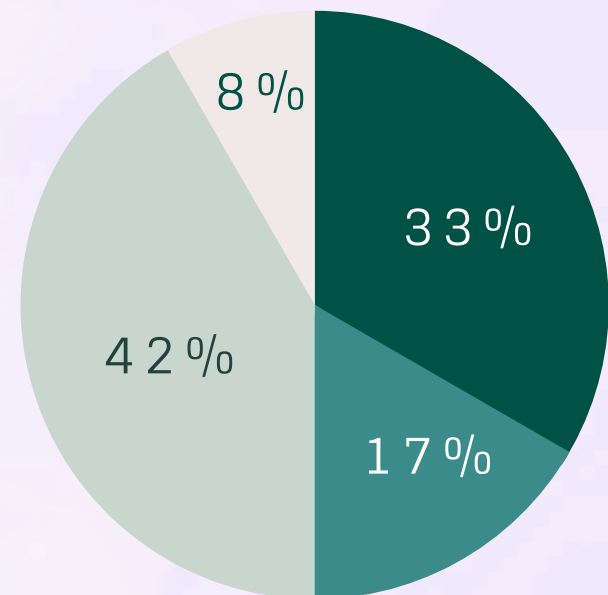
Vårdnadshavare



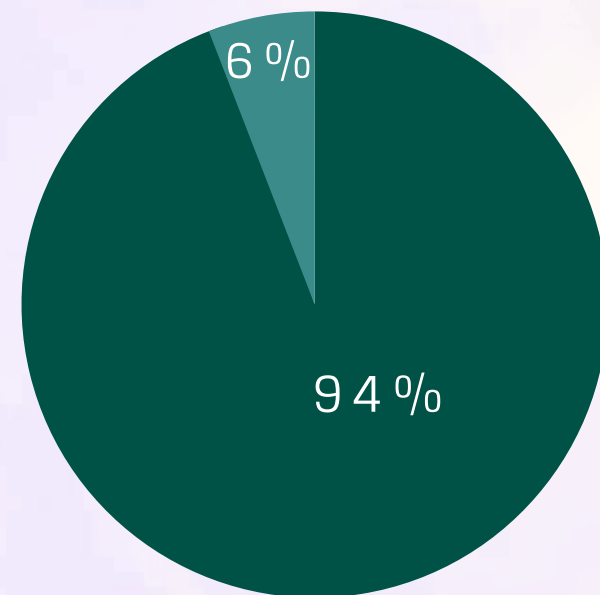
Hur mycket information vill du ha om din sjukdom?



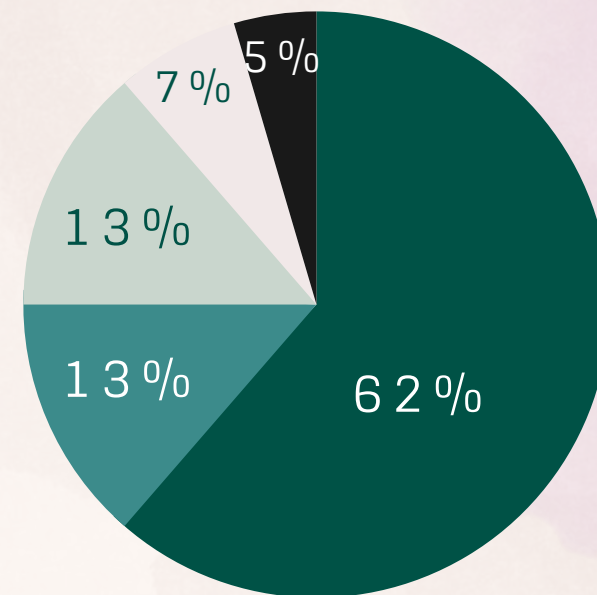
14-17 år



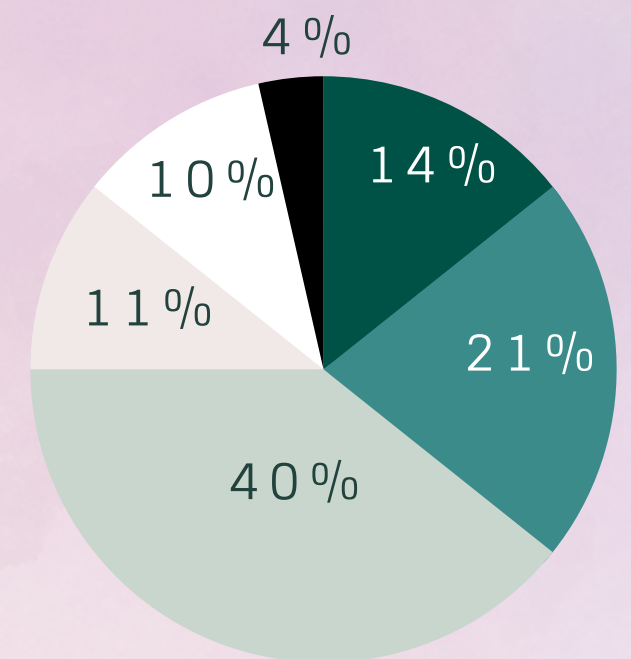
18-25 år



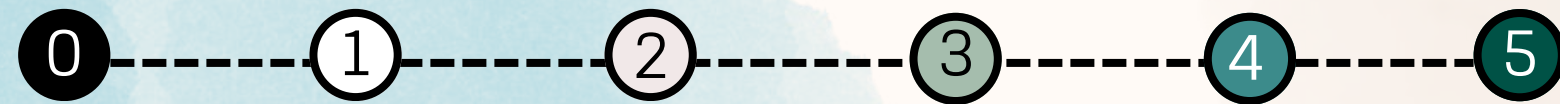
25+ år



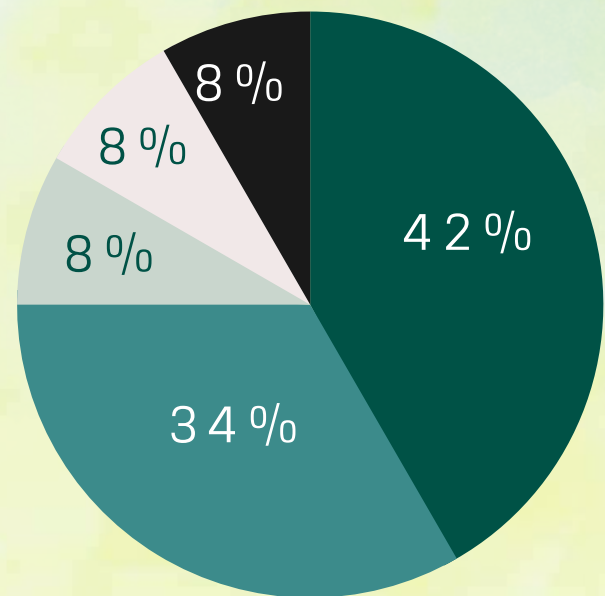
Vårdnadshavare



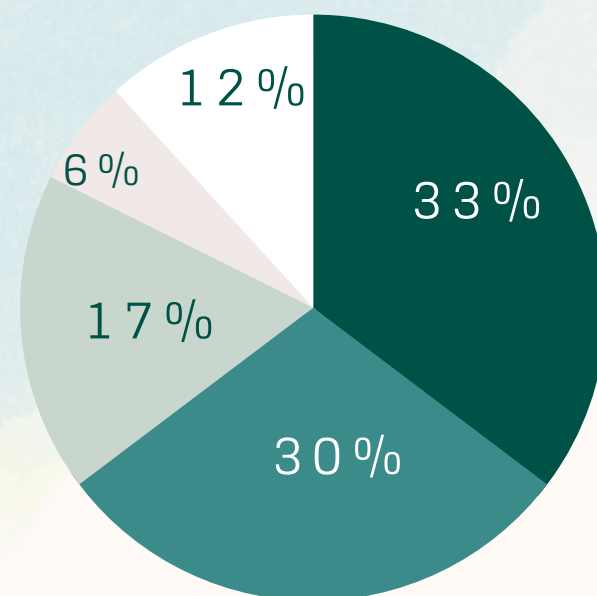
Har sjukvården givit dig bra information?



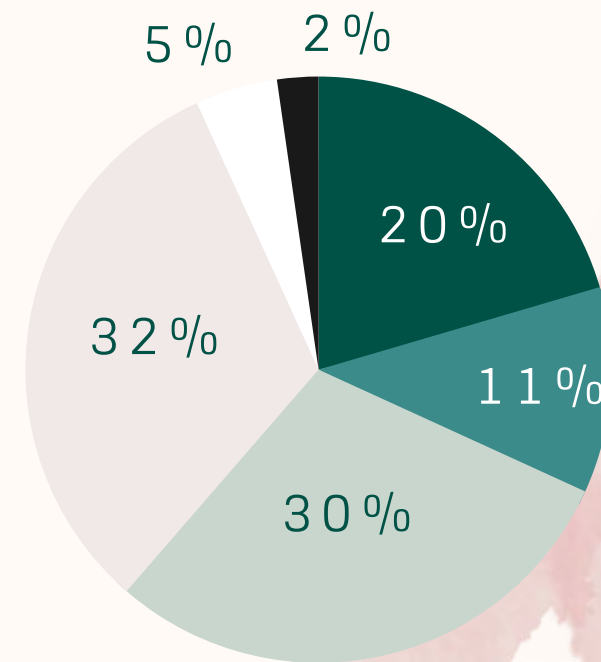
14-17 år



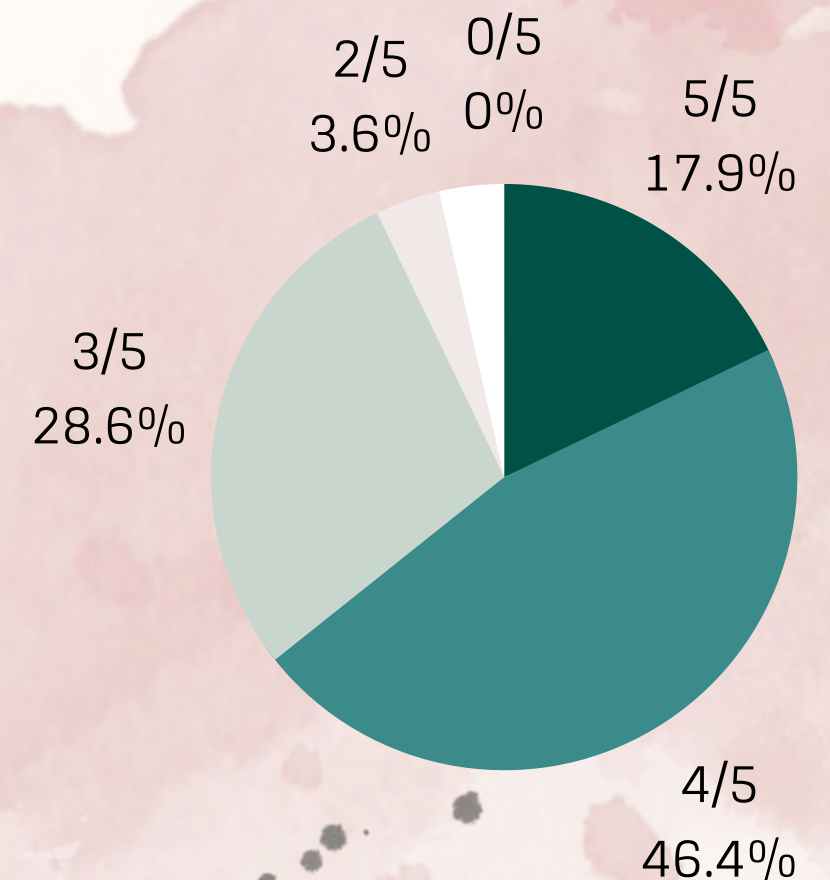
18-25 år



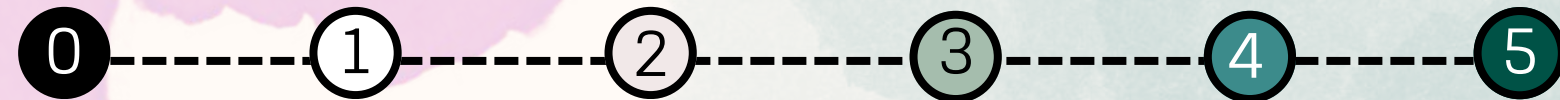
25+ år



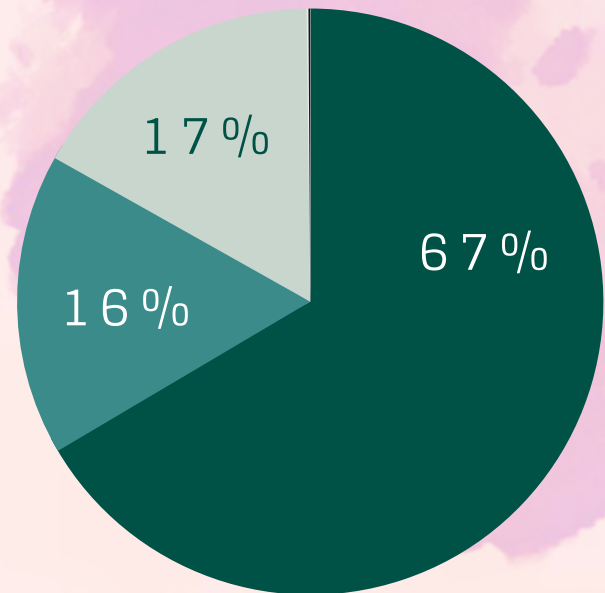
Vårdnadshavare



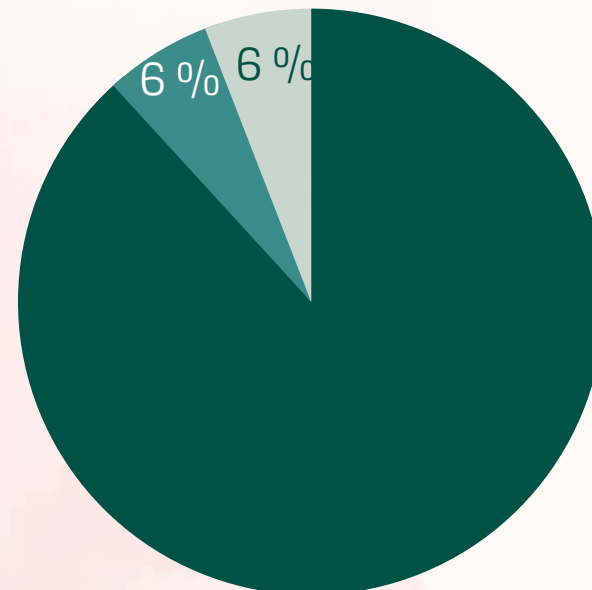
Är du bekväm med att ställa frågor om du undrar något?



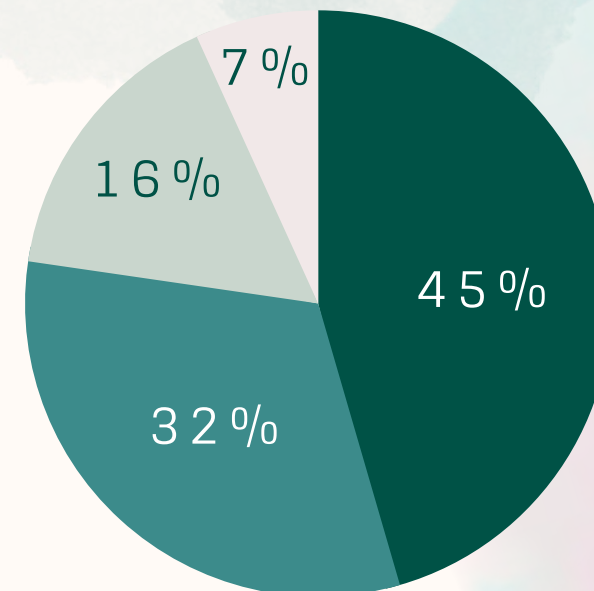
14 - 17 år



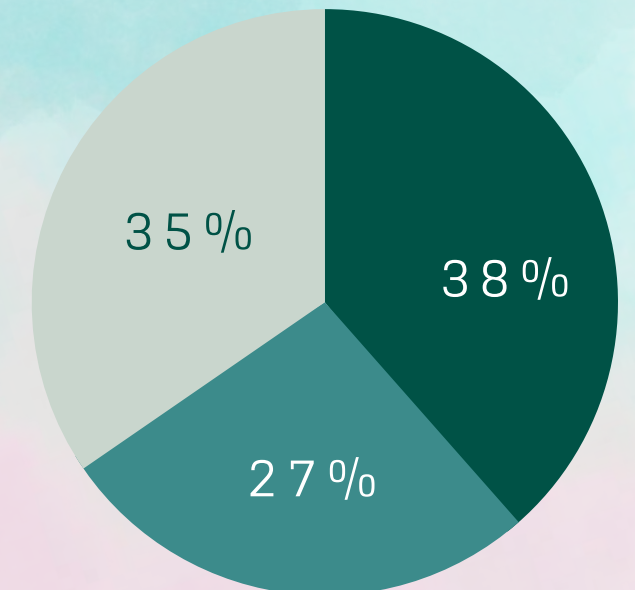
18 - 25 år



25+ år



Vårdnadshavare



Vad kan göra övergången lättare för dig?



14-17 år

"Det skulle hjälpa ifall det fanns ett ställe på sjukhuset där man kunde få information om sin sjukdom, oavsett vilken man har."

"Träffa den nya personalen!"

Vad hade gjort övergången lättare?



18-25 år

"Det skulle vara bra med en tydlig introduktion inför vuxenmottagningen om vad som ska hända."

"Jag ville ha mer information och besök på mottagningen."

"Skulle funnit ett mellanting, samt att inte behöva dela rum med 80+ när man är 18..."

"Det skulle även vara bra med en kontaktperson som kan stötta i övergången."

"Förbereda mig bättre, presentera mig för personalen på vuxen sidan, visa runt på avdelningen."

Vad hade gjort övergången lättare?



25+ år

"Som barn blir man bättre bemött och mer omhändertagen. Ju äldre man blir tycker jag uppföljningen och bemötande blir annorlunda."

"Hade önskat en längre övergångsperiod för att lära känna ny personal, lokaler, läkare osv. Allt kändes väldigt nytt och ensamt."

"Bättre stöttning och hjälp med det psykiska måendet."

"Jag önskar att man hade förberett mig mer, informerat mer om hur det gör till när man är över 18 år, typ att man inte kan ha med sina föräldrar när man ligger inlagd oavsett hur sjuk man är eller hur ensam och utelämnad man känner sig."

Vad hade gjort övergången lättare?



Vårdnadshavare

"Svårt att få vara inblandad när dottern ska helt plötsligt vara vuxen i allt kring sin sjukdom!"

"Ha ett/ett par sambesök med både barn- & vuxenkardiolog."

"En tydligare övergång över tid. Att få träffa både barnsjukvård och vuxensjukvård samtidigt fören överföring och att känna att någon tar över det medicinska ansvaret."

"Det borde finnas någon mjukare övergång från barn till vuxen sjukvården. Nu blir det så abrupt. Man är inte så stor att ta allt ansvar med ändring av mediciner, hämta medicin, ha all kontaktsjälv med sjukvården när man är 18."

Vilken information önskar du?

"Hur man håller igång skolan när man har skolplikt och samtidigt är borta mycket och ibland länge."

"Information om att få barn som transplanterad."

"Lyckohistorier" om lyckade transplantationer och transplanterade som kunde berätta hur de känslomässigt hanterat transplantationen."

"Hur man kan gå tillväga och vilka man kan kontakta om man till exempel möter hinder i arbetslivet pga sin sjukdom."

"Re-transplantation."

"Information riktad å skriven olika! En info till Föräldrar/vårdnadshavare och även en till övriga personer som finns i närheten av den som väntar på organ och/eller blivit transplanterad!"

Vad säger patienter och deras vårdnadshavare?



14-17 år

- Jobbigt att fråga saker
- Oro inför övergång och negativ inställning runt den unga
- Spridning i hur mycket information de vill ha.
- Upplever att de har lika mycket eller mer koll än föräldrar.



18-25 år

- Önskar en mer strukturerad övergång
- Spridning när det kommer till delaktighet
- Vill ha mycket information
- Mer oro



25+ år

- Inte delaktig i sin vård som barn
- Ofta positiva erfarenheter av övergången
- Informationen var bristfällig



Vårdnadshavare

- Trygga i vården
- Delaktighet och information...
- Upplever att de själva har bättre koll än sitt barn

Sammanfattning viktiga områden



Förebilder och berättelser



Sex och samlevnad



Mediciner



Livsstil



Framtiden



Psykisk hälsa



Kontakt med sjukvården



Transplantation



Övergång barn/vuxen

Förebilder och berättelser

- Kan man leva som vem som helst?
- Andra unga som varit i samma/liknade situationer
- Personliga berättelser
- Bok
- Intervjuer
- Äldre som varit i samma situation
- Framtiden
- Föräldrar som har barn som är transplanterade
- Skaffa barn
- Resa
- Fritidsaktiviteter
- Träning
- Utbilda sig
- När läkaren säger nej är det skönt att ha någon i samma situation man kan prata med och bolla

Önskemål och förslag

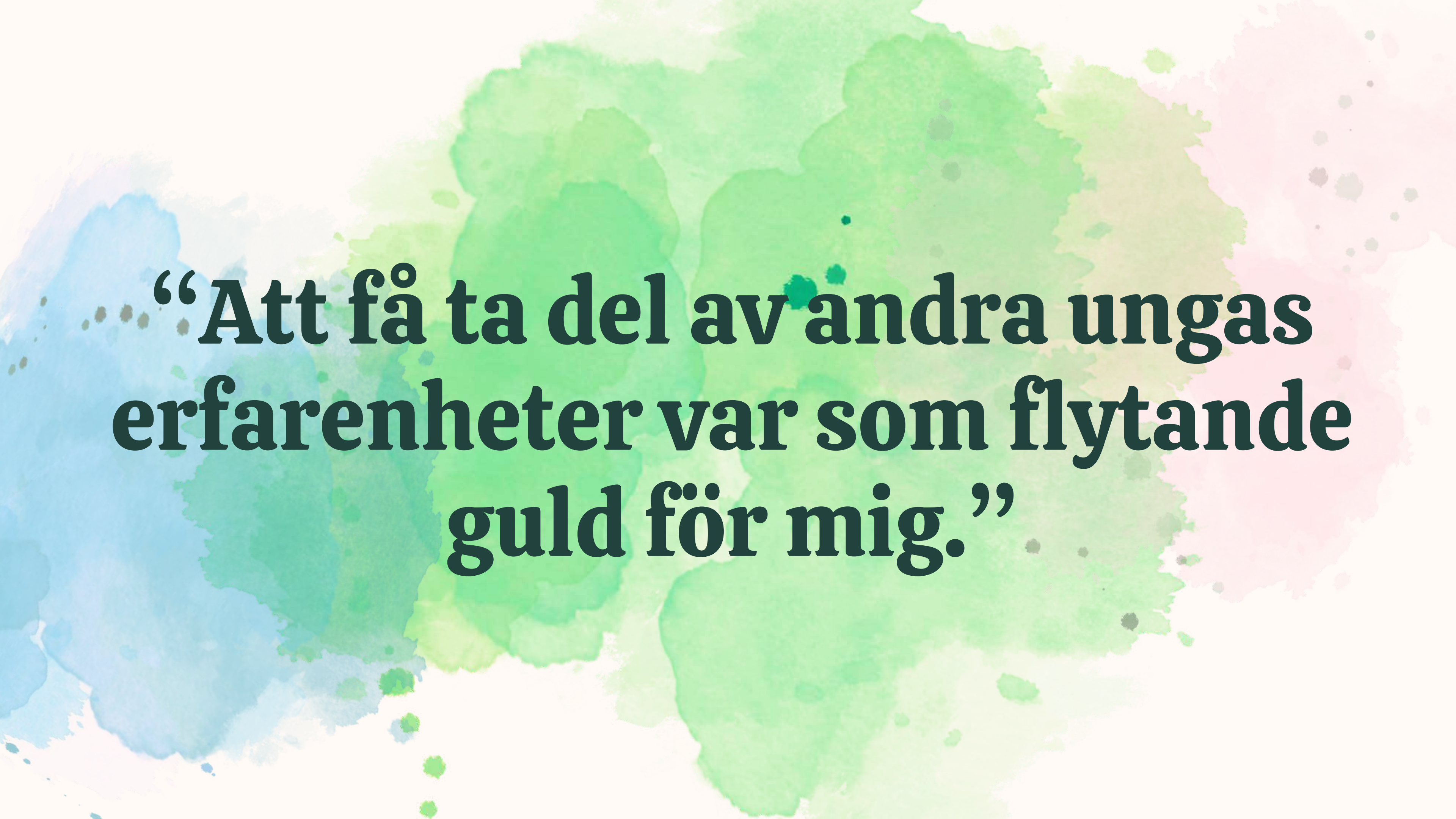
- Skriftligt, film, ljud
- Träffar för unga transplanterade
- Mentorskap



**“När läkaren säger nej är det
bra att ha en kompis att
fråga.”**



**“Det har varit helt avgörande
för mig att träffa andra i
liknande situation.”**



**“Att få ta del av andra ungas
erfarenheter var som flytande
guld för mig.”**

“Det är skönt att prata med andra i liknande situation för de förstår faktiskt vad det innebär att vara transplanterad.”

Sex och samlevnad

- Kan jag skaffa barn?
- Vilken hjälp erbjuds mig?
- Vem hjälper mig om jag inte känner lust längre?
- Så mycket mer än att “bli inte gravid”
- Preventivmedel
- PMS

Önskemål och förslag

- Intervju med experter
- Intervju med personer som varit gravid, flera organ
- Texter om området
- Intervju med IVF-klinik om vilken hjälp man kan få när man har en genetiska sjukdom

- Impotens
- Hjälpt vid ev ärftliga sjukdomar
- Är det farligt för mig att ha sex? Kan jag skada mig?
- Hur tidigt efter transplantationen kan jag ha sex?
- Andra som berättar om att de skaffat barn efter transplantation

**“Dom sa att jag nog fått
urinvägsinfektion på grund av
att jag haft sex. Det fick mig att
känna mig skyldig.”**



“Det viktigaste var att jag inte skulle bli gravid.”

Mediciner

- Finns det alternativ
- Vilka biverkningar finns?
- Vilken hjälp finns att få vid biverkningar?
- Hur läser jag ett recept?
- Hur förnyar jag mina recept?
- Hur ska mina mediciner förvaras?
- Vad gäller om jag reser utomlands?

Önskemål och förslag

- Intervjuer med medicinare
- Text om medicinerna
- Intervju med läkare om varför man måste äta sina mediciner
- Intervjuer med ung som kanske slutat äta medicin eller som haft sitt organ länge
- Erbjuds det några alternativ?
- Tips på dosetter
- Tips på app
- Intervju "hur fungerar cellerna"?
- Varför får man avstötning?
- Effekter av kortison
- Vad gör man om ens barn inte vill ta medicin/slutar ta medicinerna



“Jag gick upp så mycket i vikt.”

“Det är ett så stort ansvar att se till att mitt barn tar sin medicin exakt samma tid varje dag. Jag får väcka henne tidigt varje helg.”



“Jag blir livrädd när jag läser om biverkningarna till mina mediciner.”

Livsstil

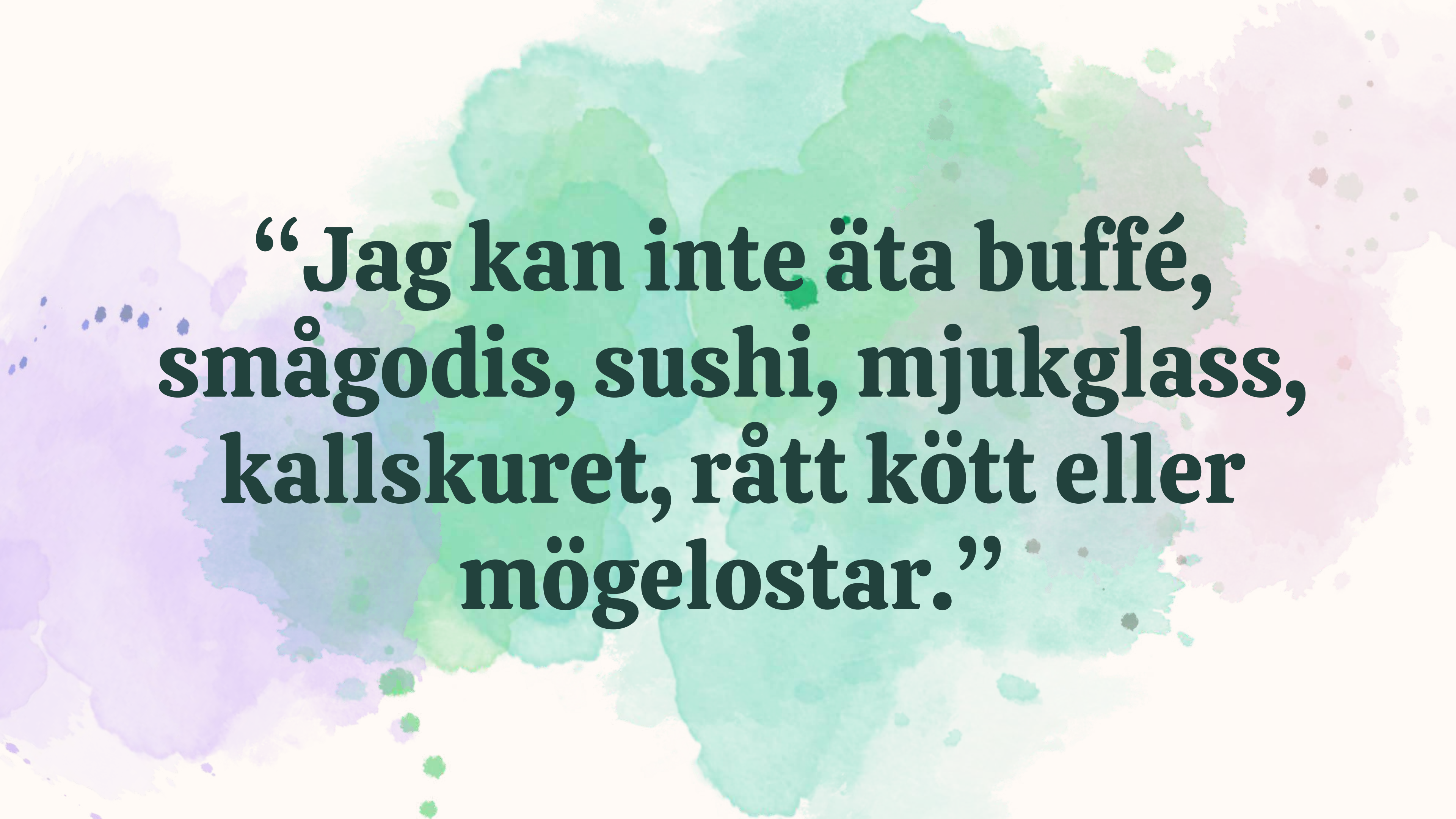
- Kan jag dricka alkohol?
- Får jag gå ut och festa med mina kompisar
- Vad gäller vid rökning? Vape?
- Vad händer om jag tar droger?
- Kan jag sola?
- Vilka fritidsaktiviteter kan jag hålla på med?
- Kan jag resa?
- Kan jag bada?
- Kan jag träna precis som jag vill?
- Finns det några kostråd?

Önskemål och förslag

- Intervju med läkare
- Texter om sund livsstil, vad är det?
- Vilken hjälp finns att få om man hamnar i missbruk?
- Kan man bli transplanterad om man missbrukar?
- Intervju med någon som tex rider, spelar hockey, fotboll, dansar?
- Intervju med hudläkare om vad solen gör med huden och hur och varför man ska skydda sig.




“Vågar jag ta upp det här med alkohol?”



**“Jag kan inte äta buffé,
smågodis, sushi, mjukglass,
kallskuret, rått kött eller
mögelostar.”**

“Precis i början visste jag inte om jag kunde träna eller inte. Jag ville inte träffa nya människor eller något.”



“Vissa glömmmer bort att jag är sjuk.”

Framtiden

- Kan jag studera vad jag vill och var jag vill?
- Jag vill bilda familj, går det?
- Kan jag arbeta med vad som helst?
- Körkortstillstånd, vad gäller och varför?
- Brev till skolhälsovården
- Intyg till skolan

Önskemål och förslag

- Intervju med någon som arbetar med något kul/spännande.
- Intervju med någon som arbetar med något vanligt.
- Intervju med någon som pluggat utomlands.
- Kan jag bli vad jag vill?
- Vilket stöd kan jag få om jag missar mycket i skolan?
- Hur kan sjukvården hjälpa mig med olika intyg?



“Min dröm har alltid varit att vara au pair, men min läkare sa att jag som transplanterad inte fick resa utanför Norden.”

**“Jag kan inte jobba som
snickare, maskinoperatör,
förskolelärare, på
bygg arbetsplatser eller
lastbilsförare.”**

Psykisk hälsa

- Mår sämre efter transplantationen
- Depression kan se olika ut
- Koncentrationssvårigheter
- Psykiska sjukdomar vanligare hos transplanterade
- Vilket stöd erbjuds mig? Min familj?
- Vad kan jag prata med en kurator om? En psykolog? Rehab?
- Rehabilitering vad erbjuds?
- Andra stödinsatser

Önskemål och förslag

- Lista på vad man kan få hjälp med.
- Vad kan man prata med en kurator om?
- Intervju med läkare/kurator om varför man kan må sämre psykiskt efter en transplantation.
- Intervju/text med någon som mått dålig efter TP och vilken hjälp hen fick.



**“Det är svårt att prata med
någon om hur det är och hur
man mår.”**

“Så mycket begränsningar att man blir omotiverad. Finns det ingenting man kan göra?”



**“Ingen har pratat om mina
känslor.”**

Kontakt med sjukvården

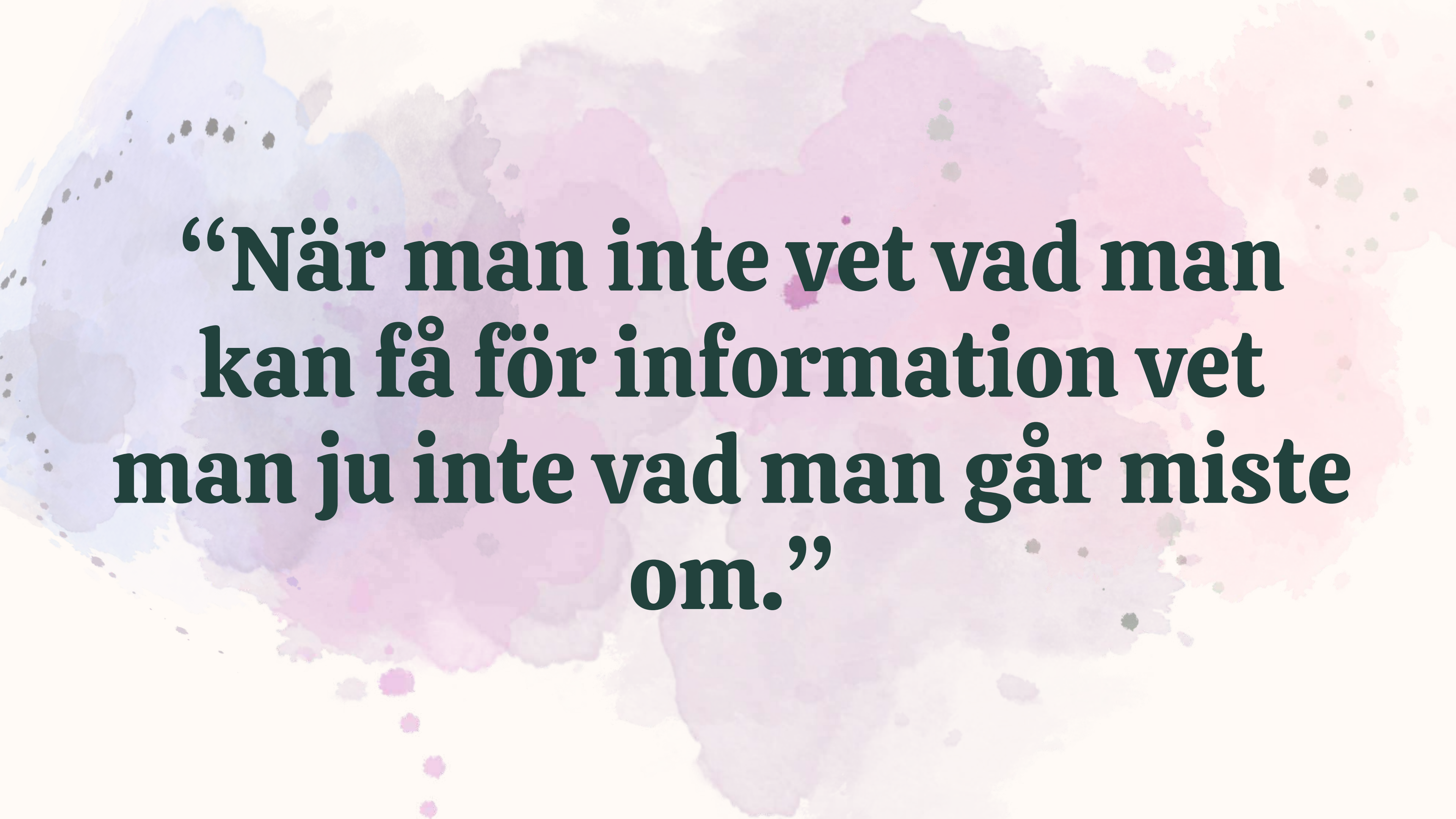
- Alla säger olika
- Alla säger alltid nej
- Nationella riktlinjer
- Ojämlig sjukvård, skillnad på stora sjukhus och mindre sjukhus.
- Prata så att alla i rummet förstår.
- Prata alltid till barnet/ungdomen.
- Hur ska jag tänka i kontakten med primärvården och akuten?
- Transplantation är en behandling, inte ett botemedel.
- Jourkontakter, vilka finns?

Önskemål och förslag

- Lista på vad man kan få hjälp med.
- Vad kan man prata med en kurator om?
- Intervju med läkare/kurator om varför man kan må sämre psykiskt efter en transplantation.
- Intervju/text med någon som mått dålig efter TP och vilken hjälp hen fick.



**“Svårt att veta om man får
tillräckligt med information
när man inte vet vad man
missar.”**

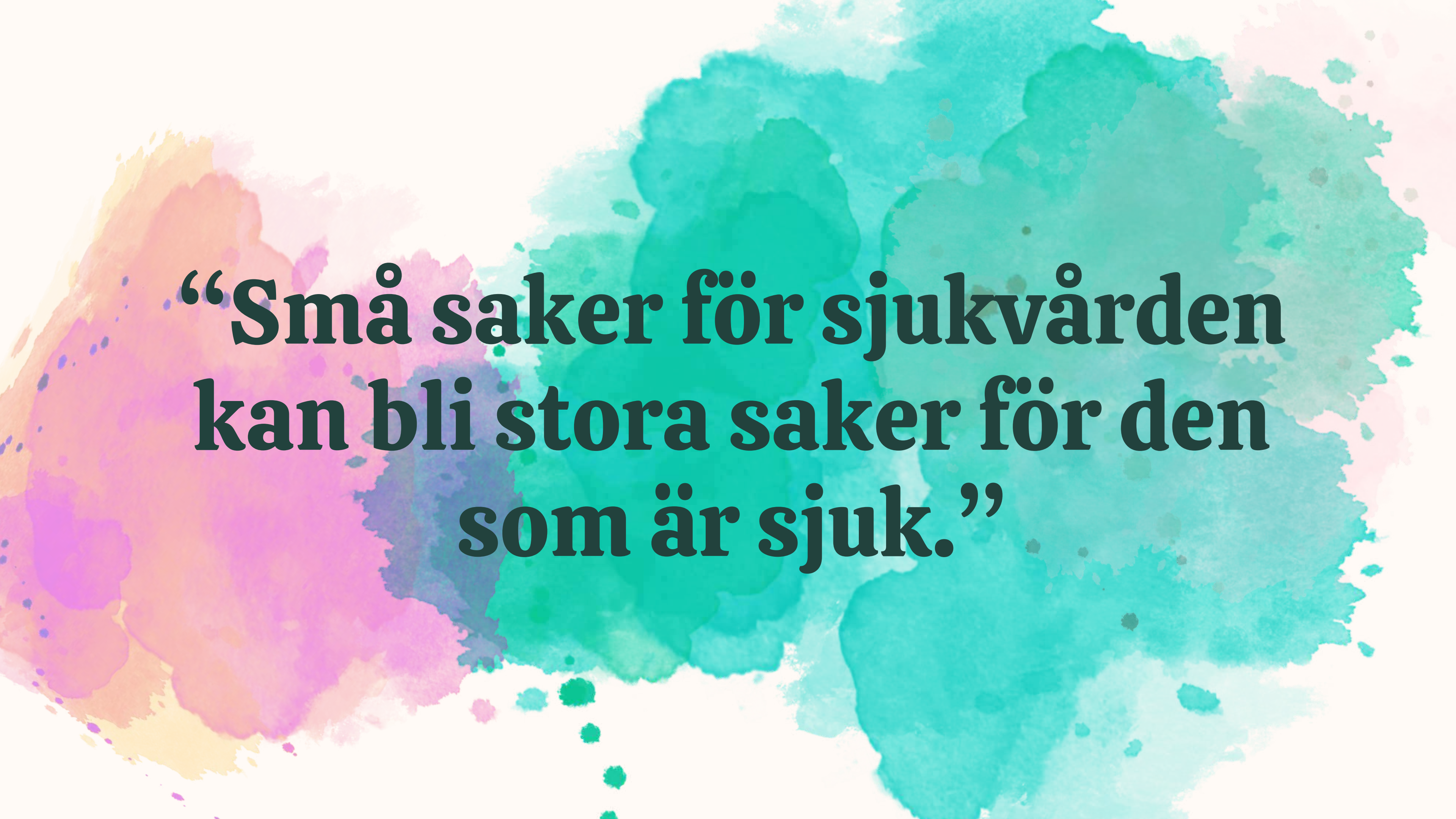


**“När man inte vet vad man
kan få för information vet
man ju inte vad man går miste
om.”**



**“Jag har alltid fått fråga för
att få information.”**

“Ibland säger läkarna att jag ska undvika saker, men som faktiskt inte är så farligt.”



**“Små saker för sjukvården
kan bli stora saker för den
som är sjuk.”**



**“Vi kan på blodprovet se att du
är sur.”**



**“Sjukvården måste ge
möjligheter, inte bara
begränsningar.”**



**“Jag förstod inte från början
att en transplantation är en
livsuppehållande
behandling.”**



“Det vore bra om det fanns nationella riktlinjer som gällde alla. Annars blir man så förvirrad när man pratar med andra.”



**“Jag var den enda
transplanterade på mitt
sjukhus. Jag kände mig som
en clown.”**

Transplantation

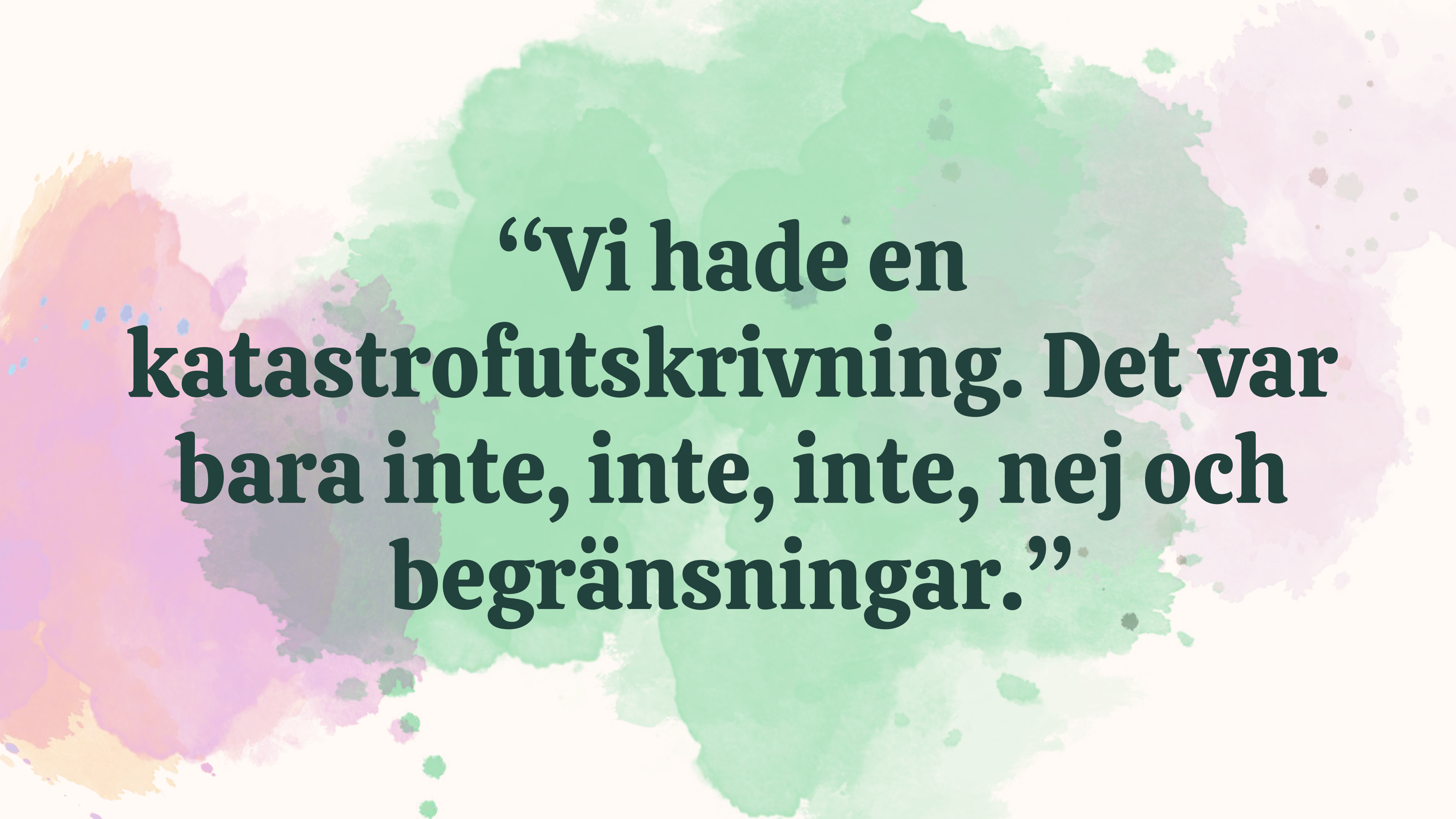
- Hur det är att vänta?
- Hur länge håller ett organ?
- Fakta
- Statistik
- Hur går en utredning till?
- Varför kan det ta lång tid?
- Hur mår man efter en transplantation?
- Komplikationer som kan tillstå?

Önskemål och förslag

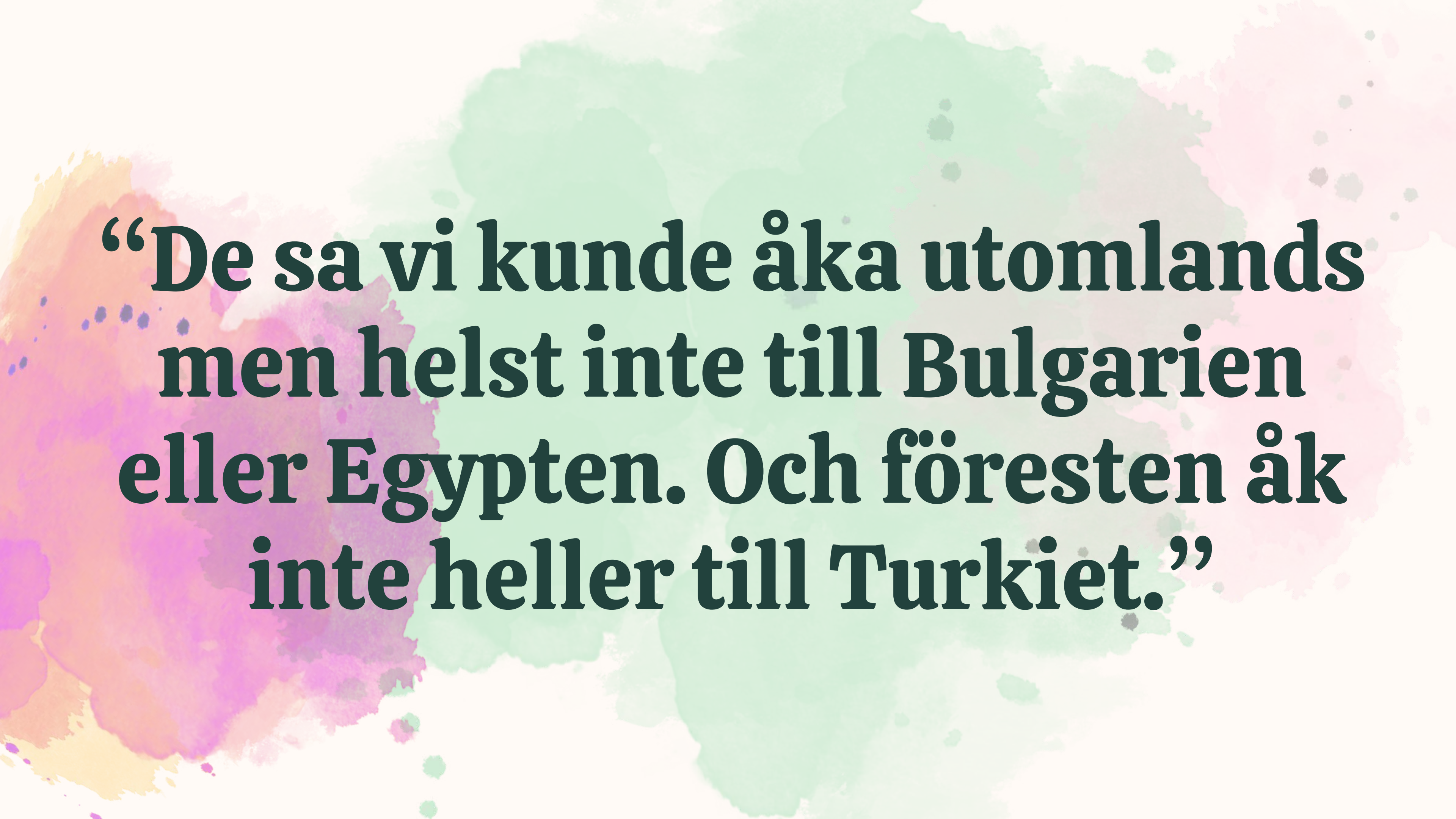
- Personlig berättelse om att vänta på organ
- Läkare som berättar om hur det går till när man väntar, varför det kan ta dig och hur man kan förbereda sig.

- Kan jag bli transplanterad flera gånger?
- Kan jag leva som vem som helst?
- Vilka restriktioner gäller? Första tiden, längre fram, livet ut?
- Vad händer, innan, under och efter en transplantation?
- Jourkontakter





“Vi hade en katastrofutskrivning. Det var bara inte, inte, inte, nej och begränsningar.”



**“De sa vi kunde åka utomlands
men helst inte till Bulgarien
eller Egypten. Och förresten åk
inte heller till Turkiet.”**

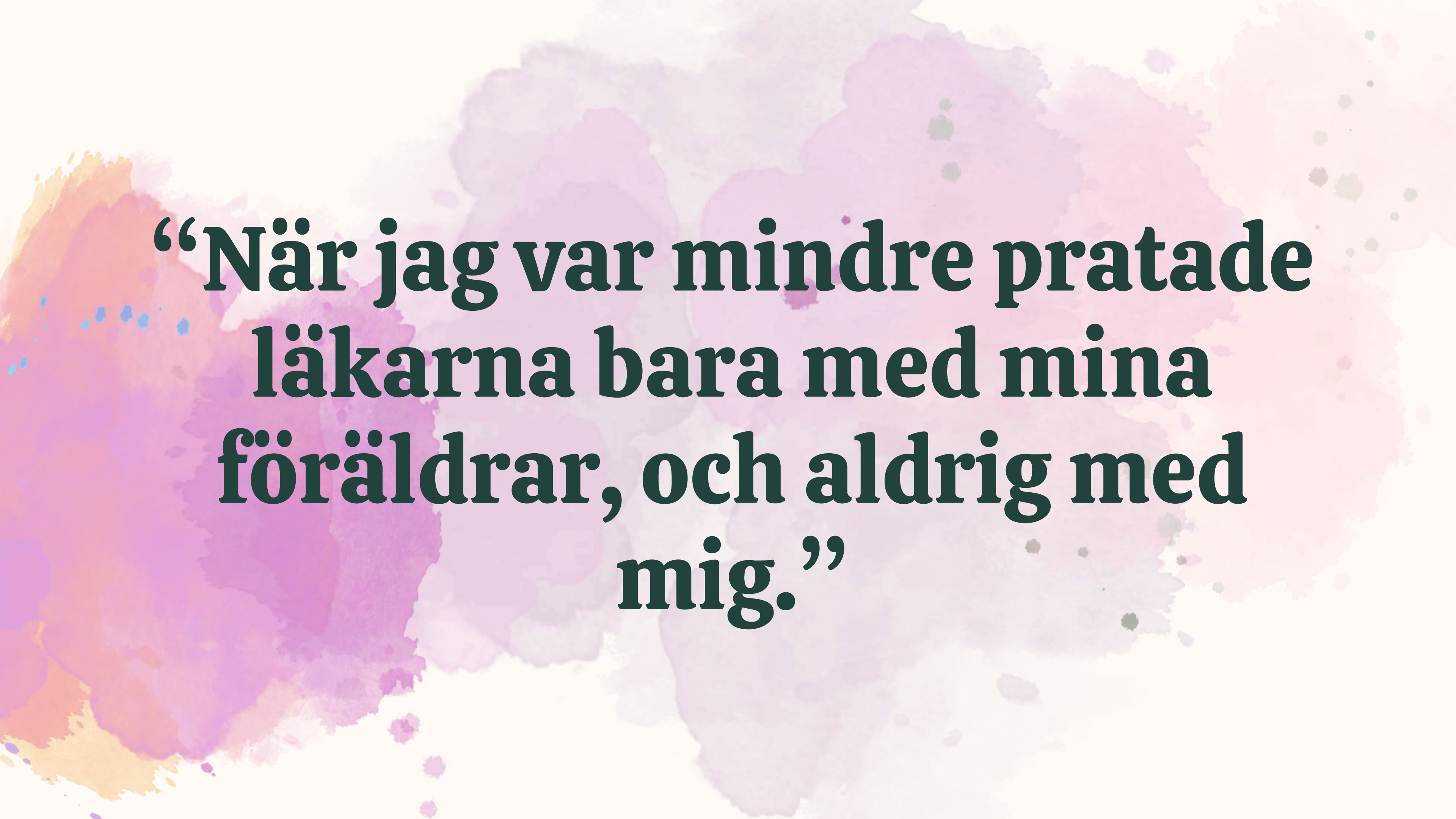
Övergång barn/vuxen

- Över en natt blir jag vuxen.
- Ungavuxnamottagning borde finnas.
- Varken barn eller vuxen.
- Väldigt stort ansvar.
- Behov av att känna sig trygg.
- Tätare kontroller och träffar i början.
- Samma läkare vid alla besök.
- Viktigt att känna att sjukvården har kontroll.
- Hjälpa barnet att få med sig hela sin historia.
- Varför blir det som att jag som förälder knappt räknas som anhörig när mitt barn blir 18+.
- Känna hopp.
- Levande donations - populär fram till operation.
- Många får kroniska problem vid övergången/efter övergången. Inget med övergången att göra, men viktigt att belysa problem på lång sikt.

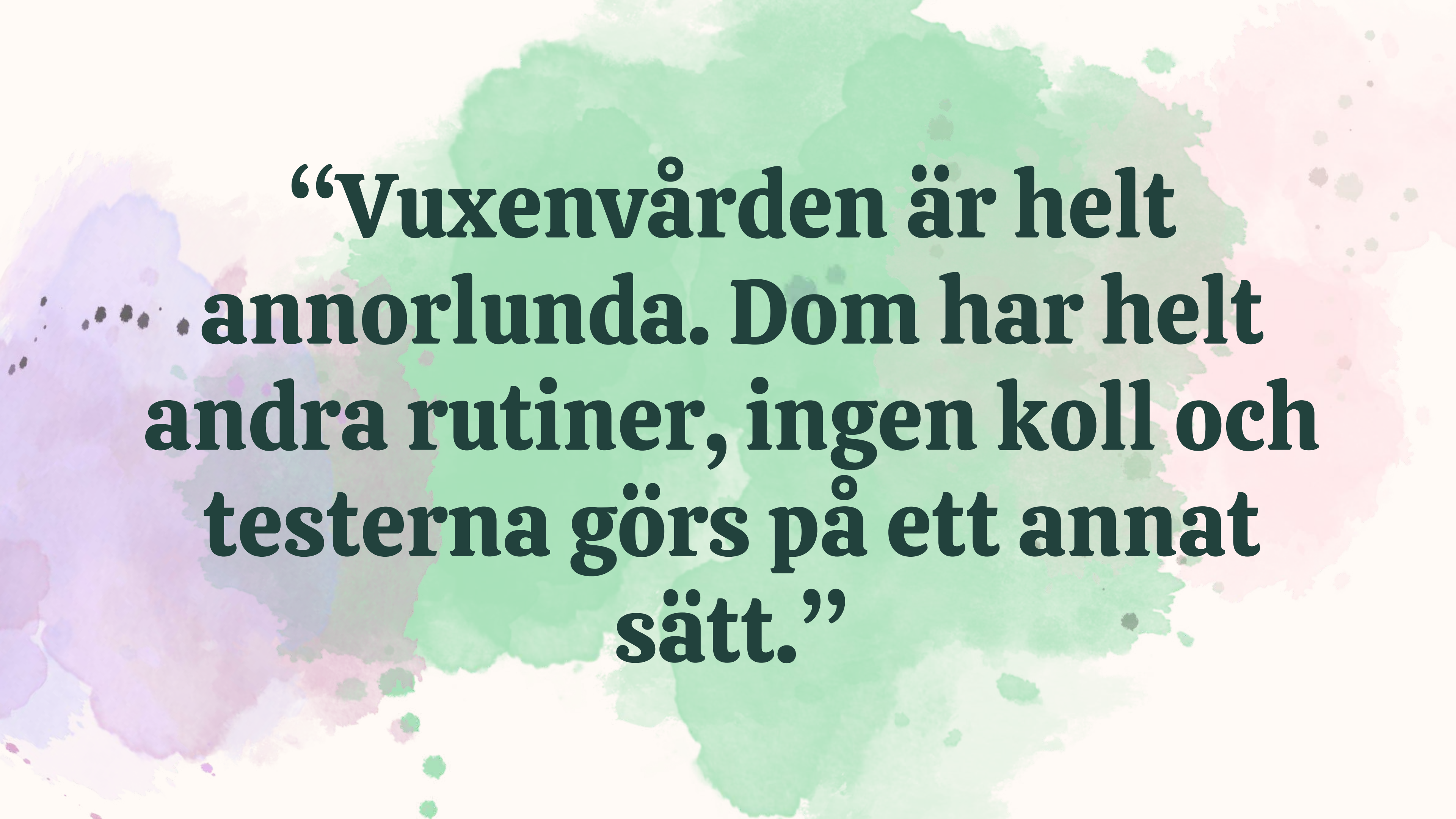
Önskemål och förslag

- Ungavuxnamottagning borde finnas överallt.
- Träffa samma läkare och tätare kontroller i början.

**“Det var så skönt när jag
äntligen kom till vuxenvården,
då lyssnade dom faktiskt på
mig.”**



**“När jag var mindre pratade
läkarna bara med mina
föräldrar, och aldrig med
mig.”**



“Vuxenvården är helt annorlunda. Dom har helt andra rutiner, ingen koll och testerna görs på ett annat sätt.”



“Jag hade velat ha fler besök under mitt första år, och gärna träffat samma läkare.”



**“Det verkar inte som om dom
vill lära känna mig.”**

Övrigt

- Bilder på ärr.
- Stöd till föräldrar.
- Stöd till syskon.
- Ojämlig vård i landet.
- Ekonomi, hamnar i ett mellanläge.
- Ökad risk för infektioner, vilka och varför?

Önskemål och förslag

- Stipendier, fonder att söka.
- Ekonomiskt stöd till föräldrar.



The background features a soft watercolor wash. On the left side, there are large, overlapping washes of light purple and lavender. On the right side, there are larger, more vibrant washes of pink, magenta, and light red. The colors blend into each other, creating a dreamy, ethereal atmosphere. The text is centered over this background.

**“Sjuksköterskorna,
de är guld värda.”**

Medskick till professionen

**Mottagning för
unga vuxna**

**Positiv
kommunikation
om övergången**

**Jämlikt
bemötande**

Information

**Ge möjligheter,
inte bara
begränsningar**

**Nationella
Riktlinjer**



Tack!

hej@merorgandonation.se

www.merorgandonation.se/overlevnadsguiden