

Överlevnadsguiden

- konsten att bli vuxen som transplanterad

Är du vårdnadshavare till ett barn i som i åldern 14-18 år väntat på organ och blivit organtransplanterad? Då vill vi gärna få ta del av din erfarenhet och kunskap.

Med stöd från Allmänna Arvsfonden (www.arvsfonden.se) har MOD - Mer organdonation startat projektet Överlevnadsguiden - konsten att bli vuxen som transplanterad. Projektet handlar om att stötta den som är ung och väntar på organ eller idag lever med ett transplanterat organ.

Att vara ung påväg mot vuxenlivet idag är på många sätt en utmaning för de flesta. Att dessutom stå på väntelistan för en transplantation eller leva med nya organ är en ännu större prövning. Att stå på väntelistan eller att vara organtransplanterad syns inte alltid på utsidan, men det innebär många läkarbesök, provtagningar och kräver regelbunden medicinerat livet ut. I dessa situationer adderas en dimension till de frågor friska ungdomar kan tänkas ha. Frågor som rör om det är möjligt att resa, studera, flytta utomlands, ha sex, träna eller uppfylla sina drömmar. Det är dessutom känt att unga upplever övergången mellan vård på barnmottagning till vuxenmottagning som svår och plötslig. Att inte längre ha samma skyddsnät som tidigare resulterar i vissa fall i att ungdomar inte sköter sin behandling på rätt sätt - vilket kan leda till rejektion, dvs. att man får en avstötning av organet. Överlevnadsguiden kommer hjälpa och vägleda unga vuxna att ta steget ut i vuxenlivet som transplanterad, där de tvingas ta ansvar och konsekvenser för sin behandling i tidig ålder.

Innehållet i Överlevnadsguiden kommer tas fram tillsammans med experterna själva, det vill säga unga mellan 14-25 år som är påverkade av donation och transplantation. Din kunskap och erfarenhet som vårdnadshavare till en ungdom som står på väntelistan eller är transplanterad är viktig för att ta sätta fokus på vilken typ av material som idag saknas för målgruppen för att fler unga ska känna sig mindre ensamma i sin situation och får bättre förutsättningar att bli sin egen expert. Men också för att de genom att ta del av och andras berättelser ska få positiva förebilder som visar att man trots organtransplantation ofta kan leva ett liv som vem som helst.

Överlevnadsguiden kommer bestå av det material som ungdomarna utifrån sina frågor och funderingar tycker borde finnas framtagen för den som är i samma ålder och i samma eller liknande situation. Målet är att tillsammans med dem och deras kunskap kunna öka både den psykiska hälsan och skapa en känsla av sammanhang, samtidigt som vi hoppas att överlevnadsguiden kommer bidra till att fler unga sköter sin behandling och får behålla sina organ längre.

Ungas kunskap och erfarenhet om organdonation och transplantation vill vi sprida vidare till andra unga i samma situation - för att de ska kunna bli sin egen expert. Men också för att de genom att ta del av andra ungas berättelser ska få positiva förebilder som visar att man trots organtransplantation kan leva ett liv som vem som helst.



För dig som är vårdnadshavare

Projektets syfte

- Öka kunskapen och informationen för unga om organdonation och transplantation, för att skapa bättre förutsättningar för unga att bättre förstå sin situation och sjukdom.
- Ge ungdomar möjlighet till positiva förebilder som befunnit sig i liknande situation samt att hjälpa ungdomar att känna sig mindre ensamma. Men också för att ge svar på de frågor som unga har.
- Göra övergången till vuxenvården enklare för barn och unga.
- Utforma information riktade till unga som finns tillgängligt på naturliga platser så som sjukhus och på internet.
- Informationen ska vara fakta- och kunskapsbaserad men förankrad och framtagen tillsammans med unga.
- Skapa en känsla hos de unga att de inte är ensamma, utan att det finns fler i deras situation.
- Göra det lättare för unga att prata om sin situation eftersom de kommer kunna dela med sig av både fysiskt och digitalt material till vänner och bekanta.

Målgrupper

Primär målgrupp:

- Unga 14-17 som är direkt drabbade av organdonation och transplantation och vårdas på barnmottagningar i Sverige. Det vill säga unga som själva är i behov av ett nytt organ eller är transplanterade.
- Unga 18-25 som är direkt drabbade av organdonation och transplantation som vårdas på vuxenmottagningar i Sverige. Det vill säga unga som själva är i behov av ett nytt organ eller är transplanterade

Sekundära målgrupp:

- Föräldrar, vänner och andra närstående till unga som väntar på organ eller är transplanterade.
- Vårdenheter som tex transplantationsmottagningar, njurmedicinsk mottagning, dialysmottagning, cyctisk fibros mottagningar och andra relevanta mottagningar som möter ungdomar i den primära målgruppen.

Du kan läsa mer på www.merorgandonation.se/overlevnadsguiden eller maila till hej@merorgandonation.se så berättar vi mer. Dela gärna denna information om du ett barn i ålder 14-25 år som du tycker ska vara med i projektet.



Här kan du svara på en enkät.
Scanna denna QR-kod för att börja.



Här kan du läsa mer om projektet
och anmäla ditt intresse.



ALLMÄNNA
ARVSFONDEN

