

# TIDPLAN PRODUKTION AV MATERIAL

Kontakt [hej@merorgandonation.se](mailto:hej@merorgandonation.se)



# Om Överlevnadsguiden

## – Konsten att bli vuxen som transplanterad

Ett projekt med stöd från Allmänna Arvsfonden för dig mellan 14-25 år som är organtransplanterad eller står på väntelistan för nytt organ.

### Om projektet

Projektet "Överlevnadsguiden – konsten att bli vuxen som organtransplanterad" handlar om att stötta unga som väntar på organ eller lever med ett transplanterat organ. Att vara ung på väg 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. Dessa unga känner ofta ännu mer oro, ångest och stress över framtiden utifrån den ibland väldigt ovissa situationen man befinner sig. Att stå på väntelistan eller att vara organtransplanterad syns sällan på utsidan, men det innebär många läkarbesök, provtagningar och kräver regelbunden medicinering 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 leder till rejektion, dvs. att du 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 konsekvenserna för sin behandling i tidig ålder.

Överlevnadsguiden kommer bestå i både fysiskt och digitalt material där vi samlar de frågor och funderingar ungdomar och unga vuxna i behov av organ har. Målet är att både öka den psykiska hälsan och skapa en känsla av sammanhang, samtidigt som överlevnadsguiden kommer bidra till att fler unga sköter sin behandling och får behålla sina organ längre. Vi kommer ta fram Överlevnadsguiden tillsammans med experterna själva – unga som är påverkade av donation och transplantation. Deras kunskap och erfarenhet vi vill 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.



# Om Överlevnadsguiden

## – Konsten att bli vuxen som transplanterad

### 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.



# Vilka områden fokuserar projektet på?



**Förebilder och berättelser**



**Sex och samlevnad**



**Mediciner**



**Livsstil**



**Framtiden**



**Psykisk hälsa**



**Kontakt med sjukvården**



**Transplantation**



**Övergång barn/vuxen**



# Vad för material ska tas fram?

## Material som kommer tas fram:

- Digital plattform - Hemsida
- Personliga berättelser från unga 14-25 år om hur det är att vara ung och vänta på organ eller leva som transplanterad. Både i textform och film.
- Personliga berättelser från personer äldre än 25 år och transplanterade som unga. Både i textform och film.
- Fakta texter granskade av professionen (läkare, sjuksköterskor samt andra).
- Filmade intervjuer med representanter från professionen som delar med sig av sina erfarenheter, information och kunskap.
- Tryckt material att ladda ner från hemsidan.
- Give away-påse för den som är mellan 14-25 år och hamnar på väntelistan för nytt organ innehållande: Broschyr/Bok med personliga berättelser, kortare fakta om transplantation, var du kan läsa mer, dosett, solhatt/keps, tygkasse, ev klistermärke, reflex eller motsvarande och bra att ha lista inför tex läkarbesök, tips på föreningar för unga.

## Hur har vi kommit fram till vilket material som ska tas fram och inom vilka områden?

Genom dialog med främst primär målgruppen men också sekundär målgruppen har vi under första projektåret lagt fokus på att kartlägga och analysera inom vilka områden ungdomar vill ha material samt vilken typ av material dessa efterfrågar.

Nedan beskriver vi hur vårt tillvägagångssätt har varit:

- Enkätundersökning våren 2023
- Djupintervjuer våren och hösten 2023
- Medverkan vid Njurförbundets familjevecka, vecka 27 2023
- Workshop hösten 2023

Vill du ta del av hela presentationen med sammanfattning och analys av enkäter, djupintervjuer och workshops maila till [hej@merorgandonation.se](mailto:hej@merorgandonation.se)



# Vad vill vi ha din hjälp med?

## **Dela med dig av din berättelse och erfarenhet av att vänta på organ och leva som transplanterad.**

Vi söker dig som vill dela med dig av din berättelse och upplevelse om hur det är att vara ung och transplanterad. Du kan välja att dela med dig i skrift där du själv skriver din berättelse, din upplevelser och erfarenheter kring att vänta på organ, bli transplanterad och sedan leva som transplanterad. Du får själv utifrån vad du tycker och tror att andra unga i samma eller liknande situation skulle vilja ta del av, skriva din egen berättelse. Vi vill att du kan dela med dig av minst en bild på dig själv. Du också också välja att vara med på filmad intervju där du delar med dig av din berättelse och historia, givetvis utifrån vad du tror att andra unga skulle vilja ta del av. Du kan välja att vara med i skrift, film eller så är du med i både skrift och film.

Materialet kommer publiceras dels i broschyr/bok som kommer delas ut till unga i åldern 14-25 år som sätt upp på väntelistan, samt på den digitala plattform som produceras.

## **Var med och ta fram frågor till de som ska intervjuas, kom med förslag och feedback på design och layout, hjälp oss säkerställa att vi får fram rätt material, inom rätt område**

Vill du vara med och ta fram frågorna som vi ska ställa till läkare, sjuksköterskor, kuratorer, andra som är transplanterade med mera? Vill du vara med och tycka till om färg, form, design, layout och innehåll i texter, hur hemsidan ska se ut? Vill du kanske till och med vara med och hjälpa till att lägga upp innehållet på den nya hemsidan? Och vara med vid inspelningar och produktion av filmer? Om du vill vara med i denna grupp är det inget krav att du ska dela med dig av din berättelse, ställa upp med bild och namn eller själv delta framför kameran.



# Hur ser tidplanen ut?

## Mars

- Uppstart projektår två
- Etablera kontakt med reklambyrå
- Etablera kontakt med de som ska medverka i produktionen från målgrupperna, referensgrupperna och professionen

## April

- Tillsammans med målgrupper och reklambyrån planera produktionen av materialet
- Ta fram 4-6 olika dagar för inspelning av material
- Kommunicera ut detta till berörda och boka in för produktion

## Maj

- Tillsammans med målgruppen ta fram frågor och områden som professionen ska svara på
- Tillsammans med målgruppen ta fram frågor och områden referensgruppen 25 år eller äldre ska svara på
- Inhämta underlag för produktion av texter

## Juni

- Första inspelningsdagarna
- Produktion av texter till broschyr/bok och hemsida
- Upphandling av material som ska vara med i give away-påsen
- Tillsammans med professionen bestämma lämpligt antal påsar per transplantationsenhet

## Juli

- Produktion av texter till broschyr/bok och hemsida
- Delta vid Njurförbundets familjevecka

## Augusti

- Produktion av texter till broschyr/bok och hemsida
- Förberedelser inför intervjuomgång två

## September

- Andra inspelningsdagarna
- Produktion av texter till broschyr/bok och hemsida
- Påbörja klippning och redigering av filmer

## Oktober

- Produktion av texter till broschyr/bok och hemsida
- Fortsatt klippning och redigering av filmer
- Börja ta fram layout till alla texter och hemsida

## November

- Produktion av texter till broschyr/bok och hemsida
- Filmer klara. OBS texta allt
- Tillsammans med produktionsgruppen bestämma layout, färg och form
- Faktagranskning av texter av professionen

## December

- Fortsatt produktion av texter till hemsida, broschyr.
- Faktagranskning av texter av professionen
- Påbörja att lägga upp det material som är klart på hemsidan
- Give away-påsar och material till dessa till tryck.
- Allt som ska tryckas ska vara klar för tryck

## Januari 2025

- Fortsatt produktion av texter till hemsida, broschyr.
- Faktagranskning av texter KLAR
- Fortsätta att lägga upp det material som är klart på hemsidan

## Februari 2025

- Fortsatt produktion av texter till hemsida, broschyr.
- Projektet går in i slutfas av material. Cirka 90% av allt material ska vara tryckt och färdigt att lägga upp på digitala plattformen

## Mars 2025

- Lansering av plattformen
- Give aways och annat material ut till alla transplantationsenheter
- Marknadsföra projektet i digitala kanaler, tidningar och till mottagningar



# Vem ska du kontakta om du vill vara med eller har frågor?



Gabriela Brandén 0708-351611

Micaela Hamrin 0735-028030

Mail: [hej@merorgandonation.se](mailto:hej@merorgandonation.se)

<https://merorgandonation.se/overlevnadsguiden>