

Förbättrad övergång från barn till vuxenvård

Ett projekt av Riksförbundet Sällsynta diagnoser med och för våra unga medlemmar

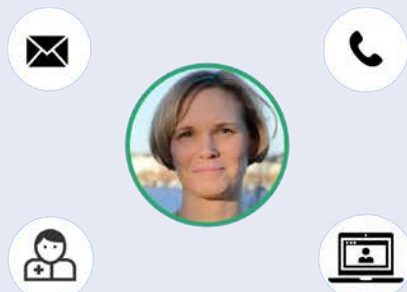
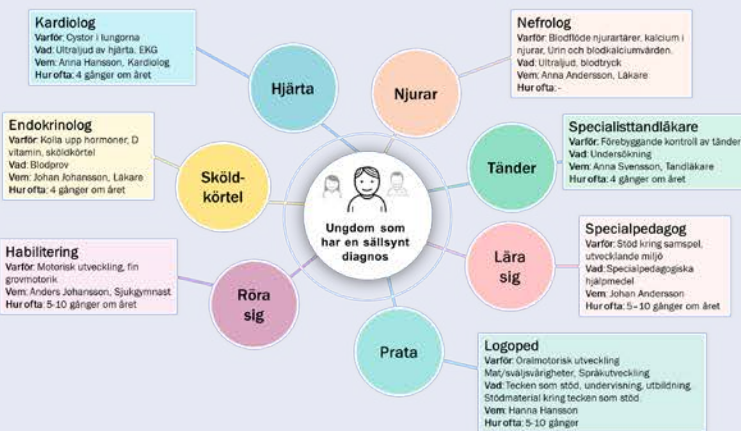
Problem: Alla tonåringar möter stora utmaningar på väg till vuxenlivet. Ungdomar som har en sällsynt diagnos eller kronisk sjukdom behöver dessutom över en natt organisera hela sin omfattande sjukvård själva, vilket ofta innebär att de behöver kämpa för sin rätt till behandling för ett gott liv. En mer personcentrerad vård kan betyda stor förbättring för målgruppen och deras anhöriga.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har med sina medlemmar och tjänstedesignföretaget Doberman tagit fram och pilotat en ny yrkesroll, lotsen, som har en unik förtroendeposition och stödjer ungdomar i deras vårdövergång vilket ökar deras självständighet. Vi har hjälpt ungdomar att bli mer självständiga i sin vård och sitt vardagliga liv, samt att öka sin förståelse av sin diagnos.



Lösning: Individuell lotsning genom den fragmenterade vuxenvården

Lotsen träffade ungdomar under 4 månader kring deras 18:e födelsedag. Under ca 5 möten i en avslappnad miljö eller vid digitala möten, byggdes en förtroenderelation upp med möjlighet att prata om alla relevanta livsområden. I projektet deltog 8 ungdomar som valde att genomföra sina lotsmöten utan föräldrar och som visade på en stegvis ökad självständighet.



Kontaktkartan var det viktigaste verktyget för en lyckad lotsning genom den individuella vårdövergången. Den tydliga visualiseringen av den splittrade och specialiserade vården hjälpte ungdomen att förstå samband och hitta rätt. Framöver kommer vi utveckla kontaktkartan i digital form för att ytterligare öka dess nytta och användbarhet.

Resultat: En framgångsrik, personcentrerad övergång

Ungdomar

- Åtta ungdomar deltog regelbundet i lotsmöten
- Fått ökad kunskap om sin diagnos och sina vårdkontakter
- Fått tillfälle att prata om för de viktiga områdena

Föräldrar rapporterar

- Ökad självständighet hos ungdomar
- Minskad oro hos föräldrar över ungdomens framtida vård
- Ökad trygghet gällande ungdomens övergång hos föräldrar



Riksförbundet Sällsynta Diagnoser är ett förbund med ca 14.500 medlemmar från 60 diagnosföreningar. Som intresseorganisation agerar vi för att få uppmärksamhet för sällsynta diagnoser, vi påverkar politiker och övriga beslutsfattare, vårdgivare och andra samhällsinstanser och driver eget förbättringsarbete.

Kontakt

Projektledare
Malin.Grande@
sallsyntadiagnoser.se

