

Titel: Övergång från barn till vuxenvård

Författare: Projektmedarbetare Stephanie Juran, kanslichef och projektledare Malin Grände och projektledare Beata Ferencz, Riksförbund Sällsynta diagnoser

Bakgrund

Övergången från barn till vuxen innefattar även strukturella övergångar i samhället. För ungdomar med en sällsynt diagnos medför övergången från barn- till vuxenvård en mängd risker. I synnerhet då vården är specialiserad, fragmentiserad och saknar samordning.

Syfte

Förbättra övergången från barn- till vuxenvård för personer med sällsynta diagnoser.

Metod

Med unga medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser har vi utvecklat ett ekosystem av lösningar för att förbättra övergången. 1) "Sällsynt lots": en person som stöd i utmaningarna som övergången för med sig. 2) "Sällsynt app" för samordning och tillgång till hälso- och sjukvårdskontakter. 3) "Sällsynt vardagsmottagning", digital rikstäckande/internationell lösning med tillgång till medicinsk expertis.

Resultat

I höstens alfapilot har två lotsar vid Karolinska och Linköpings universitetssjukhus arbetat med ungdomar. Resultaten visar att majoriteten av ungdomarna fortsättningsvis vill öka sin självständighet i vården med hjälp av lotsen. Förutom att lotsen utvecklade ungdomarnas kontaktkarta och vårdkontakter, ökade även ungdomarnas självständighet och självförtroende beträffande hanteringen av sina vård- och omsorgskontakter i framtiden.

Slutsats

I ett tidigt skede av projektet insåg vi att vi inte kunde förändra vårdens organisationsstrukturer. Vi kunde däremot hjälpa till att överbrygga de mellanrum som finns. En framgångsfaktor har varit patientmedverkan från start, i linje med personcentrering.