

Podden Osynligt sjuk



1 jan 2018 – 31 dec 2020



Sammanfattning

I vårt informationssamhälle står vi hela tiden inför utmaningen att hitta nya sätt att kommunicera och informera. Det ska gå snabbt och kravet på tillgänglighet är stor. Vi matas med information allra helst i textformat. Den information som finns om sjukdomarna cystisk fibros (CF) eller primär ciliär dyskinesi (PCD) i både textformat och på hemsidor är mer riktad till vuxna än till barn. Behovet av bra information är stort hos de som lever med dessa sjukdomar eftersom oro, rädsla och ensamhetskänslor är starka. I vårt nätverk av barn och unga har vi fått idéer och förslag på hur man på ett bättre och mer intressant sätt kan kommunicera med och informera barn och unga med CF eller PCD. Ur detta har idén om att starta en podd vuxit fram.

Projektet ska skapa större delaktighet för barn och unga med CF och PCD som är 10–25 år, både för de grupper vi möter i vårt nätverk (den primära målgruppen) och för andra barn och unga med CF och PCD som vi kommer i kontakt med via vården. Vi kommer att starta och producera en podcast av och med barn och unga. En idé som de själva varit med och arbetat fram och som är en väldigt bra idé utifrån deras perspektiv. I planeringen och produktionen av en podcast får barnen och ungdomarna själva, under ledning av en projektledare, bestämma ämnen och frågor som ska tas upp och vilka som ska intervjuas. På det sättet når de på sitt eget vis ut till andra (vårdpersonal, föräldrar, partners, syskon, representanter från försäkringskassa, arbetsförmedling osv.) som de möter i sin vardag och som påverkar deras liv och till andra barn och unga både med och utan CF eller PCD. Exempelvis klasskompisar.

Projektet ska förebygga ohälsa för de barn och unga som lever med CF och PCD genom att stärka deras självkänsla, ge ökad kunskap och sociala sammanhang.

Efter projektets slut har barnen och ungdomarnas arbete byggt upp en struktur som projektets fortsättning kan vila på. Det är RfCF som ansvarar för att hitta nya finansiärer till att kunna fortsätta verksamheten och att organisera arbetet.

Bakgrund

Att leva med en kronisk sjukdom som CF eller PCD innebär att leva ett liv där vardagen är oerhört påverkad av tidskrävande behandling - inhalation, medicinering, matintag, fysisk aktivitet, sjukhusbesök mm. Det innebär också många begränsningar som att man måste gå hem tidigare från kompisar för att man måste inhalera. Önskan om att få vara normal och inte ses som sjuk är stor. Många har ett behov av att få prata om sjukdomarna. Ju längre upp i åldrarna dessa unga patienter kommer desto mer förstår de att kunskap om sjukdomen ger dem makten över sina egna liv och beslut. Vården talar om att följsamhet (compliance) hos de unga patienterna är väldigt viktigt för att de ska må så bra som möjligt. Det talas sällan om att vården eller andra myndigheter som påverkar barnen och ungdomarnas vardag och liv behöver anpassa sitt bemötande, informationsflöde, kommunikation med dem och bli mer följsamma.

Förutom den information om sjukdomarna CF och PCD som vården bistår med (exempelvis 1177 och på vissa sjukhus, barnwebben) så är RfCF den enda organisation i Sverige dit patienter med CF och PCD kan vända sig för att få information. Vi har en hel del skriftlig information som vi kan dela ut till medlemmar, föräldrar, lärare och anhöriga med flera för att informera om sjukdomarna. Vi har också en hemsida med mycket information. Detta är information som i första hand är riktad till vuxna. Det finns också mycket annan information om sjukdomarna på internet som är missvisande.

Barnen och ungdomarna vill att informationen ska anpassas till dem. Informationen ska vara intressant och bra så att de själva och andra som behöver veta hur det är att leva med CF och PCD ska vilja ta del av informationen och kunna lära sig något. Förslaget om att göra en podcast är ett svar på detta behov. I en podd som planeras och genomförs av barnen och ungdomarna själva, får de möjlighet att påverka vårdens utveckling. På så sätt kan vården bli mer anpassad efter barnen och ungdomarnas behov. De kan ta upp ämnen och frågor som är relevanta för dem och deras åldersgrupp, lära sig mer om sin sjukdom och lära andra mer om CF och PCD.

Tidigare har vi haft ett projekt som gått ut på att ge barn och unga möjlighet till större delaktighet i sin vårdssituation genom att kommunicera med varandra och vården via videosamtal. De har samtalat och diskuterat om hur de tycker att vården ska förbättras. Utifrån detta har de sedan fört fram sina synpunkter via videosamtal till personalen. Samtalen har resulterat i många bra idéer och förslag på vad som skulle kunna förbättra vården för barn och ungdomar med CF och PCD.

I de samtal vi har med barnen och ungdomarna i vårt nätverk så har de varit tydliga med att de vill hitta bättre och intressantare sätt att få vuxna att lyssna på dem och att få mer anpassad information om sjukdomarna. Vården har få resurser och lite tid till att lyssna på barnen och ungdomarna. Samtalen sker hela tiden på vårdens villkor eftersom vårdpersonalen sitter fast i gamla tankesätt. Vården talar om hur barn och ungas följsamhet fungerar eller inte fungerar, men aldrig om vårdens eget behov av att bli mer följsamma och att försöka hitta andra kommunikations- och informationskanaler och metoder. Därför behöver barnen och ungdomarna ett nytt sätt att kunna göra sina röster hörda. De flesta i personalgrupperna på CF-centrerna som arbetar med dessa barn är positivt inställda till nya metoder att kommunicera, i den mån det är möjligt rent praktiskt och att det upprätthåller sekretessen. De förstår barnen och ungdomarnas behov.

I en djupstudie om CF som företaget Relevans gjorde under våren 2016 föreslog de intervjuade att göra en podd som en konkret aktivitet för att förbättra livet med CF. Det ligger helt i linje med de önskemål som barnen och ungdomarna i vårt nätverk har.

Vi bedömer att en podcast skulle kunna uppfylla barnen och ungdomarnas behov. De själva kan vara med och planera och påverka vad podden ska handla om. De kommer kunna uttrycka sig på ett sätt som de själva förstår. En podcast är sedan tillgänglig för alla som vill lyssna. Barnen och ungdomarna kommer att kunna använda programmen för att få omvärlden att förstå hur det är att ha dessa sjukdomar. En podcast kan man prenumerera på, lyssna på när man vill, hur länge man vill och var man vill. Genom en podcast kommer vi att nå fler. Det är inte åldersrelaterat. Både unga och vuxna lyssnar på poddar.

Enligt vår research så är vi först i Sverige att starta en podd som görs av unga patienter. Det finns poddar om andra funktionshinder och sjukdomar som görs av vuxna. Exempelvis CP-podden, Sinnessjukt, Ronden och En podd om cancer. Det finns en hel del ungdoms- och tonårspoddar som exempelvis Fredagspodden och Den fantastiska resan.

Målgrupp

Primär målgrupp:

Barn och unga med sjukdomarna CF och PCD i åldern 10–25 år från hela Sverige och med olika etnicitet, kön. Ca 30 aktiva deltagare.

Sekundära målgrupp:

- Andra barn och unga med CF och PCD
- Övriga barn och unga exempelvis vänner och klasskompisar

- Vårdpersonal på CF-centrerna och regionsjukhusen i Sverige
- Föräldrar och anhöriga
- Övriga intressenter utifrån projektdeltagarnas förslag

Vi når målgrupperna genom vårt nätverk av barn och unga, vår hemsida, CF-centrerna, sociala medier som Facebooksida, Instagram och podcastappar. Vi uppskattar att vi genom projektets aktiviteter kommer att nå minst 3000 personer.

Behovet av nya sätt att kommunicera och få kunskap om sin sjukdom är efterfrågat. I arbetet med projektiden har engagemanget i vårt nätverk varit stort och idéerna många på vilka frågor de vill ställa, vilka gäster de vill bjuda in. Det är efterfrågat att hitta sociala sammanhang där man kan få träffa andra i samma livssituation. De flesta av barnen och ungdomarna i vårt nätverk har aldrig tidigare träffat andra med samma sjukdom och livssituation. De vill också att deras sjukdomar ska bli mer "kända", att andra ska få veta mer om vad det innebär att ha CF och PCD. Bland annat har de kommit med förslaget om att bjuda in någon kändis till ett poddprogram och som kan bli ambassadör för CF och PCD. Namnet på podden som är ett förslag från ungdomarna uttrycker hur det kan kännas att leva med de här sjukdomarna. Det kan vara svårt att bli tagen på allvar och få förståelse, för den syns ju inte. Så här uttrycker sig några av ungdomarna i vårt nätverk.

"Jag tyckte det vore bra att ha en podd om min sjukdom för då kan folk som lyssnar på podds varje dag bli intresserade och veta mer om våran sjukdom. Vi kan bjuda in en Youtube-kändis och lära dom en massa om CF och PCD" Mathilda 13 år

"Det är tack vare omgivningen och er i gruppen som jag har mer energi och inte är lika ledsen som jag brukade vara förr... När man vet att man inte är ensam" Lucy, 24 år

"Hade varit kul med lite snack också, kring speciella ämnen? Som vi har i videosamtalsgruppen fast att folk kan lyssna". Matilda, 20 år

"Håller med! tankar och sätt att se saker runt omkring sjukdomen och hur andra upplever det. Tror verkligen att det skulle vara stöttande för andra som går igenom samma sak, eller hur man ska formulera det haha. Även lärorikt för en själv, jag upplever ofta att det är väldigt mycket angående CF som jag inte har någon aning om eller koll på alls. Tror att både vuxna och barn skulle vara intresserade, jag skulle absolut lyssna!" Ellen, 17 år

"Jag tycker det är bra att höra att andra har det likadant med hur man mår tex, svårt att förklara för folk som själva inte har CF". Cajsja, 22 år

Syfte och mål

Övergripande syfte

- Att förebygga ohälsa genom att barnen och ungdomarna får göra sina röster hörda.
- Att informationen kommer från barn och ungdomar till barn och ungdomar på deras eget vis.
- Att öka barnen och ungdomarnas delaktighet, kunskap och att stärka deras självkänsla.
- Att öka omgivningens och ge allmänheten rätt kunskap om CF och PCD.

Projektmål

- Bilda redaktionsråd av barn och ungdomar som planerar och producerar poddprogram under ledning av en projektledare.
- Göra en podcast om CF och PCD av och med barn och unga. 20 poddprogram under andra och tredje projektåret, á 30–50 min.
- Barn och unga med CF och PCD som är 10–25 år ska starta, producera och driva en podcast om ämnen som är aktuella och relevanta för dem, alltifrån mediciner, behandling till hur man får sin vardag att fungera.
- Att minska ensamhetskänslan som många av dessa barn och ungdomar känner genom att fler barn kommer med i vårt nätverk och genom ett igenkännande hos andra när man lyssnar på podden.
- Att nå minst 3000 personer genom en podd.
- Att göra poddavsnitten väl förberedda och med hög kvalitet, utan att förlora den spontanitet och kreativitet som våra barn och ungdomar har.
- Bygga upp ett bibliotek av poddprogram som finns tillgängligt och känns aktuellt under en lång tid.

Metod och aktiviteter

Under första projektåret ligger fokus på att skapa förutsättning för att kunna göra en podcast. Detta innebär införskaffande av teknisk utrustning, bygga upp flera redaktionsråd, utbildning av de som ska producera och vara programledare för poddavsnitten, göra research av vilka teman som är aktuella. För att projektet ska fungera så krävs att projektledaren har pedagogisk kompetens för att kunna leda barnen och ungdomarna i en skapande process. Det kommer att krävas en omfattande planering och organisering av projektledaren samt att säkerhetsställa att projektet fortskrider. Att bygga upp ett sådant arbete att organisera och planera med barn och ungdomar tar tid. Än mer tidskrävande är det att organisera ett sådant arbete på distans, via videosamtal.

Under andra och tredje året ligger fokus på att producera och sprida poddavsnitten.

Metoder för att inhämta teman, frågor och förslag på vilka som ska intervjuas:

Vårt nätverk av barn och ungdomar som är 10–25 år träffas via videosamtal eftersom de på grund av risk för att smitta varandra med resistent bakterier inte får träffas. Videosamtalsgrupperna är indelade i åldersgrupper. Det finns flera grupper för barn i åldern 10–14 år och en grupp för ungdomar i åldern 15–25 år och de kommer från hela Sverige. I dessa samtal kommer vi att diskutera vilka teman de önskar ha i poddavsnittet, vilka de vill bjuda in, vilka frågor de vill ställa. Några av barnen och ungdomarna ingår sedan i redaktionsgrupper som planerar avsnitten utifrån de förslag som kommit upp under videosamtalen och producerar avsnitten.

För att möjliggöra för andra barn och ungdomar med CF och PCD som ännu inte finns med i vårt nätverk, att vara med i projektet så kommer vi att sprida information via CF-centrerna, hemsida och sociala medier.

Metod för att genomföra poddavsnittet:

Projektledaren kommer att utifrån geografisk och praktisk synvinkel behöva styra upp så att inspelningarna görs i närheten av där barnen och ungdomarna bor så att det sker på barnens villkor.

För att göra en podd krävs en dator och några mikrofoner med kapacitet att få bra kvalitet på inspelning och ljud. Metoden kommer att vara mobil. Vi kommer att kunna göra inspelningar var som helst i landet vilket underlättar för både barnen, ungdomarna och de gäster som ska bjudas in till programmen.

Formen är flexibel, lättillgänglig och inkluderande. När ett viktigt ämne aktualiseras så kan vi göra ett poddavsnitt om detta.

Frekvens: Under projektår 2 och 3 producera 20 poddavsnitt à 30–50 min

Metod för att sprida podden och projektet

Spridning av projektet och podden samt förankring påbörjades under arbetet med projektansökan och sker under hela projektiden. Podden kommer att publiceras i podcastappar så att den som vill kan prenumerera på den.

Podden kommer finnas tillgänglig på:

- RfCFs hemsida
- Andra intressenters webbsidor
- Podcastappar
- Spotify
- YouTube
- Instagram
- Facebook
- Twitter

Vi kommer att informera om podden:

- Tv-skärmar i väntrummen på sjukhusen
- Anslagstavlor på sjukhusen
- Sociala medier
- Skolor
- Trycka små informationskort som kan läggas ut på strategiska ställen på sjukhusen.

Se aktivitetsplan

Projektorganisation

Personal

Omfattning av arbetskraften motsvarar 1,25 heltidstjänster.

Funktioner:

- Projektledare, 100 %
- Administrativt stöd, 25 %

Styrgrupp

Projektets styrgrupp består av

- Projektledaren.
- RfCFs kanslichef
- Redaktör för CF-bladet
- En av ungdomarna i vårt nätverk.
- En förbundsstyrelseledamot

Referensgrupper

- Representanter från HSO medlemsförbund.
- Representanter från Barnombudsmannen i Uppsala (BOiU), CF-centrena.
- Delar av projektets styrgrupp.

Samarbeten

Handikapporganisationerna

Samarbetet kommer bestå i att representera organisationerna i vår referensgrupp. Sällsynta diagnoser driver ett Övergångsprojekt som vi tänker oss att kunna utbyta erfarenheter med och ha som bollplank.

HSO- Uppsala län:

Nahal Ghanbari, nahal.ghanbari@c.hso.se, 018-56 09 17

Sällsynta diagnoser:

Malin Grände, malin.grande@sallsyntadiagnoser.se, 08-28 03 11 (projektledare för Övergångsprojektet)

Sveriges fyra CF-centrer

Samarbetet kommer bestå i att en representant från CF-centrerna kommer att sitta i referensgruppen för projektet. En kontaktperson kommer att utses på varje center för att vara behjälpliga med patientkontakter, spridning av information om podden och att föra information till vården.

Anna Nyberg, anna.nyberg@akademiska.se, 018-611 27 60

BOiU/Länsbarnombudsmannen

Samarbetet består i att utbyta erfarenheter av att arbeta med barn och unga i media. Mårten Markne är journalist och var med och startade BOiUs tidning Word tillsammans med barn och unga. Mårten Markne kommer också att vara med i referensgruppen. Martin Price kommer vi att samarbeta med gällande barn och ungas delaktighet på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Mårten Markne, marten.markne@boiu.se, 018-69 44 99 (ansvarar för information och kommunikation)

Martin Price, martin.price@boiu.se, 018-69 44 99 (Länsbarnombudsman, projektanställd av Uppsala läns landsting)

Nyskapande och utvecklande

Det finns en stor mängd sätt att konsumera media idag, poddar, musik, radio eller tv. Det här är ett bra sätt att nå ut med hjälp och stöd. Att vara CF/PCD-patient innebär mycket väntan. Om någon sitter på röntgen, på bussen till skolan, när man tar en promenad kan den här podden vara en bra sak att lyssna på. Det finns åtskilliga att välja mellan idag och de flesta görs av vuxna till vuxna och vuxna som gör program om ämnen som berör och handlar om barn. Det som är nyskapande i det här projektet är att det är en podd som initieras, planeras och produceras av barn och unga om sjukdomarna CF och PCD. Det finns idag inga poddar gjorda av och med barn och unga inom vården inte heller om dessa sjukdomar.

Vi har testat idén på våra följare på Instagram, Facebook och vår hemsida, men också på andra Facebookgrupper för personer med CF eller PCD och fått mycket positiv respons. Vi har också testat och förankrat idén hos vårdpersonalen på CF-centrerna som även de är positiva.

Det här sättet att nå ut med information, kunskap och åsikter om hur vården fungerar är nyskapande genom att det görs av och med barn. De planerar i handledning av projektledaren vad programmen ska handla om, vilka som ska intervjuas, hur programmet ska genomföras, vilka frågor som ska ställas. På det viset kommer deras intressen och behov att stå i centrum. Inte bara de barn och ungdomar som är aktiva i projektet utan också alla de som lyssnar på podden.

På vilket sätt är det utvecklande?

1. Vi tror att detta sätt att kommunicera kan vara utvecklande för de barn och ungdomar som gör programmen. De vågar göra något nytt som stärker deras självkänsla, de lär sig mer om sin sjukdom som gör att möjligheten till medbestämmande och självkontroll ökar, de får möjlighet att göra sina röster höra på ett roligt och intressant sätt.
2. Det är utvecklande för de barn och ungdomar som lyssnar på podden genom att de får ökad kunskap och att de kan sätta sin sjukdom och sin livssituation i ett sammanhang.
3. Det är utvecklande för vården. Vården arbetar på ett traditionellt sätt, men visar intresse av att hitta nya sätt att arbeta och medverka till en större patientmedverkan. Vikten av att nå fram med information och kunskap om sjukdomarna är viktig för patienterna, vården och patientföreningen.

Det här är ett helt nytt sätt för oss att kommunicera med vården och patienterna. Vi når en bredare grupp och med information som är både med och för barn och unga. Genom att sprida podden på CF-centrerna där denna patientgrupp befinner sig minst en gång i månaden så kommer vi via podden nå ut inte bara till våra medlemmar utan till alla som har CF och PCD i Sverige.



Målgruppens delaktighet

Idén om att göra en podcast om sjukdomarna kommer från vårt nätverk av barn och ungdomar och från de behov de har uttryckt om att de vill ha bättre och mer intressant information om sjukdomarna. Den primära målgruppen har varit delaktiga i ansökningsförfarandet. De har läst projektbeskrivningen, deltagit i en omröstning om namnförslag på projektet och podden, kommit med förslag och idéer.

Det är barnen och ungdomarna som tillsammans med projektledare planerar och producerar programmen. Det mesta av planeringen kommer att, som redovisats under metod för att genomföra podden, ske i de nätverksgrupper av barn och unga som träffas en gång i månaden via videosamtal.

Efter projektets slut har barnen och ungdomarnas arbete byggt upp en struktur som projektets fortsättning kan vila på.

Projektets överlevnad

RfCF ansvarar för att projektet etableras efter projekttidens slut.

RfCF kommer under projekttiden kontinuerligt att utvärdera, utveckla och fördjupa arbetet med podden för att den ska kännas aktuell och relevant.

Vi bedömer att vid projekttidens slut så kommer denna verksamhet att vara så pass etablerad att den kan drivas vidare med betydligt mindre projektledarstöd än under uppbyggnaden och etableringsfasen. Podden och redaktionsråden kommer att drivas vidare.

Vi beräknar att efter projekttidens slut så kommer verksamheten att kosta ca 100 000 kr per år (arvode, resor, teknisk utrustning). Då bör verksamheten kunna finansieras ur andra källor exempelvis de barnfonder som är kopplade till sjukhusen.

Genom att vi bygger upp ett bibliotek av poddar och program med viktiga ämnen som kan överleva, vara aktuella länge och finnas lättillgängliga på RfCFs hemsida så blir kunskaperna både dokumenterade och spridda till andra. Det är formatets styrka att de finns tillgängliga och är relevanta under obegränsad tid.

Aktivitetsplan år 1–3

År 1 (förberedelsesåret)

- Detaljerad projektplan utarbetas
- Rekrytering av projektledare med pedagogisk kompetens
- Formering av referensgrupper
- Inköp av teknisk utrustning
- Utbildning för projektledaren i att göra en podcast
- Projektledaren bildar och startar redaktionsgrupper bestående av barn och unga från vårt nätverk
- Insamling av förslag och idéer från barnen och ungdomarna som träffas 1–2 gånger per månad via videolänk
- Utbildning av barnen och ungdomarna som ska producera podden
- Redaktionsgrupper sätts beroende på ämne samman av olika personer för varje program så att så många som möjligt ska få vara med. Redaktionsgrupperna planerar och producerar ett par poddprogram som övning. Dessa grupper kommer att träffas 1–2 gånger per månad via videolänk
- Sprida förberedande information om projektet och podden
- Referensgrupps- och nätverksaktiviteter

År 2 (Tillämpning, utveckling och förankring)

- Insamling av nya förslag och idéer från barn och ungdomar
- Fortsatt planering och utveckling av poddprogram
- Producera ett poddprogram per månad á 30–50 min
- Publicering av podden i podcastappar, hemsidor, sociala medier
- Referensgrupps- och nätverksaktiviteter
- Spridning av podden

År 3 (Tillämpning, utveckling, utvärdering och etablering)

- Utvärdering och utveckling av podden.
- Insamling av nya förslag och idéer från barn och ungdomar.
- Fortsatt planering av poddprogram.
- Producera ett poddprogram per månad á 30–50 min
- Publicering av podden i podcastappar, hemsidor, sociala medier
- Spridning av podden
- Söka nya finansiärer för podden och verksamhetens överlevnad
- Referensgrupps- och nätverksaktiviteter