SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

2016-03-04

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Slutrapport för Sällsynta diagnosers projekt: ”Övergången från barn till vuxen med en sällsynt diagnos”

Hänvisning: S2015/596/FS

Sammanfattning

Under 2015 bedrevs projektet ”Övergången från barn till vuxen med en sällsynt diagnos” i regi av Riksförbundet Sällsynta diagnoser, med finansiering från regeringens nationella satsning på kroniska sjukdomar. En samarbetspartner var Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD).

Projektet syftade till att, genom en tjänstedesignmetod, ta fram modeller för en väl fungerande övergång. Utgångspunkten var att arbeta tillsammans med unga medlemmar i förbundet, 18-30 år, unga vuxna som samtliga själva har erfarenhet av övergång och sällsynt diagnos. I projektgruppen fanns dessutom hälso- och sjukvårdspersonal med erfarenhet av sällsynta diagnoser. Projektet var ett första steg i en utveckling, där förslagen i nästa fas ska förfinas och i en förlängning kunna implementeras i vården, antingen som enstaka modeller eller som ett helt ekosystem.

Projektgruppen fokuserade på förslag som skulle kunna genomföras utan förändringar i den nuvarande vårdstrukturen. Detta för att kunna skapa modeller som i en snar framtid kan användas som piloter i befintlig verksamhet.

De utvalda förslagen blev:

Föräldrastödjaren
är en steg-för-steg modell som hjälper ungdomar och föräldrar att tillsammans planera hur den kunskap som föräldrarna har om vården och barnets diagnos kan överföras till ungdomen.

Kontaktkartan
Kontaktkartan är ett sätt att, på dator och telefon, samla alla kontakter inom och utanför vården som är viktiga för ungdomen före, under och efter övergången.

Lots
Lotsen är en ny roll i vården. Lotsen tar kontakt med föräldrar och barn i god tid före övergången och hjälper till att hitta rätt i vården, stötta, samordna och förklara.

Sällsynta svar
All information samlas på en plats, en interaktiv webbsida. Där kan man både söka efter och läsa befintliga inlägg, men även skriva in sina egna, nya frågor och få svar.

Sturegatan 4a, Box 1386
172 27 SUNDBYBERG
Kontor +46 (0)8 764 49 99
www.sallsyntadiagnoser.se
info@sallsyntadiagnoser.se
Vi representerar tusentals sällsynta personer.
Tillsammans talar vi med en sällsynt stark röst.

Sällsynt vårdcentral
En vårdcentral som förstår dig som har en sällsynt diagnos.

Se presentationen av process och prototyper i bilder under följande länk.

Parallellt med tjänstedesignprocessen, har projektet identifierat ”best practices” och modeller för effektiv övergång, genom en systematisk, global omvärldsbevakning. Detta har gjorts i samarbete med Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser och kartläggningen såhär långt återfinns under följande länk.

Bakgrund

Projektet utgick från den nationella strategin för kroniska sjukdomar

1. **Patientcentrerad vård**
   Då brukarperspektivet tagits med från början, både genom styrning av projektet och tjänstedesign som metodik, säkerställdes att övergångsprocessens design är personcentrerad. Hänsyn togs även till vårdens förutsättningar.

2. **Kunskapsbaserad vård**
   Personer som har sällsynta diagnoser eller deras närstående, tvingas ofta själva agera som koordinator i sina egna övergångar. Det innebär stora variationer i resultatet, beroende på personens egen kapacitet, professionens kunskap och andra faktorer som till exempel var man bor. Här, som så ofta för sällsynta personer, är det tillfälligheter som har mer avgörande betydelse än de verkliga behoven. Inom projektet skapades en tydlig, kunskapsbaserad process för hur en effektiv övergång ska gå till. Bland förbundets medlemmar finns kunskaper och erfarenheter som kan överföras till vården.

3. **Prevention**
   En effektiv övergång innebär att en person som har kroniska tillstånd får tillgång till bättre vård som vuxen. Övergången kan också vara ett tillfälle att introducera verktyg och stöd för egenvård. Den möjliggör även en mer hälsofrämjande livsstil, samt ser till att personer som har sällsynta diagnoser får rätt stöd och kan ta del av generella folkhälsoinsatser och program. Optimal hälsa är en förutsättning för ett bra vuxenliv.

Vad gäller sällsynta diagnoser är kunskapen av naturliga skäl generellt sett mycket låg både inom vård- och omsorgssektorn. Den högsta generella kunskapen om sällsynta diagnoser finns inom barnsjukvården, och det av flera skäl, till exempel:

- Barn som föds med någon form av funktionsnedsättning har ofta just en sällsynt diagnos. Barnsjukvårdens erfarenhet av dessa tillstånd är därför av naturliga skäl relativt större.
- Sällsynta tillstånd hos barn slipper konkurrens i vården av tillstånd som förvärvas och utvecklas under livets gång hos vuxna.
- Barn som föds med dessa diagnoser överlever till vuxen ålder nu i högre grad än tidigare.
- Personer som har medfödda och livslånga tillstånd behandlas ofta på ett styvmoderligt sätt, eftersom tillstånden inte går att behandla så att patienten blir frisk.

Övergångsprocessen i vården från barn- till vuxenvården är ofta avgörande för personer som har en sällsynt diagnos, och den påverkar även den framtida hälsan på många sätt. Tillgång till stöd för en trygg, effektiv övergång anses vara en viktig del av en välfungerande och personcentrerad, koordinerad vård. Att kartlägga framgångsfaktorerna för en idealisk övergångsprocess, samt att definiera och förtydliga patienters, närståendes och vårdens roll i denna process är en diskussion som pågår i många länder. Detta diskuteras där man strävar efter att bygga upp vårdsystem som är effektiva, trygga och jämlika.

En väl fungerande övergång handlar också om patientsäkerhet. I dagens vårddebatt diskuteras ofta brister vid övergången från barn- till vuxensjukvård, något det råder enighet kring - och för sällsynta diagnoser är dessa svårigheter än mer påtagliga. Det är inte klart vilket ansvar vården har i övergångsprocessen, samt hur personer och närstående sköter övergången i nuläget. Vidare är det oklart vilka verktyg och kunskaper som måste skapas för att göra övergången på ett effektivt sätt.

Vården för sällsynta diagnoser är just nu inne i en förändringsprocess, genom att det bildas Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhusen. Därför finns en unik möjlighet att ta med patientperspektivet redan från början.

Syfte

Detta avslutade projekt har utgjort en första del i en större helhet. Syftet för arbetet i ett större perspektiv är att stödja personer som har sällsynta diagnoser att få möjlighet att uppnå optimal hälsa och välbefinnande, utifrån sin diagnos och sina egna förutsättningar.

Specifikt för detta projekt har syftet varit:
att, utifrån brukarna själva och i befintliga vårdstrukturer, hitta potentiella förbättringar för stöd och modeller i övergången från barn- till vuxensjukvård genom en tjänstedesignprocess
att identifiera ”best practices” och modeller för effektiv övergång, genom en systematisk, global omvärldsbevakning.

Mål

Detta är det första steget i en process om flera steg. Målet för detta projekt har varit att genomföra de tre första stegen i tjänstedesignprocessens process om ”Fyra F”, det vill säga:

1. **Förbereda**
   Öppna dialoger med patientföreträdare och vårdteam, för att tillsammans definiera utmaningar och problem.

2. **Fånga**
   Identifiering av behov, kända såväl som dolda.

3. **Förstå**
   Kartläggning av upplevelser med den nuvarande övergångsprocessen och framtagande av prototyper som skulle kunna förbättra densamma.

De återstående två stegen har vi för avsikt att genomföra i kommande projekt inom den nationella satsningen på kroniska sjukdomar. Under nästa, planerade delprojekt arbetar vi vidare med fjärde punkten i modellen. Det är **”Förbättra”**, vilket innebär att, tillsammans med en tjänstedesigner och i samskapande workshops, involvera patienter och personal i en skapande process.

I detta ingår även att utveckla och testa prototyper i den verkliga miljön, samt att förändra och förankra modellen till att prototyperna fungerar. Den femte, och sista, delen är implementering och utvärdering av de nya lösningar som då tagits fram; vilket kunde kallas ”Förnya”.

Ett genomgripande mål i projektet har varit att inte upprepa tidigare arbeten eller uppfinna samma hjul på nytt, utan istället ta lärdom av redan utförda projekt, studier och modeller. Denna kartläggning har NFSD utfört och den återfinns under följande länk.

Målen har uppnåtts.

Metod

Allmänt innebär tjänstedesign (servicedesign) att planera och organisera både människor, infrastruktur, kommunikation och andra komponenter kring en tjänst för att förbättra dess värde. Syftet är att förhöja kundens upplevelse av tjänsten. Genom att utforma en tjänst efter kundens behov blir den användarvänlig, konkurrenskraftig och relevant utifrån kundens perspektiv.

Som patientorganisation har vi alltid brukaren som utgångspunkt för vår verksamhet. Vi försöker inte tänka som våra medlemmar, vi frågar dem. Därför valdes tjänstedesignmetoden i detta projekt. Vår intention var att representanterna från vårdprofessionen också skulle involveras i det tankesättet.

Genomförande

Projektet genomfördes under 9 månader trots att ansökan gällde 12 månader. Den reducerade projekttiden berodde på förändringar i Socialdepartementets arbetsgång på grund av det politiska läget. Trots den minskade projekttiden har alltså de ursprungliga målen uppnåtts. Fyra delrapporter har färdigställts under året. Dessa bifogas till denna slutrapport. I sammanfattning har genomförandet av projektet gjorts såhär:

- Rekrytering till projektet av medlemmar och vårdprofession genom sociala media, befintliga kontakter och genom våra diagnosföreningar. Projektets initiala skede innehöll många möten med representanter för framför allt hälso- och sjukvården, aktörer inom fältet vårdorganisation och tjänstedesign samt universitetet.
- Samtal och intervjuer med medlemmar och vårdprofession, såväl inom primärvård som profession, knuten till samtliga universitetssjukhus.
- Fördelning av arbetsuppgifter mellan Riksförbundet och Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD).
- Val av tjänstedesignföretag.
- Urval till projektgrupp för tjänstedesignfasen.
- Genomförande av tjänstedesignfasen.
- Spridning av projektets arbete genom medverkan på seminarier, konferenser, studiebesök, politikerveckan i Almedalen, årsmöten, referensgruppsmöten inom det sällsynta området och övriga funktionshinderrörelsen. Genom dessa möten har projektet spridit information till flera hundra personer.
- Nätverkande för att finna nya arenor och samarbetspartners för vidare utveckling av de idéer som framkommit i projektet.

Under projekttiden har vi, sammanlagt och på olika nivåer, involverat ett trettiotal medlemmar representerande över 15 olika diagnosföreningar i förbundet, samtliga Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid landets universitetssjukhus och dess personal, ett tiotal representanter från vårdprofessionen som ej är knutna till CSD, flera representanter från myndigheter, exempelvis Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Socialstyrelsen och Myndigheten för delaktighet (MFD).

Utmaningar

Den första utmaningen vi stötte på, var att genomföra ett projekt planerat för 12 månader på enbart 9 månader. En tidig insikt var att vi, i detta skede, skulle arbeta med modeller som ej var beroende av att befintliga strukturer i hälso- och sjukvården måste förändras. Redan i riskanalysen, före projektets start, tog vi med det faktum att våra medlemmar är sällsynta och har kroniska sjukdomar. Det är två faktorer som spelar in när man engagerar personer att medverka i ett projekt.

I detta projekt sökte vi deltagare i åldern 18-30 år. Det blir ytterligare en utmaning att konkurrera om tid och kraft i deras liv, fullt av utbildning, arbete, ovana med föreningsliv, motstånd till den egna diagnosen, tillsammans med de två andra nämnda faktorerna.

Dessutom är våra medlemmar spridda geografiskt över hela landet. När det behövs stöd av en närstående eller en diagnosföreningskompis, för att resa och vara hemifrån för den här typen av uppdrag, försvåras detta av sällsynthetens dilemma. Tack vare modern kommunikationsteknik, som Facebook-grupper och Skype, kunde projektmöten ändå genomföras enligt plan.

De fem modeller som projektgruppen tagit fram är i dagsläget enbart skal som behöver fyllas och utvecklas, oavsett om de ska användas en och en eller i ett dynamiskt ekosystem. Modellerna har presenterats för och intresserat såväl vårdprofession som utvecklare och beslutsfattare. Vi ser därför att prototyperna är värda att satsa på i en fortsättning.

Vi anser att det måste ske ett gemensamt arbete med brukare, vårdprofession och beslutsfattare om modellerna, i ett steg längre fram, ska kunna implementeras och användas aktivt och tillfredsställande för en bättre övergång från barn- till vuxensjukvård.

Med vänliga hälsningar

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Elisabeth Wallenius,
förbundsordförande
mailto:elisabeth.wallenius@sallsyntadiagnoser.se
070-570 54 48

Bilaga
Sammanställning med Övergångsprojektets samtliga fyra delrapporter