

Utvärdering av alfapilot inom projektet Sällsynt övergång

2018-01-31



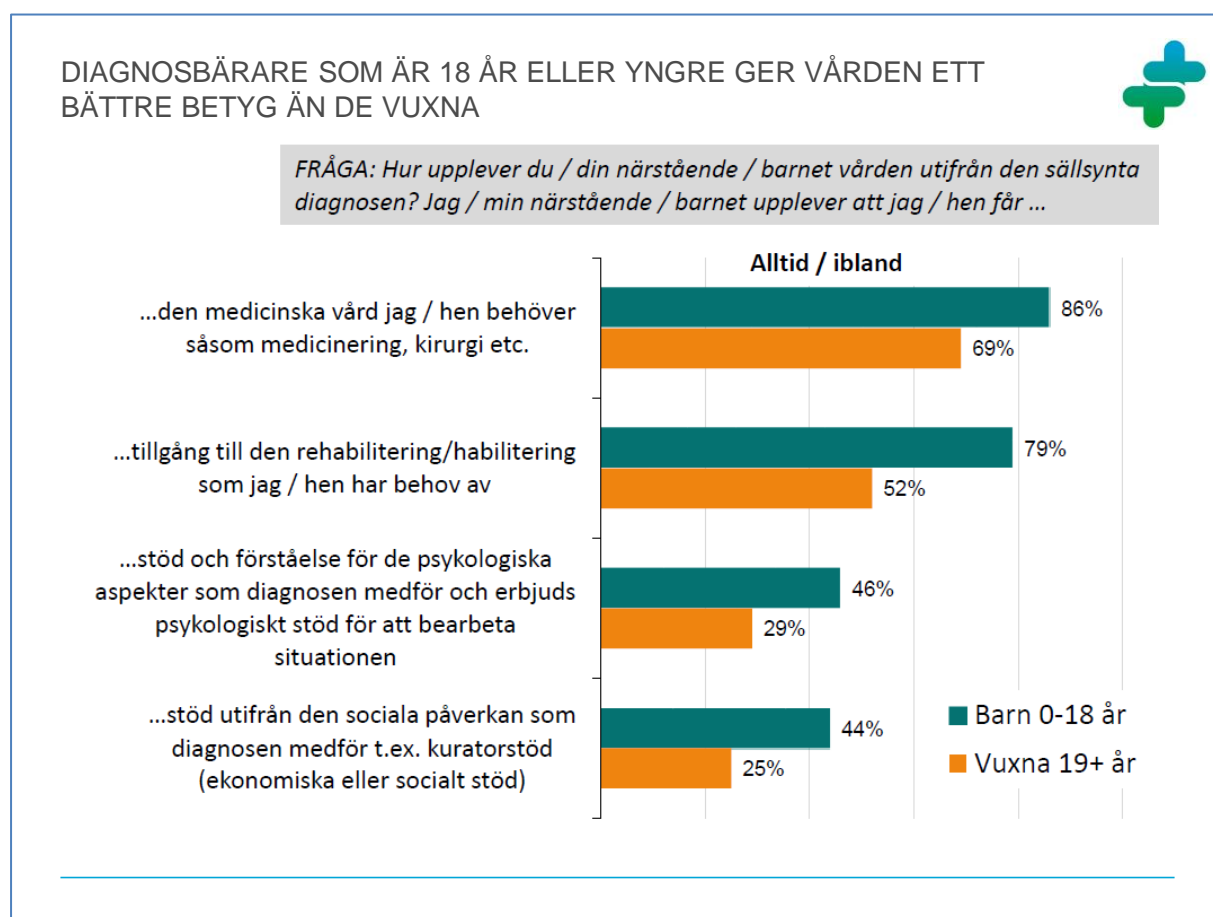
Denna rapport har utvecklats av Sirona AB (org nr. 556804-5487). Materialet är ej en komplett spegling av Sirona:s perspektiv. För fördjupande kommentarer kontakta Sirona. Materialet får ej kopieras eller distribueras externt utan skriftligt samtycke från Sirona eller Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

1 INLEDNING

1.1 NULÄGE

Sällsynta sjukdomar drabbar färre än 1 per 10 000 invånare. Men det finns samtidigt över 7 000 olika sällsynta sjukdomar. Det innebär att det i Sverige finns omkring 400 000 människor med en sällsynt diagnos.

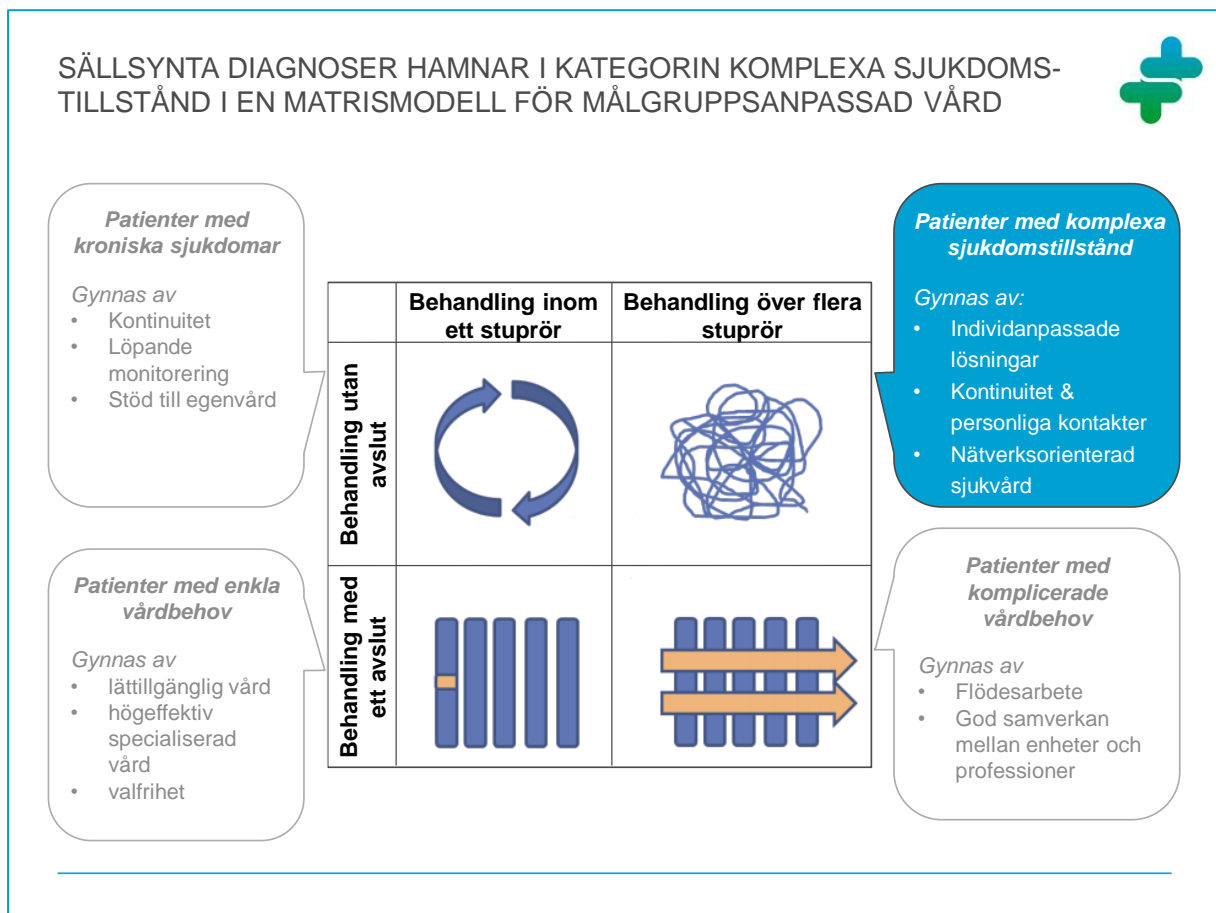
Ofta upptäcks sjukdomen redan under barndomen och under uppväxten tar barnvården på sig en del av den oftast omfattande samordning som krävs. Den dag som barnet fyller 18 år försvinner det stöd som barnsjukvården erbjuder familjerna och nästintill all samordnande ansvar hamnar på familjerna vilket kan antas bidra till ökad psykisk ohälsa som generellt rapporteras av föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Broberg, 2014). Ett tydligt tecken på att vuxensjukvården inte är utformad för att ta hand om personer med sällsynta diagnoser är de tydliga skillnader som finnas mellan hur barn och vuxna betygsätter sin vård, se Figur 1 nedan. Till följd av den bristfälliga samordning under övergången ser vi bland unga vuxna som har en sällsynt diagnos en försämrad hälsa efter att de fyllt 18 år.



Figur 1. Medlemsundersökning bland Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar av Novus våren 2017.

Stiftelsen Leading Health Care utvecklade under 2016 en matrismodell för att illustrera skillnader mellan vilka vårdmodeller som passar bäst för olika patientgrupper utifrån karaktären på deras behandling, dvs. huruvida en behandling sker inom ett ”stuprör” i vården eller ej (t.ex. ett

specialistområde) kontra behandling med ett avslut eller ej (dvs. kroniska sjukdomar, se Figur 2). Matrisen demonstrerar det vi redan känner till, att strukturerna inom vården är utformad för att ta hand om patienterna med enkla vårdbehov, vilket också är den till volym största andelen, vars behandling har ett avslut och där behandlingen effektivt kan ske inom medicinsk specialitet eller klinik. Detta går på många vis ut över de andra grupperna och kanske främst de patienterna som drabbas av komplexa sjukdomstillstånd. Den sistnämnda patientgruppen utgör endast 3 procent av det totala antalet patienter men står för 50 procent av de totala kostnaderna inom dagens vårdssystem (Rognes, Winberg, Tyrstrup, & Krohwinkel, 2016). Till denna grupp räknas många av de personer som har en sällsynt diagnos.



Figur 2. LHC matrisen för målgruppsanpassad vård, anpassad från Rognes, Winberg, Tyrstrup, & Krohwinkel, 2016.

En ändamålsenlig vård för denna grupp skulle fokusera på individanpassade lösningar och vårdplaner där ett större fokus på personens omsorg även inkluderas. På samma sätt behövs kontinuitet och personliga kontakter för att stödja personen i att få rätt behandling.

Att dessa identifierade förbättringsområdena skulle förbättra vården av personer med komplexa sjukdomstillstånd stöds även av Socialstyrelsen som i sitt förslag till nationell strategi för sällsynta sjukdomar (Socialstyrelsen, Sällsynta sjukdomar - En slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi, 2012) lyfter fram målsättningarna att:

- personer med en sällsynt sjukdom ska bemötas utifrån den unika situation som sjukdomen medför.
- vården, omsorgen och andra insatser samordnas utifrån individens behov.
- personer med sällsynt sjukdom ska ha en upprättad individuell vård och omsorgsplan.

Även i Storbritanniens strategi för sällsynta sjukdomar har man valt att betona värdet av personcentrerad vård med fokus på att tillhandahålla ett koordinerande stöd mellan de vårdinsatser som är aktuella (Department of Health, 2013).

1.2 KAN VI GÖRA ÖVERGÅNGEN FRÅN BARN TILL VUXEN FÖR KRONIKER BÄTTRE?

Övergångsprojektet är ett flerårigt utvecklingsprojekt som strävat efter att förenkla övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård samt stödja ungdomens väg till att bli en självständig individ. Under 2015–2016 genomfördes ett flertal workshops med 21 ungdomar som nyligen upplevt övergången från barn- till vuxensjukvård för att förstå problemet, samskapa och testa olika lösningar.

Den del av övergångsprojektet som utvärderas i denna rapport är projektets alfapilot, dvs. den första genomförbarhetsundersökningen av de komponenter som utvecklades under 2015 och 2016. Mer specifikt utvärderas den nya tjänsten övergångslots som framförallt syftar till att stödja ungdomen inför övergången. Andra verktyg som tagits fram under projektet är samtalskort som bland annat kan fungera som stöd för viktiga frågor som ska lyftas vid andra vårdbesök) samt den individuella kontaktkartan där individen i samtalen med lotsen arbetar fram en översikt över sina olika vårdkontakter. Alfapiloten genomfördes i en liten grupp av ungdomar för att studera acceptans och effekter av de utarbetade tjänsterna. För mer detaljerad beskrivning av alfapilotens genomförande och metoder följ [länken](#) till sammanställning av samarbetspartner Doberman.

Sironas uppdrag bestod i att utvärdera hur tjänsten användes under projektet, dess effekter för ungdomar och anhöriga samt eventuella ekonomiska konsekvenser. I uppdraget ingick även att upprätta en nulägesanalys, se 1.1. ovan, samt att genomföra en begränsad litteraturstudie för att undersöka vilken evidens som finns för vårdlotsliknande koncept inom behandling av kroniska sjukdomar. Nedan presenteras resultatet av den begränsade litteraturstudien.

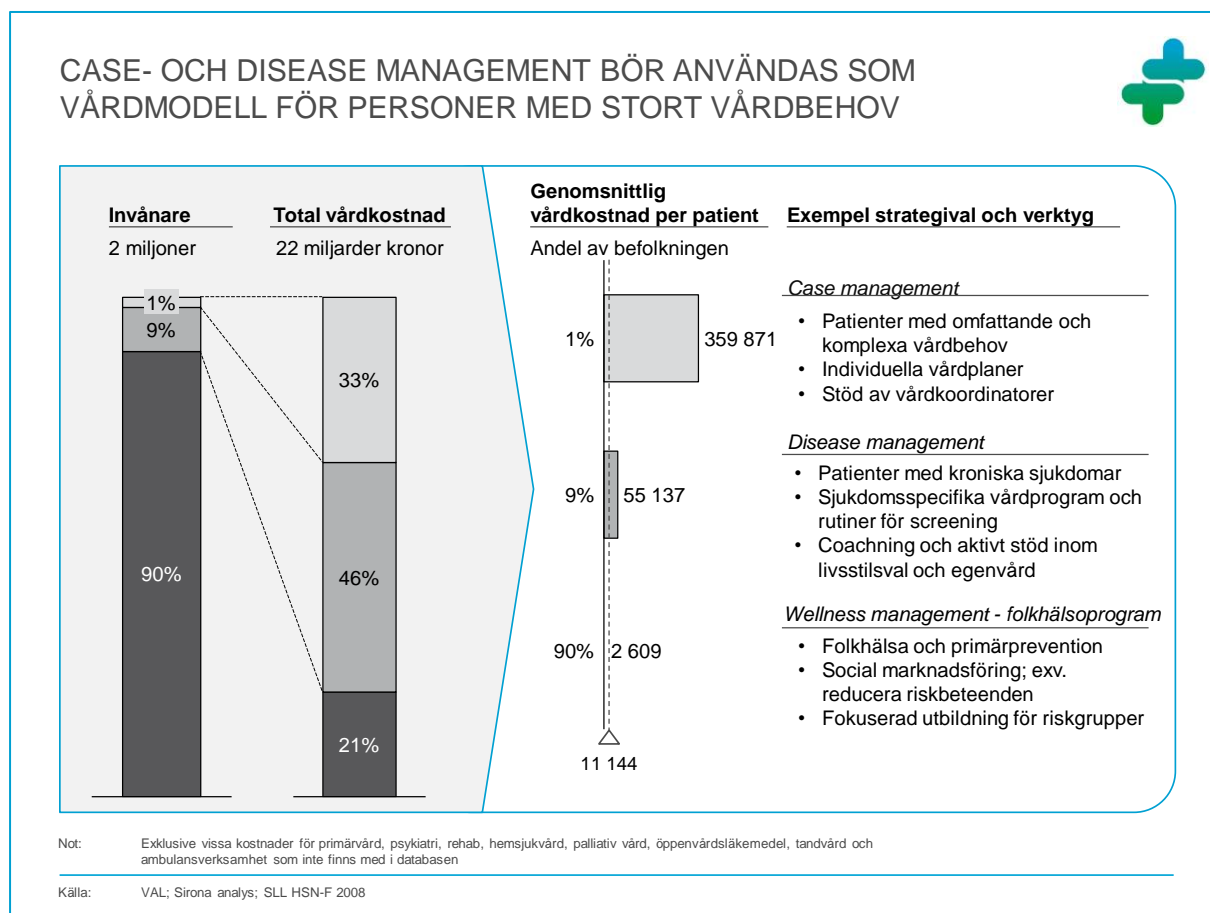
1.3 HISTORISKA ERFARENHETER AV VÅRDLÖTSAR OCH -KOORDINATORER

En person (oftast en sjuksköterska) som agerar koordinator eller ”spindel i nätet” åt svårt sjuka patienter introducerades i början av 90-talet som ett sätt att erbjuda vård- och stödsamordning (case management) och sjukdomshantering (disease management) för kroniska sjukdomstillstånd med stora vårdbehov (Radzwill, 2002). Figur 3 illustrerar hur fördelningen av vårdkostnader ser ut över befolkningen inom Stockholms läns landsting nedbrutet i tre grupper utifrån storleken av enskilda individers vårdkostnader (störst vårdbehov/kostnader till lägst). Figuren visar även vilka typer av vårdmodeller som kan användas för att effektivast minska behovet i respektive grupp.

Trots att vårdmodellerna har funnits i över 20 år och förekommer flitigt bland privata och offentliga vårdgivare i framförallt England, USA och Tyskland är forskning som studerat effekterna av koordinatörer på kliniskt utfall (patient outcome), patientnöjdhet, livskvalitet och vårdkostnader begränsade. För ett par kroniska sjukdomstillstånd med många drabbade, exempelvis hjärtsvikt och svår depression, finns dock återkommande stöd för att vård- och stödsamordning samt sjukdomshantering har en positiv effekt på kliniskt utfall, patientnöjdhet och vårdkostnader (McDonald, o.a., 2007; Inglis, Clark, Dierckx, Prieto-Merino, & Cleland, 2015).

Med tiden har begreppen case management och disease management delvis kommit att ersättas med den nya termen ”*coordinated care*” (Goodwin, Sonola, Thiel, & Kodnet, 2013). I Sverige introducerades tjänsten under namnet ”Aktiv hälsostyrning” i slutet av 00-talet och har sedan dess utvärderats i ett antal landsting, både bland kroniker och bland frekventa besökare (>3 tillfällen per år) vid akutmottagningar. Den lösningen som testats i fem svenska regioner (Region Uppsala, Region Sörmland, Stockholms läns landsting (SLL), Region Östergötland och Västra Götalandsregionen

(VGR)) har byggt på ett system där kontakt mellan lots och patient uteslutande har skett över telefon. Resultaten från de första försöken visar att inom gruppen frekventa akutbesökare ledde tjänsten till ett minskat antal öppenvårdsbesök och ett minskat antal oplanerade akuta sjukhusinläggningar mellan 20-40 procent samt ökad självskattad livskvalitet (Reinius, o.a., 2013).



Figur 3. Fördelningen av vårdkostnader per grupp utifrån storleken av enskilda individers vårdkostnader (störst till lägst). Figuren visar även vilka vårdmodeller som kan användas för att effektivast minska vårdbehovet i respektive grupp.

Inom Sveriges kommuner och landsting (SKL) pågår ett snarligt utvecklingsprojekt kopplat till sjukskrivningar. Syftet är att undersöka om stöd från sk. rehabkoordinatorer kan minska kostnaderna för sjukskrivning. Ett initialt pilotprojekt som genomförts i Stockholm sedan 2012 visar på lovande resultat då man uppmätt snabbare återgång till arbetet samt både kortare och färre sjukskrivningar (Norén, Bengtner, & Landström, 2017).

För sällsynta sjukdomar är forskningsunderlaget beträffande vård- och stödsamordning samt sjukdomshantering skral. En fallstudie rörande cystisk fibros visar dock på möjligheter till stora kostnadsbesparingar på upp till 33 procent vid implementeringen av ett omfattande hemmabaserat sjukdomshanteringsprogram (Kretz & Pantos, 1996).

Sällsynta sjukdomar karakteriseras av att de är kroniska och inte sällan påverkar flera olika kroppsfuntioner eller organsystem. I många fall krävs återkommande kontakter med högspecialiserade sjukvårdsinsatser från olika specialister för att erhålla bästa möjliga vård och behandling. Ur det perspektivet finns stora likheter mellan de som har en sällsynt diagnos och andra patientgrupper med kroniska sjukdomstillstånd med stora vårdbehov där aktiv hälsostyrning har visat sig kunna öka kliniskt

utfall och livskvalitet samtidigt som det leder till minskade vårdkostnader (Reinius, o.a., 2013; Goodwin, Sonola, Thiel, & Kodnet, 2013).

I denna genomförbarhetsstudie har vi gjort en första ansats till att studera effekterna av stöd från en övergångslots i samband med övergången från barn- till vuxensjukvård för patienter med sällsynta diagnoser. I denna kontext är alfapilotens övergångslots en del av kategorin Case management och faller då i gruppen där störst möjliga besparingar är möjliga. Det övergripande syftet med utvärderingen har främst varit att bygga en djupare förståelse för tjänsten och dess effekter hos patienter och anhöriga samt göra en första estimering av dess samhällsekonomiska potential.

2 METOD

Inbjudan om att delta i alfapiloten skickades ut till medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser i rätt åldersgrupp (17–18 år). Annonsering skedde även via sociala medier där intresserade personer ombads ta kontakt. Personer som uttryckt intresse av att ta del av mer information mottog tillsammans med denna även en inbjudan om att boka in ett första möte med övergångslotsen. I de fall ungdomen inte fyllt 18 år tillfrågades även ungdomens vårdnadshavare om medgivande att delta. Figur 4 visar en översikt av studiens datakällor och analysfrågor.

SAMMANFATTNING AV DATAKÄLLOR OCH GENOMFÖRDA ANALYSER



Datainsamling

Ungdomsenkät	Anhörigenkät	Lotsformulär
<ul style="list-style-type: none">• 10 st ungdomar besvarade vid start, 6 st vid avslutningen• Frågor om upplevd tillit och trygghet för vården samt upplevd självständighet	<ul style="list-style-type: none">• 7 st anhöriga besvarade vid start, 6 st anhöriga efter• Frågor om anhörigas känslor av oro och trygghet inför ungdomens övergång• Vad ansvarar anhöriga vs. ungdomen för?	<ul style="list-style-type: none">• 41 registrerade vårdkontakter med 52 olika kontaktorsaker• Tid för direkt patientkontakt samt för efterföljande arbete• Skattning om lotskontakten ledde till undvikbar vård
<h3><i>Analys</i></h3> <ul style="list-style-type: none">• Jämförelse av upplevelser före och efter alfapiloten		<ul style="list-style-type: none">• Hur användes tjänsten?• Ekonomiska konsekvenser

Figur 4. Alfapiloten utvärderades genom att analysera data från en ungdomsenkät (innan, efter), en anhörigenkät (innan, efter) samt ett webbaserat lotsformulär (fortlöpande).

En **ungdomsenkät** utformades för att undersöka tre frågor:

1. *Känner du att du kan lita på att du får den hjälp du behöver av vården?*
2. *Tycker du att du får tillräckligt med stöd av vården för att känna dig trygg?*
3. *Hur mycket hjälp behöver du av dina föräldrar för att klara dig i vården?*

Skalan var graderad 1 – 4 där 1 motsvarade ”Inte alls” och 4 motsvarade ”Fullt ut”. Enkäten distribuerades fysiskt till ungdomarna av övergångslotsen före projektstart, vid uppstartsmötet, samt efter projektet vid det avslutande lotsmötet. I samband med uppstartsmötet tilldelades varje deltagande ungdom ett personligt identifieringsnummer (mellan 1-6 vid CSD Sydöst respektive 11-14 vid CSD Karolinska) av övergångslotsen. Numret skrevs ned på de ifyllda enkäterna för att säkerställa att rätt före- och efterenkäter jämfördes med varandra. Sirona genomförde den efterföljande analysen efter att ha tilldelats inskannade versioner av de ifyllda enkäterna.

Tidigt i projektet utformades även en **anhörigenkät** för att mäta de anhörigas uppfattning om ungdomens behov av stöd samt deras känslor av oro och trygghet inför vuxensjukvårdens möjligheter att erbjuda adekvat vård till den vuxna diagnosbäraren. Enkäten inkluderade även frågor om hur mycket tid de anhöriga använder för vård och omsorg av diagnosbäraren, vad anhörig och ungdom ansvarar för avseende ungdomens vårdkontakter samt en uppskattning av de anhörigas arbetsfrånvaro i samband med vård eller omsorg för ungdomen. Även denna enkät distribuerades dels i början och dels i slutet av projektet för att undersöka vilka förändringar som skett, se Appendix 1 för båda versioner av enkäten.

Enkäten utformades via webbtjänsten SurveyMonkey som medger att unika länkar till enkäten skapas. Länkarna distribuerades via Riksförbundet Sällsynta diagnoser som därmed kunde säkerställa att rätt före- och efterlänkar distribuerades till rätt personer vid de två insamlingarna. Sirona genomförde den efterföljande analysen efter att ha tagit del av svaren digitalt via SurveyMonkey.

För att analysera ungdomarnas användning av tjänsten utformades ett webbaserat **lotsformulär** med frågor om besöket via Google forms, se Appendix 2. Formuläret fylldes i av övergångslotsen efter varje kontakt med en ungdom. De övergripande frågor som ställdes i formuläret var exempelvis vad kontakten gällde, hur kontakten skedde, vilket stöd som efterfrågades och gavs, hur lång tid den direkta kontakten och det efterföljande arbetet tog samt om kontakten ledde till en undvikbar vårdkontakt. Med undvikbar vårdkontakt avses att den kontakt som skedde mellan ungdom och lots medförde att ungdomen inte behövde ta kontakt/boka besök med den reguljära vården, exempelvis primärvården. Även i detta fall använde övergångslotsarna det personliga identifieringsnumret som tilldelats varje ungdom i samband med uppstartsmötet för att följa de olika individernas användning av tjänsten.

Personuppgifter och känsliga uppgifter om deltagande ungdomar och deras anhöriga har genomgående under projektet inte delats med Sirona av respekt för de enskildas integritet. Vilken ungdom som tilldelats vilket personligt identifieringsnummer eller vilka anhöriga som tilldelats unika svarslänkar via SurveyMonkey är och har förblivit helt okänt för Sirona under och efter projektets genomförande.

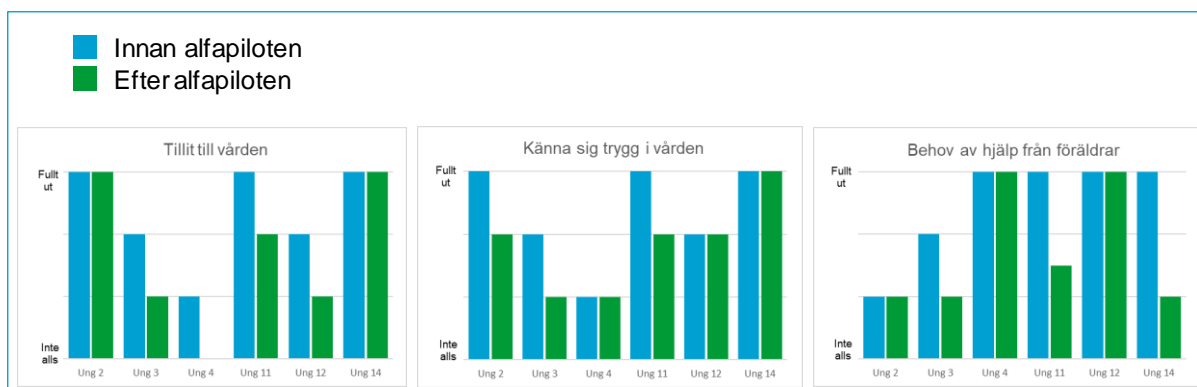
3 RESULTAT

Tio ungdomar rekryterades till alfapiloten. En ungdom hoppade av direkt efter det första lotsmötet och har därför exkluderats från samtliga analyser. En ytterligare ungdom hoppade av efter att ha genomfört två lotsmöten, dennes data är därmed med delvis i resultatet. De resulterande 8 ungdomar deltog i regelbundna lotsmöten (mellan 2 och 10 stycken, i genomsnitt 5 per ungdom) under hela alfapiloten som varade i 4 månader från augusti till november 2017.

3.1 UNGDOMSENKÄTEN

Tio ungdomar svarade på enkäten inför eller vid uppstartsmötet och sex ungdomar besvarade enkäten vid projektavslutet. Av de åtta som deltog under hela projektet besvarade alltså sex stycken den avslutande enkäten, ett i sammanhanget gott resultat givet målgruppens ålder. Alla ungdomar valde att delta i möten utan föräldrar och hälften av ungdomar rapporterade vid pilotens slut minskade behov av hjälp. De resterande tre ungdomar rapporterade ingen förändring i den frågan (se figur 5). De självständiga lotsbesöken utan föräldrar samt skattningar av minskat behov av hjälp anses visa på en mycket viktig och positiv utveckling för ungdomens utveckling av självständighet, även fast inte alla ungdomar rapporterade en förbättring.

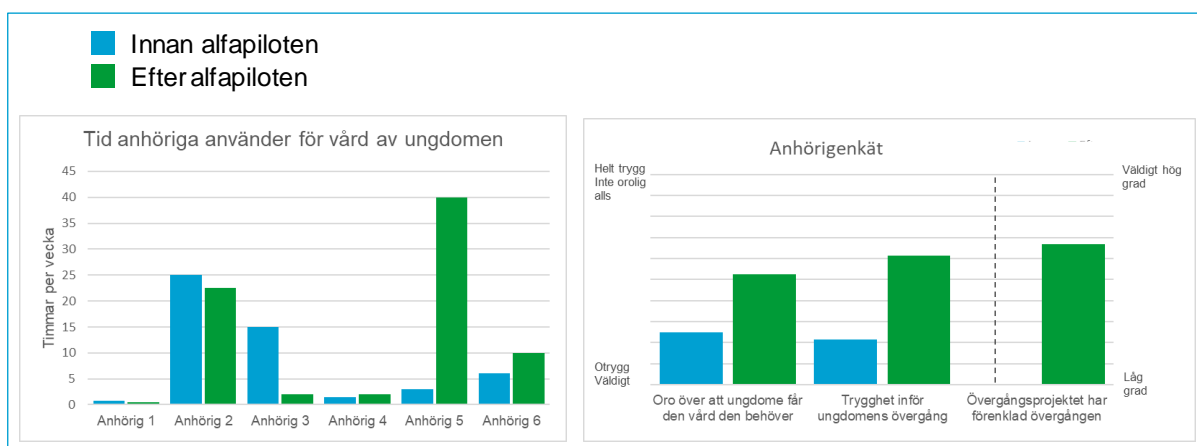
Vad gäller tillit till vården och upplevt stöd och trygghet rapporterade dock fyra, respektive tre ungdomar en försämring vid alfaprojektets slut. De resterande deltagarna rapporterade ingen förändring. Dessa resultat är delvis svåra att interpretera eftersom det saknas en kontrollgrupp som genomgått övergången utan lots. Vi kan därför inte avgöra om ungdomarnas reducerade tillit och trygghet beror på kontakter med lotsen vilket exempelvis kan ha lett till en ökad förståelse av den egna situationen och vårdens uppbyggnad. Denna fråga är viktig att undersöka i framtida och större studier om lotsens effekt på vårdövergången.



Figur 5. Ungdomars svar på frågor gällande tillit och trygghet för vården och självskattad grad av självständighet från föräldrar. Figuren jämför svaren från innan (grön) och efter (blå) övergångsprojektet.

3.2 ANHÖRIGENKÄTEN

Sju anhöriga besvarade enkäten i början av projektet och sex stycken i slutet av projektet. Enkätsvaren bland de sex som deltog vid båda mätpunkter varierar emellanåt starkt och är därför svåra att tolka. Figur 6 till exempel visar tiden anhöriga rapporterade lägga på vård, omsorg och stöd till ungdomen vilket varierade mellan 30 minuter och 40 timmar per vecka. Hälften av de anhöriga (tre respondenter) angav att den tid de lade på vård, omsorg och stöd till ungdomen i dennes kontakt med vården hade minskat under projekttiden. Resterande (tre respondenter) angav istället att motsvarande tid hade ökat. Figur 6a visar dock att vården för anhörig nummer 5 sticker ut och det är oklart vad denna stora förändring beror på. Figuren visar då att enstaka händelser i livet hos personer som har en sällsynt diagnos kan få stora konsekvenser för enkätsvaren som med stor sannolikhet inte har ett direkt samband med projektets frågeställning.



Figur 6a (t.v.): Jämförelse av anhöriges tid som lades ner för vård av ungdom vid början och slut av övergångsprojektet. Figur 6b (t.h.) jämför rapportering av känslor av oro och trygghet inför ungdomens vård och övergång vid början och slut av övergångsprojektet, samt bedömningen huruvida övergångsprojektet har förenklad övergången.

En tydlig trend som syns i svaren från anhöriga i figur 6b gäller deras känslor av oro inför ungdomars vårdövergång och trygghet gällande framtida vårdsituationen. Alla svaren gavs på en skala mellan 0 = "otrygg/väldigt orolig" till 100 = "helt trygg/inte orolig alls" och visade en tydlig positiv utveckling. Närmare bestämt rapporterade de anhöriga att deras oro för att deras diagnosbärande ungdom ska få den vård som hen behöver i framtiden har minskat med 57 procent under projektet. På samma sätt har

de anhörigas upplevda trygghet inför den anhöriges övergång från barn- till vuxensjukvård ökat med hela 84 procent under projektets genomförande.

Samtliga anhöriga angav dessutom att man skulle önska att övergångsprojektet permanentades och blev en fast del av den reguljära vården.

En tredjedel av anhöriga angav att deras ungdomar under projekttiden hade blivit självständiga i att hantera mötesbokningar, resterande angav att ingen förändring hade skett. På samma vis angav en tredjedel av de anhöriga att de under projektets genomförande hade behövt ta ledigt/anmäla vård av barn i mindre utsträckning än tidigare. Det kan sammanfattas att ifall föräldrar rapporterar en förändring på ungdomens självständighet så är den positiv, dvs. en ökad självständighet. Även om denna positiva utveckling inte visades av alla deltagare, så är det en viktig trend, särskilt med hänsyn till att personer som har en kronisk sjukdom under ungdomen visar bland annat en mindre grad av självständighet och en sämre prognos i jämförelse med sina jämnåriga och att ökad självständigheten kan anses ha en viktig förebyggande effekt (Verhoof, 2012).

3.3 LOTSFORMULÄRET

41 unika kontakter mellan ungdom och lots registrerades under projektet med totalt 52 olika kontaktorsaker/stödförfrågningar från ungdomarna. Vid nästan alla (93 procent) av dessa kontakter lyftes frågor kopplade till landstingsfinansierad vård, men även frågor relaterade till kommunal omsorg/habilitering (17 procent) och statliga myndigheter (12 procent) förekom.

Den enskilt vanligaste orsaken till att en ungdom kontaktade lotsen var för att få svar på frågor rörande sina vårdkontakter/vårdteam (berördes i 34 procent av unika kontakter). Näst vanligast var generella samtal om vuxenlivet, självständighet och välmående (förekom i 27 procent av de unika kontakterna).

28 av dessa kontakter resulterade i efterföljande fördjupande arbete som tog 10 minuter eller mer för lotsen att genomföra. Dessa fördjupade arbetsuppgifter bestod främst i kontakt med externa personer inom vård, omsorg eller myndighet (61 procent) samt genomföra längre journalanteckningar (18 procent).

Övergångslotsen ombads även att, utifrån vad som diskuterats under kontakten och baserat i det stöd som gavs, överväga om en anhörig lika gärna hade kunnat stödja ungdomen på egen hand. Övergångslotsarna bedömde att kontakten i 63 procent av fallen inte hade kunnat ersättas av motsvarande stöd från en anhörig.

Under projektet uppgick den totala direkta patientkontakten till 1985 minuter (ca. 50 minuter per kontakt). De efterföljande lotsaktiviteterna som skedde i 28 fall uppgick totalt till 2300 minuter (ca. 80 minuter per fördjupad kontakt). Givet det totala stödbehovet om 4285 minuter som de nio deltagande ungdomarna efterfrågat under projekttiden skulle en heltidsarbetande övergångslots kunna hantera ungefär 67 ungdomar var.

15 unika kontakter (37 procent) ledde, enligt övergångslotsarnas självskattning, till en undvikbar vårdkontakt. Det motsvarar 0,52 undvikbara vårdkontakter per ungdom och månad under projekttiden eller ca. 35 undvikbara vårdkontakter per heltidsanställd lots med 67 ungdomar knutna till sig.

4 DISKUSSION

Sex ungdomar deltog under hela projektet, alla valde att genomföra samtliga lotsmöten själva och samtliga har fortsatt med sina individuella lotsmöten även efter projektets slut i december 2017. Dessutom rapporterar hälften av ungdomar att deras behov av hjälp från föräldrar hade minskat under projektets gång medan de resterande tre ungdomar rapporterade ingen förändring (Figur 5). Sammanfattningsvis pekar detta på en positiv förändring avseende ökad självständighet. Eftersom självständigheten bland unga som lider av kronisk sjukdom är lägre än bland andra jämnåriga är detta ett viktigt fynd som tål att understrykas, även om det inte kan styrkas statistiskt pga. studiens utformning. En ökad grad av självständighet i den betydande övergångsfasen till vuxenåldern kan förväntas motverka en rad allvarliga socioekonomiska och psykosociala konsekvenser som en kronisk sjukdom under ungdomen har rapporterats föra med sig: mer ansträngd ekonomi, lägre grad av sysselsättning, mindre grad av självständighet, lägre livskvalitet samt större behov av socialt stöd (Guy, 2014) (Roebroek, 2009) (Verhoof, 2012).

Deltagarnas svar gällande självskattade tilltro till, och upplevda trygghet av vården minskade under projektets tid. Dessa resultat är svåra att tolka eftersom det saknas en kontrollgrupp som följts under övergången utan lots. Vi kan därför inte avgöra om ungdomarnas reducerade tillit och trygghet beror på större förståelse av vuxenvårdens organisation, på kontakt med lotsen, en kombination av båda eller speglar en utveckling oberoende av bådadera. En bidragande orsak till försämrade resultat gällande upplevda tilltro till och trygghet av vården skulle kunna vara att ungdomarna under projektet praktiskt fått erfara att sjukvården för vuxna skiljer sig åt från barnsjukvården och att man som patient behöver ta ett större eget ansvar för sin vård. Internationella erfarenheter från införandet av integrerade vårdinsatser visar även att det tar tid innan tjänsterna får effekt på användarnas upplevelser (Nolte, 2012). Avsaknad av kontrollgrupp som inte fått stöd av övergångslotsen med övergången är ett viktigt problem som behöver undersökas under kommande större studier.

Den tydligaste och kanske viktigaste effekten som rapporteras av anhöriga visar sig i den stora ökningen av rapporterad trygghet och minskning av oro inför ungdomars vårdövergång. En sådan förändring kan antas ha stora konsekvenser på anhörigas mentala hälsa genom att sänka den signifikant ökade stress som rapporteras i många studier inom området (Broberg, 2014).

En annan tydlig effekt visar sig i anhöriges bedömning att övergångsprojektet har förenklad övergången i hög grad (figur 6) och att alla anger önskan att övergångsprojektet blev en fast del av den reguljära vården.

En tredjedel av de anhöriga som besvarade enkäten vid båda tillfällena upplever att deras ungdom har blivit mer självständig under projektets gång och framförallt tagit ansvar för att boka möten med vården själv. Att ungdomarna har blivit mer självständiga under projektet stöds även av att en tredjedel av de anhöriga anger att de efter projektet varit frånvarande mindre från jobbet för att delta i ungdomens vård-omsorgs- och myndighetskontakter. Resterande fyra respondenter anger att det inte skett någon förändring.

De anhörigas svar avseende hur mycket tid de lägger på sin ungdoms vård visar dock på en större spridning där hälften upplever att tiden ökat och hälften istället upplever att tiden minskat. Detta kan givetvis bero på flera orsaker, där ungdomens sjuklighet under den specifika mätperioden kan ha spelat en avgörande roll. För att göra en trovärdig bedömning av vilken inverkan övergångslotsen har på föräldrarnas omsorgstid behöver en större studie genomföras.

4.1 EKONOMISKA EFFEKTER AV ARBETET

Den viktade kostnaden per vårdkontakt i primärvården uppgick 2016 till 1637 kronor på nationell nivå¹. Vår studie indikerar att 37 procent av kontakterna med lotsen ledde till en undvikbar vårdkontakt. Den landstingsfinansierade besparingen per heltidsanställd lots med 67 ungdomar knutna till sig vid ett utbyggt program skulle då hypotetiskt kunna uppgå till 57 763 kr per månad. Denna besparing är större än den genomsnittliga lönekostnaden för landstingsanställda sjuksköterskor som för 2016 uppgick till 43 047 kronor (inkl. sociala avgifter)². Resultatet från alfapiloten indikerar alltså att införandet av övergångslotsar som en reguljär del av vården skulle vara samhällsekonomiskt gynnsamt. För att nå en kostnadsneutral situation (där besparingen är lika stor som lönekostnaden) skulle varje övergångslots behöva hantera 50 ungdomar vardera. Av detta följer att övergångslotsarna i skarpt läge skulle kunna visa sig vara 25 % mindre effektiva än under alfapiloten och trots detta vara kostnadsneutrala.

I sammanhanget är det dock viktigt att förstå att de besparingar som en övergångslots genererar inte kommer att synas i det ekonomiska utfallet för regioner och landsting. För att göra det skulle vårdgivarna behöva minska bemanningen i vården (eftersom antalet besök skulle minska), vilket inte kommer att ske. Istället behöver man se införandet av en övergångslots som ett sätt att effektivisera vården genom att förbättra tillgängligheten. Om personer med sällsynta diagnoser behöver uppsöka vård mer sällan innebär det att den tid som friställs inom sjukvården kan användas till att förkorta väntetider, vilket är ett av sjukvårdens snabbast växande problem (Socialstyrelsen, 2018).

Avslutningsvis är det dock värt att poängtera att uppskattningen av hur många ungdomar som varje heltidsanställd övergångslots hade kunnat hantera bygger på endast 41 datapunkter. Detta gör givetvis att skattningen blir ganska osäker, särskilt då de individuella behoven av stöd inom ungdomsgruppen med sällsynta diagnoser är väldigt varierande. En annan begränsning för att estimerar den egentliga kostnadseffektiviteten är att uppföljningstiden för projektet endast var 13,86 veckor. Den korta uppföljningstiden innebär exempelvis att uppstartsmöten samt möten för att gå igenom de ungas kontaktkartor förmodligen tog upp en oproportionellt stor del av övergångslotsens tid, i jämförelse med vad som skulle vara fallet vid skarp drift.

För att kunna göra en mer tillförlitlig analys av tjänstens samhällsekonomiska potential behöver större studier genomföras. Med större avses alltså både fler deltagande ungdomar och övergångslotsar samt en längre projekttid för att kunna bestämma hur länge som en ungdom är i behov av övergångsstöd.

4.2 VAD BEHÖVER GÖRAS HÄRNÄST?

En av de viktigaste slutsatserna som har kommit fram under den första uppföljningen av Storbritanniens strategi för Sällsynta sjukdomar är att vården inte har blivit mer koordinerad än den var tidigare (Simpson, 2016). En viktig anledning till detta är förmodligen att det i strategin inte finns någon funktion med ett utpekad ansvar för att tillhandahålla detta stöd. I denna rapport har vi gjort en första, småskalig, utvärdering av en tjänst med just ett dedikerat ansvar att tillhandahålla ett sådant stöd vid övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.

Våra resultat visar att det finns en stor potential för tjänsten, även utan att räkna med värdet på indirekta samhällsvinster såsom minskad arbetsfrånvaro för anhöriga i samband med vårdbesök samt effekterna på de anhörigas egna mående eller den möjliga förbättringen med avseende på ungdomens framtida

¹Vården i siffror, 2016; [Befolkningsstatistik, 2016](#); Sirona analys

²Vårdförbundets lönestatistik, 2016; [Skatteverket – Sociala avgifter](#)

socioekonomiska situation. Även dessa indirekta kostnader är viktiga att försöka skatta i samband med en större studie.

Inästa steg av arbetet med Övergångsprojektet behöver användningen av en övergångslots testas i större skala och då även estimeras de indirekta besparingar som förväntas ske. Ett konkret förslag hur detta skulle kunna ske är exempelvis tillsammans med Stockholms läns landsting som 2015 beslutade att göra vårdlotsar för personer med stora vårdbehov till en reguljär del av vården³. Här verkar det alltså finnas en politisk förankring och vilja att fortsätta utveckla konceptet som utvärderats för hjärtsviktspatienter och flerbesökare inom akutsjukvården med positiva resultat (Reinius, o.a., 2013).

Riksförbundet planerar även att vidareutveckla tjänsten genom att introducera fler digitala hjälpmedel, exempelvis digitala kontaktkort, som testats i analog form under alfapiloten. Arbetet med att upprätta dessa kontaktkort stod under alfapiloten för 7 % av besöken men upptog så mycket som 25 % av den totala lotstiden under projektet. Utformningen av en digital tjänst för att hantera vårdkontakter skulle göra det lättare för ungdomarna att få en överblick över sina vårdkontakter. En sådan digital tjänst kommer även skapa möjligheter till ytterligare effektiviseringar, både direkta och indirekta.

5 REFERENSER

- Broberg, M. N. (2014). *Riktat föräldrastöd RiFS-projektets slutrapport*. Folkhälsomyndigheten.
- Department of Health. (2013). *The UK strategy for Rare Diseases*. London: Department of Health. doi:https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/260562/UK_Strategy_for_Rare_Diseases.pdf
- Goodwin, N., Sonola, L., Thiel, V., & Kodnet, D. L. (2013). *Co-ordinated care for people with complex chronic conditions: Key lessons and markers for success*. London: The King's Fund.
- Guy, G. P. (2014). Estimating the health and economic burden of cancer among those diagnosed as adolescents and young adults. *Health Aff (Millwood)*, , 1024-1031.
- Inglis, S. C., Clark, R. A., Dierckx, R., Prieto-Merino, D., & Cleland, J. G. (2015). Structured telephone support or telemonitoring programmes for patients with chronic heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, NO 10.
- Kretz, S., & Pantos, B. (1996). Cost savings and clinical improvement through disease management. *Journal of case management*, 173-181.
- McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N. K., McKinnon, M., . . . Owens, D. K. (2007). *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies*. Stanford, CA: UCSF Evidence-based Practice Center.
- Nolte, E. (2012). *National Evaluation of the Department of Health's Integrated Care Pilots*. Cambridge: RAND Europe.
- Norén, A.-M., Bengtner, J., & Landström, S. (2017). *Lägre sjukskrivning med rehabkoordinator: Utvärdering av rehabkoordinator för patienter med långvarig smärta och/eller lätt medelsvår*

³ [Pressmeddelande SLL, 2015-09-29](#)

psykisk ohälsa i Stockholms läns landsting. Stockholm: Hälsa- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholms läns landsting.

Radzwill, M. A. (2002). Integration of Case and Disease Management: Why and How? *Disease Management and Health Outcomes*, 277-289.

Reinius, P., Johansson, M., Fjellner, A., Werr, J., Ohlén, G., & Edgren, G. (2013). A telephone-based case-management intervention reduces healthcare utilization for frequent emergency department visitors. *European Journal of Emergency Medicine*, 327-334.

Roebroek, M. E. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 670-678.

Rognes, J., Winberg, H., Tyrstrup, M., & Krohwinkel, A. (2016). *Målgruppsanpassad vård - ett analysramverk: LHC Working Paper*. Stockholm: Stiftelsen Leading Health Care.

Simpson, A. (2016). *The Hidden Costs of Rare Diseases - A Feasibility Study*. London: Genetic Alliance UK.

SKL. (2016). *Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling 2016: Verksamhet och ekonomi i landsting och regioner*. Stockholm: SKL. Hämtat från <https://skl.se/download/18.24fbe4315e02edf19af407a/1504092703793/Statistik%20om%20h%C3%A4lso-%20och%20sjukv%C3%A5rd%20samt%20regional%20utveckling%202016.pptx>

Socialstyrelsen. (2012). *Sällsynta sjukdomar - En slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2018). *En god vård? -Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Verhoof, E. M.-S. (2012). Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability. *Acta Paediatrica*, 101(1), e19-e26.