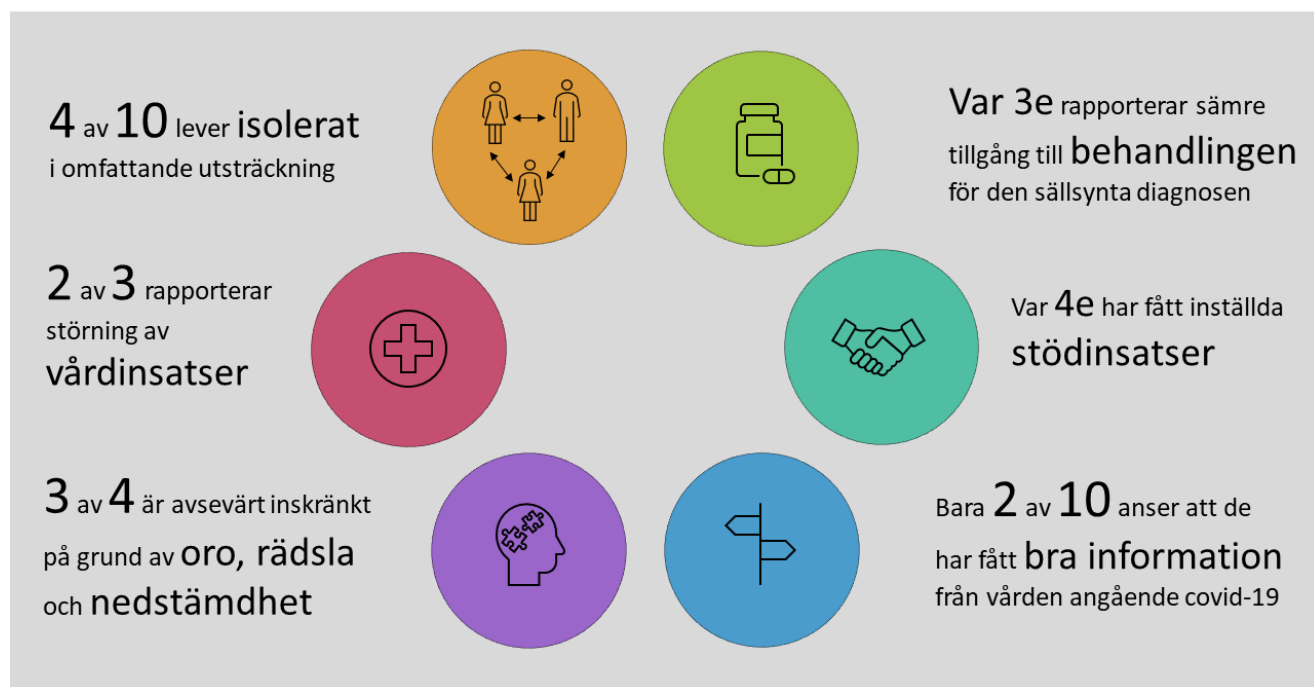


Sällsynthet och covid-19

Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2020



Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsundersökning 2020 visar stora inskränkningar för personer som lever med en sällsynt diagnos eller som anhörig.

**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER"**
RARE DISEASES SWEDEN

Inledning

Under pandemin har informationsbrist om risker och behandling, samt stor negativ påverkan på tillgång till livsviktig behandling, orsakat stor oro och försämrad hälsa hos personer med sällsynta diagnoser. Pandemin har blottat och förstärkt svagheter och ojämlik tillgång till adekvat vård för denna sköra grupp. Riksförbundet Sällsynta diagnoser kräver utökade resurser till universitetssjukhusens och regionernas Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och förstärkt nationell samordning för att uppnå jämlik tillgång till vård och stöd. Korrekt information och förmågan att slussa patienter rätt är överlevnadsfrågor för oss med sällsynta hälsotillstånd.

Sällsynthet är vanligare än många tror.

Uppskattningar visar att två till fem procent av Sveriges befolkning beräknas ha någon av de ca 7 000 sällsynta diagnoser man idag känner till. Riksförbundet Sällsynta diagnoser representerar i huvudsak personer med syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp.

Under sommaren 2020 har Riksförbundet genom en omfattande enkätundersökning tagit reda på hur covid-19-pandemin och vårdens omställning till denna har påverkat den redan sköra gruppen personer som lever med en sällsynt diagnos. 950 medlemmar som själva har eller är anhöriga till någon med en sällsynt diagnos deltog i undersökningen.

Resultaten är oroväckande på flera områden. Även i vanliga fall får vi många vittnesmål från våra medlemmar om hur vården inte förmår tillgodose deras behov och rätt till god och jämlik vård. Det är vanligt förekommande att sjukvårdspersonal saknar kunskap om den sällsynta diagnosen. Den som lever med en sällsynt diagnos och anhöriga behöver dessutom ofta ta ett alltför stort ansvar gällande

behandling och samordning av alla undersökningar och andra insatser.

Undersökningen om pandemins konsekvenser visar att nästan **två tredjedelar rapporterar om negativ påverkan av planerade vårdinsatser och i fyra av tio fall har vården inte kunnat erbjuda alternativa lösningar** när vård ställts in eller flyttas fram.

Inom gruppen som har tillgång till medicinsk behandling specifikt för den sällsynta diagnosen (59 %), är det **mer än var tredje som rapporterar att tillgången till behandlingen för den sällsynta diagnosen har försämrats** på grund av inställd möjlighet att besöka vården eller tillgång till läkemedel.

För mer än var fjärde har dessutom annat viktigt stöd ställts in, så som re-/habilitering, fysioterapi, kuratorbesök eller stöd via SoL (Socialtjänstlagen) eller LSS (Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade). Beslut som fattats inom vården på grund av pandemin har lett till starkt reducerade resurser för den redan sköra gruppen personer som lever med en sällsynt diagnos.

Mer än fyra personer av 10 anger sig leva isolerat i omfattande utsträckning, men bara en av tio kunde fatta detta svåra beslut med stöd från svensk läkarrekommendation.

Informationen om covid-19 i förhållande till sällsynta diagnoser har varit ytterst svag. **Bara två av tio anser att de har fått "bra" information från vården** angående covid-19.

Denna kombination av inställd vård och avsaknad av information resulterar i att nästan **tre av fyra rapporterar sig vara avsevärt inskränkta på grund av ökad oro, rädsla eller nedstämdhet** under covid-19 pandemin. En mycket oroväckande siffra för familjer som redan under vanliga förutsättningar möter stora utmaningar att klara det vardagliga livspusslet.

Det finns all anledning att ta krafttag kring hur riskgrupper skyddas under en pågående pandemi. Vår undersökning visar att det finns mycket att förbättra.

För att möta denna brist på kunskap och information, krävs till exempel ökad möjlighet till informationsutbyte mellan experter i olika sjukvårdsregioner och även internationellt, eftersom kunskap om sällsynta diagnoser kan vara låg på nationell nivå redan i vanliga fall. Särskilt under en krissituation behöver de bäst lämpade för att ta fram strategier och handlingsplaner för att skydda de sköraste grupperna.

För att samla expertis om sällsynta diagnoser och hälsotillstånd finns Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) vid våra universitetssjukhus. Dessa viktiga och mycket lovande verksamheter hade samtliga - redan före pandemin - alltför olika och alltför små resurser för att kunna leverera information och kunskap på ett ändamålsenligt sätt, för att komma personer med sällsynta diagnoser och anhöriga till gagn. **Under pandemin har verksamheten vid flera Centrum för Sällsynta diagnoser helt avstannat.** Den oerhört viktiga nationella samordningen av insatser och CSD:s verksamhet påverkades också

i hög grad. Detta är katastrof för redan svårt sårbara grupper i stort behov av information och väl koordinerade vård- och stödinsatser.

Vi kräver att ansvariga regionpolitiker tillsätter medel till Centrum för Sällsynta diagnoser, så att de kan utföra sin viktiga uppgift som nav för information och kunskap om sällsynta diagnoser. Innan detta sker, lever Sverige inte upp till sina ambitioner om jämlik vård.

Vi hoppas att denna rapport inte bara leder till eftertanke, utan också till handling. Nu vilar ett stort ansvar på beslutsfattare i vården och ytterst på våra förtroendevalda politiker i regioner, riksdag och regering att se till att anpassa hälso- och sjukvården i Sverige efter lagstiftningens vision om en jämlik hälso- och sjukvård i hela landet, där den som är i största behov ska främst få tillgång till vården.

Med vänliga hälsningar



Maria Montefusco, förbundsordförande
Riksförbundet Sällsynta diagnoser

September 2020

Innehåll

Inledning.....	2
Innehåll.....	4
Sammanfattning	5
Resultatredovisning	5
Mer än var sjätte har insjuknat i Covid-19.....	6
Fyra av tio personer lever i isolering.....	6
Rädsla, nedstämdhet och oro inskränker mer än 70 % av deltagare avsevärd.....	7
Störningar i vården berör mer än 60 % av deltagare.....	7
Stödinsatser, förutom medicinsk sjukvård, inställdes för mer än en fjärdedel av deltagarna	8
Störningar i behandlingen av den sällsynta diagnosen.....	9
Bara var femte upplevde informationen från vården med anledning av Covid-19 som bra.....	10
Metod	11

Sammanfattning

Denna sammanställning baserar på **Riksförbundet medlemsundersökning med 950 deltagare** som genomfördes i form av en webbaserad enkät under juli och augusti 2020.

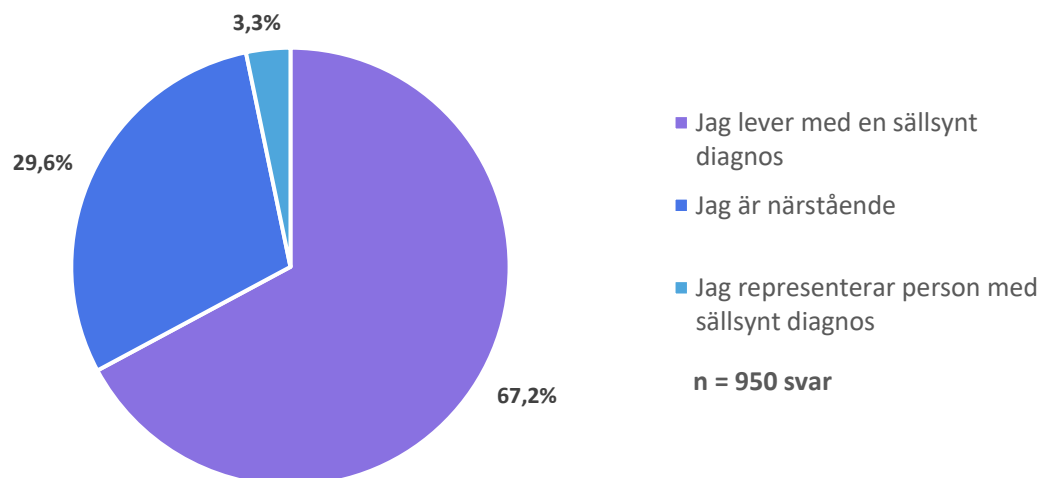
Undersökningen visar att pandemin har haft stor påverkan på gruppen personer som lever med en sällsynt diagnos. Mer än **60 % av deltagarna rapporterar störning i vården** och av de som upplever problem anger **40 % att vården inte kunnat erbjuda lösningar**. Mer än **var fjärde rapporterar även inställda stöd**

förutom medicinsk sjukvård, så som insatser från re/habilitering, psykolog, kurator eller enligt lagen om stöd och service (LSS) eller socialtjänstlagen (SoL). **Fyra av tio anger sig leva isolerat**, men bara 10 % kan stödja detta beslut på svensk läkarrekommendation. På motsvarande vis anger bara **20 % av deltagare upplever att informationen från vården med anledning av covid-19 varit bra**. Till följd av detta rapporterar **mer än 70 % avsevärda inskränkningar på grund av ökad rädsla, oro eller nedstämdhet**.

Resultatredovisning

Nedan följer resultat av studien som besvarades av 950 av Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar under juli och augusti 2020. 67 % anger att de lever själv med en sällsynt diagnos och 29 % att de är anhörige eller närstående. Antal deltagare som svarar på varje fråga varierar på grund av möjlighet att hoppa över frågan, ifall den upplevdes som icke relevant. Antal svar som uttalanden nedan baseras på anges både i löpande text och inom figurerna.

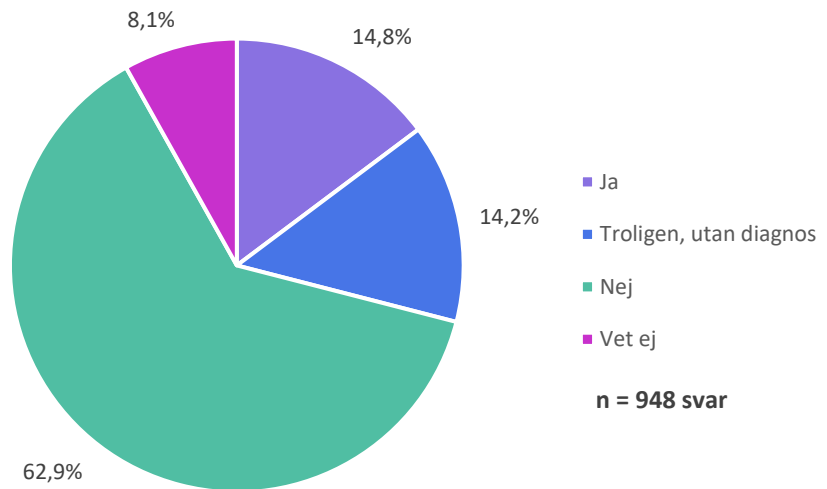
Lever du själv med en sällsynt diagnos eller som närstående?



Mer än var sjätte har insjuknat i Covid-19

15 % av deltagarna rapporterar insjuknande i Covid-19 och 14 % av deltagarna tror att de insjuknat utan att ha fått diagnos.

Har du drabbats av Covid-19?

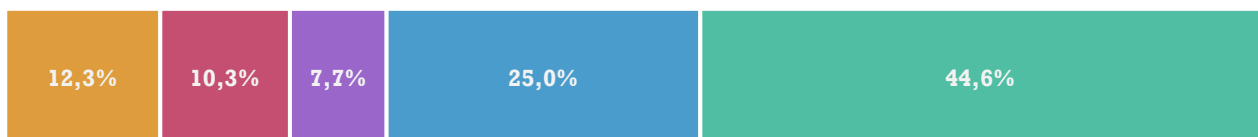


Fyra av tio personer lever i isolering

Fyra av tio deltagare rapporterar om att leva i olika grader av isolering på grund av Covid-19 (av 948 svar). Av dessa kan bara 10 % basera sitt beslut på svensk läkarrekommendation, 8 % på internationella läkarrekommendationer och 25 % på eget beslut efter allmänna rekommendationer. Fritextsvaren visar att isoleringsnivåerna

skiljer sig från att helt jobba hemifrån och avstå sociala kontakter till att ha behövt åka till jobbet och/eller tar emot assistenter och annan hjälp i hemmet, fast en stor andel hade velat isolera sig mer. En del fritextsvar antyder även att de behöver leva i isolering, även utan Covid-19.

Har du levt isolerad under Covid-19?



- Annat (fritext)
- Ja, efter rekommendationer från svensk läkare
- Ja, efter internationella rekommendationer, på nätet
- Ja, utan läkarrekommendationer
- Nej

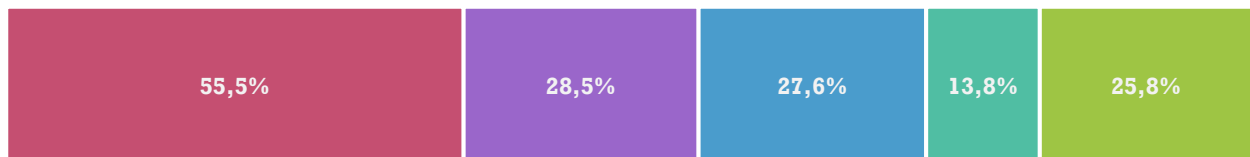
n = 948 svar

Rädsla, nedstämdhet och oro inskränker mer än 70 % av deltagare avsevärd

Mer än 70 % av deltagare rapporterar att deras liv blivit avsevärd inskränkt på grund av ökad rädsla (29 %), oro (25 %), och/eller nedstämdhet (28 %) till följd av covid-19 (n = 916). Möjligheten att svara på fler än ett alternativ medför att det sammanlagda procentvärdet ligger över 100 %.

fritextsvaren rapporteras rädsla, ångest, depression, klaustrofobi, existensångest (ekonomi), sömnproblem och allmän försämrad hälsa på grund av inställda vård och re/habiliteringsinsatser. Orsaken som rapporteras mest frekvent är isolationskrav.

Deltagare har på grund av Covid-19 upplevt en avsevärt inskränkning i det vardagliga livet orsakat av:



■ Ökad oro ■ Ökad rädsla ■ Ökad nedstämdhet ■ Annat (fritextsvar) ■ Ej relevant

n = 916 svar

Störningar i vården berör mer än 60 % av deltagare

Mer än 60 % rapporterar störningar i vården där störningar var betydande hos 17 % och ledde till att vården inte har fungerat alls hos

4 % (n = 948). Störningar i vård och behandlingen upplevdes som **livshotande** av 2,5 % av deltagare (n = 911).

Hur har tillgången till vård fungerat under Covid-19?



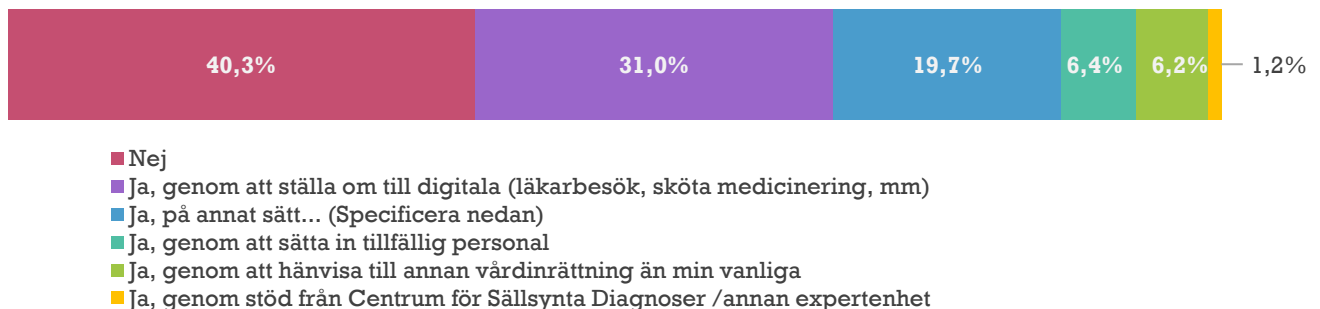
■ Har inte fungerat alls ■ Med betydande störningar ■ Med vissa störningar
■ Som tidigare, utan störning ■ Ej relevant

n = 948 svar

Fyra personer av tio rapporterar att vården inte kunnat erbjuda lösningar på problem som uppstått (n = 761). Lösningar som erbjöds bestod i vanligaste fall i att ställa om till digitala läkarbesök och digital hjälp med att sköta medicineringen (31 %). Även en betydande del av fritextsvaren (19,7 %)

rapporterar omställning till distansmöten och uppskjutna vårdbesök. I liten utsträckning kom tillfällig personal till insats (6 %) eller hänvisades till annan vårdinrättning (6 %). **Bara 1,2 % rapporterar att de fått hjälp från Centrum för Sällsynta diagnoser** eller liknande expertenhet.

Har vården kunnat erbjuda lösningar på problem som dykt upp?



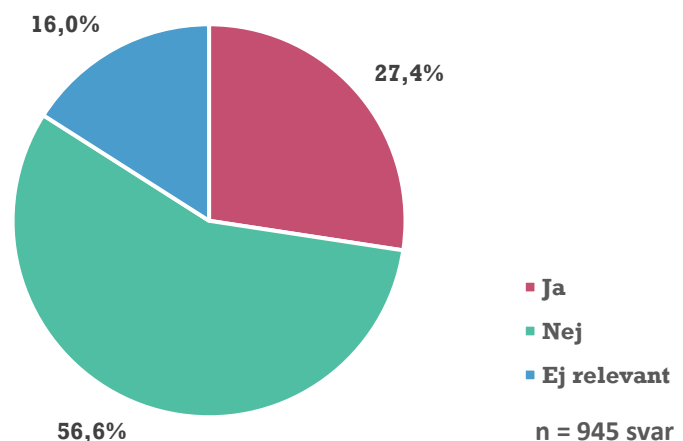
n = 761 svar

Stödinsatser, förutom medicinsk sjukvård, inställdes för mer än en fjärdedel av deltagarna

Mer än var fjärde rapporterar även inställda stöd förutom medicinsk sjukvård (27,4 % n =

945). Fritextsvaren visar att inställd fysioterapi, habilitering, rehabilitering, smärtbehandling, psykolog- och kuratormöten så som stängda dagliga verksamheter och LSS insatser har medfört en betydande belastning för den redan sköra gruppen av personer som lever med en sällsynt diagnos och deras familjer.

Har annan än medicinsk vård eller stöd ställts in?

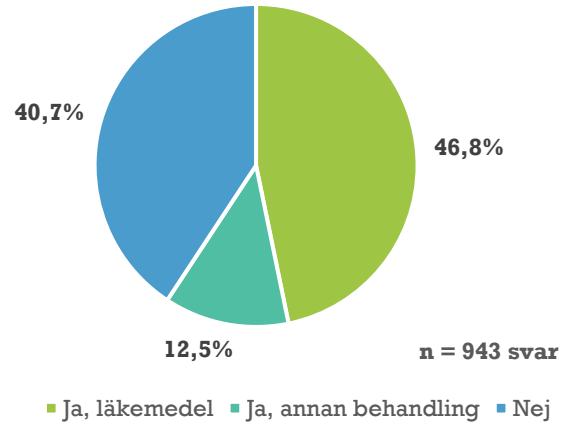


n = 945 svar

Störningar i behandlingen av den sällsynta diagnosen

59 % av deltagarna rapporterar att de har en behandling för den sällsynta diagnosen (47 % läkemedel, 12 % eller annan behandling, n = 943).

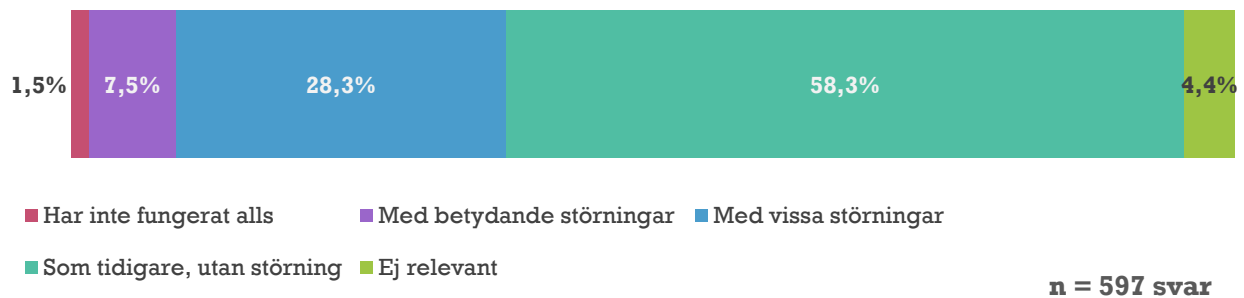
Tillgång till medicinsk behandling specifik för den sällsynta diagnosen



Av denna grupp har **37 % rapporterat störningar i behandlingen** på grund av Covid-19 (n = 597). Nästan 10 % bedömer

störningarna som betydande (8 %) eller att behandlingen inte har fungerat alls (1,5 %).

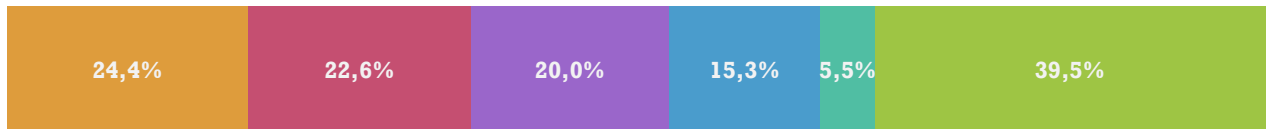
Hur har tillgången till behandlingen för den sällsynta diagnosen fungerat under Covid-19?



Nästan hälften av störningar (47 %) anges bero på inställda vårdbesök på grund av upplevd smittorisk (24 %) eller Covid-19 restriktioner (23 %). Andra orsaker var brist på läkemedel (20 %) eller tillgång till vårdpersonal för behandling (15 %). Möjligheten att svara på fler än ett alternativ

medför att det sammanlagda procentvärdet ligger över 100 %. Anledning till störningar som rapporteras i [fritextsvaren](#) är mångfaldiga: ej tillgång till specialistläkare, brist på eller problem att få tillgång till läkemedel, medicinteknisk utrustning, kontrollundersökning eller kunnig personal.

Vilka faktorer har bidragit till störning av vården för den sällsynta diagnosen?



- Avstått från vårdbesök p.g.a. upplevd smittorisk, bristande information, riskgrupp
- Inte kunnat besöka vårdinrättning på grund av Covid-19-restriktioner/reseförbud
- Problem med tillgång till läkemedel
- Svårt att få tillgång till vårdpersonal och behandling under perioden
- Annan störning (fritext)
- Ej relevant

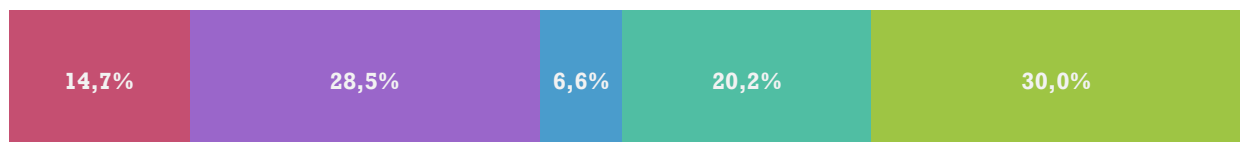
n = 509 svar

Bara var femte upplevde informationen från vården med anledning av Covid-19 som bra

Bara två av tio upplever att informationen från vården med anledning av covid-19 varit bra, 28 % bedömer informationen som varierande och 15 % anger att de saknar information och kontaktperson för sina frågor

(n = 934). I fritextsvaren rapporteras att stort ansvar ligger på individen för att bedöma huruvida man tillhör en riskgrupp eller inte. Råd hämtas istället ofta från patientföreningar eller internationella rekommendationer.

Hur har du upplevt tillgången till information från vården med anledning av Covid-19?



- Inte bra, saknat svar och kontaktpersoner
- Variérande under perioden
- Annat (fritextsvar)
- Bra, har haft löpande avstämning med mina vårdgivare
- Ej relevant

n = 934 svar

Metod

Undersökningen är genomförd med hjälp av en webbaserad enkät. Enkäten skickades till 7 392 respondenter som ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsystem.

Enkäten skickades ut vecka 29 och 1 påminnelse sändes ut vecka 34. Vecka 36, den 1 september 2020, stängdes enkäten.

950 respondenter har svarat på hela eller delar av enkäten. Det innebär att 13 % av det totala antalet mottagare valt att svara. Totalt antal svarande på respektive fråga varierar på grund av möjligheten att hoppa över frågor som upplevs som irrelevanta. Antal svar som uttalanden baseras på anges i löpande text och inom figurerna.