

Fokus på vården

En medlemsundersökning

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING	4
PROJEKT FOKUS PÅ VÅRDEN	5
Bakgrund	5
Syfte	5
Målgrupp	5
Metod och genomförande	5
RESULTAT	6
Samverkan – vårdplanering	6
Samverkan mellan vårgivare	6
Betydelse av diagnos	7
Hur fungerar de olika vårdnivåerna?	7
Primärvård	7
Sjukvårdsmottagning och slutenvård	7
Specialistvård	8
Habilitering och rehabilitering	8
Medicinska center	9
Förtroendet för olika personalkategorier	9
DISKUSSION	9
Metod	9
Resultat	10
Bra bemötande svårt när kunskapen saknas	10
Bristande helhetssyn	10
Hur kan vården förändras – förbättras?	11
ENKÄT	12

Elisabeth Wallenius
Ordförande och projektledare
Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Kerstin Möller
Fil. mag. Hälso- och sjukvårdsadministration
Med. Dr Handikappvetenskap

Tryck: Österbergs & Sörmlandstryck, Nyköping 2008

Fokus på vården

En medlemsundersökning

FÖRORD

Vid olika sammankomster och i medlemsundersökningar inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser har det framkommit att det finns stora brister i den vård som erbjuds människor som har sällsynta diagnoser. För att få fakta om hur stora bristerna verkligen är, inom vilka vårdnivåer och vilka vårdgivare som de framför allt förekommer, så genomfördes medlemsundersökningen Fokus på vården. Den bekräftar de upplevda bristerna att det är svårt att få vårdbehoven tillgodosedda på ett adekvat sätt. Den främsta anledningen är att kunskap oftast saknas om de olika sällsynta diagnoserna.

Resultatet från Fokus på vården presenterades första gången på Sällsynta dagen den 29 februari 2008. Syftet var då liksom nu att påtala behovet av förändringar i vårdsystemen mot en centralisering på nationell nivå. Ett större patientunderlag leder till ökad kunskap och erfarenhet om dessa sällsynta diagnoser. Det i sin tur bör öka möjligheten att tillgodose vårdbehovet för de människor som har en sällsynt diagnos.

Elisabeth Wallenius

SAMMANFATTNING

Personer med sällsynta diagnoser upplever ofta stora problem och okunskap när de har kontakt med sjukvården. Det blev tydligt när Riksförbundet Sällsynta diagnoser för några år sedan genomförde projektet Fokus på vardagen bland sina medlemmar. Det visade sig att det inte bara var alla kontakter i vardagen som var svåra utan även kontakterna med sjukvården, den instans som ska ge professionell hjälp utifrån diagnos och funktionshinder.

Syftet med undersökningen Fokus på vården var att ta reda på hur vården fungerar idag för förbundets medlemmar, inom vilka vårdformer de eventuella problemen finns och vilken typ av problem man har. Enkätundersökningen som gjordes omfattade alla medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och svarsfrekvensen var cirka 43 procent.

En avgörande faktor för hur vården har upplevts är tidpunkten för när diagnosen har ställt. Många har inte fått sin diagnos förrän i vuxen ålder och de bedömer att vården förbättrades markant efteråt.

Även om det finns tillgång till adekvat vård så anser så många som 28 procent att de inte får den vård de behöver. Orsakerna till detta kan vara flera; okunskap, ovilja att remittera, dålig samordning och geografiska avstånd. Konsekvensen kan

tyvärr, oavsett anledning, bli felbehandling med skador och lidande som följd.

Den största otryggheten upplever patienter med sällsynta diagnoser inom primärvården där man möts av bristande förståelse och okunskap, medan specialistvården anses fungera bäst trots dålig samordning mellan specialister.

Med tanke på att undersökningen gällde diagnoser med livslånga funktionsnedsättningar, var det förvånande många som inte hade någon erfarenheten alls av habilitering och rehabilitering.

De svarande var i stort sett eniga om att nationella medicinska center för olika diagnosgrupper är den bästa lösningen för att förbättra vården för personer med sällsynta diagnoser. De kan fungera som stöd för brukarna och kan också samarbeta med andra vårdgivare på hemmaplan.

PROJEKT FOKUS PÅ VÅRDEN

Riksförbundet Sällsynta diagnoser genomförde sommaren 2007 en medlemsundersökning med namnet Fokus på vården. Syftet var att få information om medlemmarnas upplevelse av vården.

Bakgrund

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en organisation som skapats genom att föreningar för olika sällsynta diagnoser har gått ihop och nya föreningar för olika diagnoser har tillkommit. Förbundet representerar för närvarande 33 föreningar och enskilda personer, s.k. Fria gruppen. Sammantaget finns ett femtiotal olika sällsynta diagnoser inom riksförbundet.

Den första medlemsundersökningen som genomfördes inom förbundet var Fokus på vardagen, som redovisades 2004. Den undersökningen gav en generell bild av de svårigheter som är förenade med att ha en sällsynt diagnos. Den bekräftade tydligt vår hypotes att sällsyntheten i sig innebär särskilda förutsättningar. Detta beror på den stora okunskap om de sällsynta diagnoserna som finns i hela samhället, hos allmänheten så väl som de vårdgivare och professionella, som har till uppgift att ge insatser utifrån diagnos och funktionsnedsättning. Det som blev tydligt, och den viktigaste informationen från den undersökningen, var att medlemmarna upplever att de har stora problem i kontakten med vården. Men den gången var frågorna fokuserade på dagligt liv, varför vi nu har genomfört Fokus på vården för att få fördjupade kunskaper och mera fakta om svårigheternas omfattning på olika vårdnivåer. Undersökningen berör även hur diagnosen och funktionsnedsättningen får psykosociala och ekonomiska effekter och i vilken mån dessa effekter beaktas inom vården.

Syfte

Undersökningens syfte var att ta reda på fakta om hur vården fungerar för människor som har sällsynta diagnoser och vidare att förmedla informationen till politiker och beslutsfattare, som har möjlighet att verka för att vården utvecklas och förbättras för människor med sällsynta diagnoser.

Målgrupp

Personer som har sällsynta diagnoser och är medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Metod och genomförande

Arbetet med undersökningen genomfördes i alla delar av förbundets ordförande Elisabeth Wallenius. Projektet finansierades av Riksförbundet Sällsynta diagnoser utan externa projektmedel. Doktorand Kerstin Möller, Institutet för handikappforskning vid Örebro och Linköpings universitet, samt med dr Britta Berglund vårdutvecklingsledare vid Gastro-Centrum Omvårdnad, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge medverkade under hela processen för att säkerställa kvalitet och en hög vetenskaplig ansats. Kerstin byggde även en databas i Access där allt material matades in för att kunna beräknas och redovisas.

Med utgångspunkt från resultatet av den första medlemundersökningen, konstruerades en enkät som slutligen omfattade 45 frågor om vården. Frågorna hade fasta svarsalternativ, och de svarande uppmanades att skriva egna kommentarer och berättelser. Frågorna avsåg olika vårdnivåer och professioner samt i vilken utsträckning medlemmarna upplevde att insatserna samordnades. Enkäten prövades genom att olika representanter inom förbundet ombads att besvara frågorna och kommentera enkäten. Därefter fick den sin slutliga utformning.

Undersökningen är en totalundersökning. Målgruppen överensstämmer med Sällsynta diagnosers medlemmar. Enkäten tillsammans med ett foljebrev sändes per post till medlemmarna. På grund av att det inte finns ett centralt medlemsregister i förbundet sändes försändelsen ut på olika sätt. En variant var att 25 av de 32 föreningarna lämnade in adressetiketter och enkäten sändes direkt från förbundet till medlemmarna. Den andra varianten vara att enkäterna sändes till respektive förenings kontaktperson som ansvarade för att vidarebefordra dem till sina medlemmar. På grund av denna utskickshantering kunde ingen påmin-

nelse sändas ut. Enkäterna var numrerade och varje förening fick en nummerserie, vilket innebär att resultatet kan redovisas för respektive förening och för hela materialet. Det går emellertid inte att härleda vem som har besvarat respektive enkät.

RESULTAT

Av de 3891 enkäter som sändes ut nådde 49 enkäter inte mottagaren på grund av felaktig adress. Det innebär att det från kansliet sändes 3 842 enkäter. Men vi vet inte om alla övriga enkäter skickades eftersom de skulle vidarebefordras av kontaktpersonen i respektive förening. Endast en förening återrapporterade vilka enkäter som skickats ut därifrån.

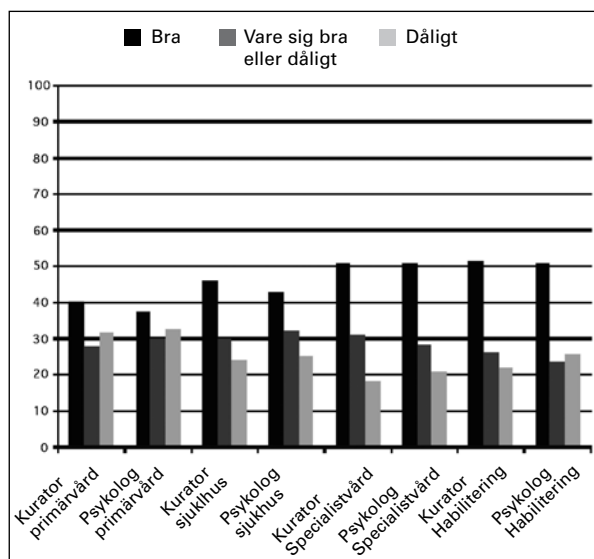
Följaktligen kan det ha funnits enkäter som aldrig användes vilket inte kunde kontrolleras. Men det innebär att svarsfrekvensen sannolikt kan ha varit högre.

Det är 1 895 enkäter som har besvarats och returnerats vilket innebär att svarsfrekvensen är 49% av de 3 842. I denna svarsfrekvens är även inräknade 254 enkäter som har returnerats obesvarade från personer som uppger att de är stödmedlemmar. Resultatet har därför beräknats på 1 641 besvarade enkäter. Av dem som har besvarat enkäten är 64% kvinnor och av samtliga är 10% över 65 år. Barn och ungdomar utgör 50% av enkätsvaren.

Samverkan - vårdplanering

På frågan om jag får den medicinska vård som finns för diagnosen har 72% svarat att jag får den alltid eller oftast. Detta innebär att 28% upplever att de inte får den vård de behöver även om vården finns.

”Min dotter har diagnosen Crouzons syndrom. Hon träffar specialist på Sahlgrenska angående plastikkirurgi. Även på sömnlab. På Sahlgrenska och ögonmottagningen, är hon patient. Samarbetet vårdgivarna emellan är dåligt! Alla kommunikationer mellan vårdgivare känns trögt, milt sagt. Oftast finns ingen kommunikation alls! Det samlade övergripande ansvaret ligger hos oss som föräldrar. Även när jag bitt vissa doktorer att ta kontakt med varandra vill de inte göra det utan svarar mig att jag får förmedla vidare.”



Tabellen visar upplevelsen av kurator och psykolog inom olika vårdområden.

På frågan om vården även beaktar att diagnosen påverkar psykologiska aspekter svarar 36% att det aldrig sker. På frågan i vilken mån de sociala och ekonomiska konsekvenserna av diagnosen beaktas svarar 42% att de aldrig beaktas. Att dessa konsekvenser inte beaktas i hög grad blir tydligt av att det endast är en tredjedel av dem som har svarat på enkäten, som säger att de har erfarenhet av kurator och psykolog inom primärvård, sjukhusvård och specialistvård. Däremot har de som svarat på frågorna om rehabiliteringen svarat att de har kontakt med dessa två yrkeskategorier.

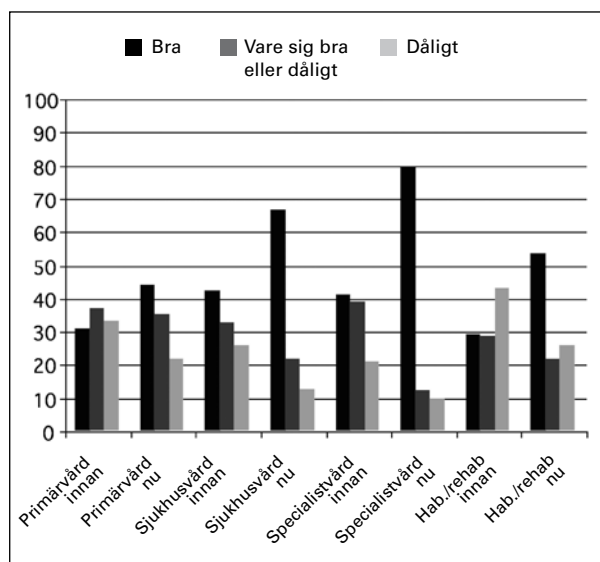
Frågor ställdes även om upplevelsen av vårdgivarens förutsättningar att ge vård. Inom rehabilitering och specialistvård uppfattar drygt hälften att psykolog och kurator har bra förutsättningar att ge dem vård. Men inom rehabiliteringen anser en femtedel att dessa yrkeskategorier har dåliga förutsättningar. Inom primärvård anser 40% att psykolog och kurator har bra förutsättningar att ge vård och 30% att de har dåliga förutsättningar.

Samverkan mellan vårdgivare

Fråga sju till tio avser samverkan och information mellan de vårdgivare som ger olika behandlingsinsatser och mig som patient. Svaren visar att samverkan och informationen är mycket bristfällig mellan olika vårdgivare och även informationen till personen det gäller. På frågan om egen delaktighet svarar 14% att de aldrig är delaktiga och 32% att de är det ibland.

Betydelse av diagnos

Att få en korrekt diagnos har avgörande betydelse för upplevelsen av vårdens kvalitet. Alla de diagnoser som ingår är medfödda, men 38% uppger att deras diagnos fastställdes först i vuxen ålder. När rätt diagnos har ställts upplevs att vården har förbättrats. När det gäller specialistvården upplever 80% att vården var bra efter diagnos och 40% att



Diagrammet visar skillnader i upplevelsen av vården före och efter diagnos.

den var bra innan diagnosen fastställdes. För habilitering var motsvarande siffror 53% efter diagnos och 30% innan diagnosen fastställdes.

Värdet av att få diagnos illustreras genom följande citat:

"I samband med att vår 13-åriga son avled, under en operation p.g.a. bristning i aorta, togs DNA som fastställde diagnosen EDS kärnvariant. Diagnosen gav klarhet i frågor kring blåmärken etc. som lätt uppstått under barnåren. Fick också förklaring till min mans "otur" med sår och blödningar så fort han gjorde något praktiskt. Ingen hade någonsin tagit symtomen på allvar före DNA-provet."

Hur fungerar de olika vårdnivåerna?

Samma frågor har ställts rörande de fyra vårdområdena primärvård, slutenvård, specialistvård och habilitering/rehabilitering. Svaren redovisas för respektive kategori.

Primärvård

Primärvården är den vårdform som i denna undersökning och i den tidigare undersökningen upplevs som mest problematisk av målgruppen. Svårigheterna är främst upplevelsen av att kunskapen om de sällsynta diagnoserna är bristfällig. Detta beskrivs också tydligt i många av kommentarerna som finns med i undersökningen. Man anger dålig kunskap, bristande förståelse och ointresse, som i sin tur leder till otrygghet och en känsla av att vara till besvär i vården. Det är även den vårdform som i lägst utsträckning, enligt undersökningen, remitterar vidare till annan vårdgivare när patienten så önskar. Av dem som besvarade frågan uppger 21% att deras önskan att bli remitterad till annan vårdgivare sällan eller mycket sällan beaktas.

På frågan om kunskapsnivån svarar 42% att den är mycket dålig och 30% att den är dålig. Det är också Primärvården som har högst andel som uppger att de har fått felaktig behandling, 23% uppger att det har hänt ofta. En kommentar som belyser detta:

"Jag upplever OFTA att läkare skyller på mitt handikapp. En gång hade jag feber, utan synlig orsak. – Det är för att du har AMC, sa han. Jag protesterade men utan verkan. Det finns fler exempel. En gång hade jag lunginflammation. Jag fick söka tre gånger, innan dom röntgade. Läkarna hävdade hela tiden att det var muskulärt och pga. AMC. När jag konfronterade och frågade om mitt handikapp kunde han förstås ingenting. Detta är något jag tyvärr ofta råkar ut för."

Sjukhusvårdsmottagning och slutenvård

Upplevelsen av sjukhusvården är bättre i alla avseenden i jämförelse med primärvården. Det gäller vården, kunskapsnivån, felbehandling och möjlighet att få remiss till annan vårdgivare. Men även på denna nivå är det en relativt stor andel som inte är nöjd med den vård som ges. Det är 66% som svarar att vården är bra i jämförelse med 44% i primärvården. Men det är fortfarande 13% som upplever den som dålig eller mycket dålig.

När det gäller upplevelsen av kunskapsnivån om den sällsynta diagnosen svarar 53% att den är låg

eller mycket låg. Andelen som upplever att de har felbehandlats ofta eller mycket ofta är här 23%. Av dem som svarar på frågan om möjligheten att få remiss till annan vårdgivare uppger 21% att de får remiss om de så önskar samtidigt som 21% uppger att de inte får det.

För att se vilka skillnader som finns inom sjukhusvården för barn och vuxna har svarsgruppen delats upp i två grupper utifrån ålder: 0 till 18 år och 19 år och uppåt. På samtliga frågor är gruppen barn och ungdomar mer nöjd med sjukhusvården. Det gäller kunskapsnivån och möjligheten att få remiss och färre uppger felbehandlingar än i vuxengruppen. Resultatet bekräftar den upplevelse som ofta förmedlas av medlemmar i förbundet; att kunskapsnivån om diagnoserna ofta finns hos barnläkare och att övergången till vuxenvård är svår.

Specialistvård

Hypotesen att många som har en sällsynt diagnos har kontakt med flera olika specialister bekräftar i resultatet. Det är 23% som svarar att de har kontakt med fler än fyra olika specialister till följd av den sällsynta diagnosen. Med hänsyn till frågan om samverkan mellan olika läkare och att det i många fall är ett stort antal läkarkontakter för den enskilda, är frågan om samverkan extra viktig.

Av dem som svarar att de har vårdkontakt med fler än fyra olika specialiteter upplever 25% att deras vårdgivare aldrig samverkar och 30% att det händer ibland. Den grupp som har kontakt med färre specialister, upp till tre olika, anger betydligt högre grad av samverkan och 83% svarar att de alltid samverkar.

Gruppen som har de allra flesta vårdkontaktarna, fler än sju specialister, utgörs av endast 58 personer, eller 5,5% av de inkomna svaren och de som har fyra till sex specialister utgörs av 182 personer eller 11%. Även om det är få personer som har så många olika vårdkontakter, så är det ett allvarligt problem att samverkan mellan olika vårdgivare inte är självklar.

”Suck, det är hårt slit att sköta alla olika läkarkontakter åt sitt barn. Vi lägger ner enorm tid på att se till att alla de besök som ska göras blir av. Det är ett riktigt spindeln-i-nätet jobb och detta måste vi hela tiden hålla koll på. När vi väl är hos vår spe-

cialist får vi all hjälp vi behöver, men det är jobbigt att tvingas gå hos 8-10 olika specialistläkare som var och en bara behandlar en liten del. Ja, ge oss ett medicinskt center!!! Vi föräldrar är redan trötta pga jobbig sjukdom, sedan måste vi dessutom sköta all administration med läkare och försäkringskassan som verkligen inte fungerar!”

Trots brister i samverkan upplevs ändå specialistvården som den bäst fungerande vårdformen i undersökningen. På frågan om hur vården fungerar i nuvarande situation svarar 79% att den fungerar bra. Men det finns fortfarande en andel missnöjda, 9%, som anser att den inte fungerar.

Kunskapsnivån inom specialistvården anses som bra eller mycket bra av 86% och dålig av 10%. På den nivån upplever 8% att de felbehandlas ofta. Det är tydligt att specialistvården är den vårdform där det är lättast att bli remitterad till annan vårdgivare/specialist eftersom 56% uppger att den möjligheten ges ofta.

Habilitering och rehabilitering

Andelen som har besvarat frågorna rörande habilitering och rehabilitering är betydligt mindre än för de andra vårdformerna. En stor andel uppger att de inte har erfarenhet av vårdformen. Utifrån det faktum att alla diagnoser som ingår i undersökningen ger bestående och livslånga funktionsnedsättningar, bör habilitering och rehabilitering vara en självklar vårdform som erbjuds i hög utsträckning under hela livet, men resultatet visar motsatsen.

Av dem som har svarat på frågan hur vården fungerar anser 53% att den fungerar bra och 25% att den fungerar dåligt och resterande vare sig bra eller dåligt. Kunskapsnivån om diagnosen anser 38% är dålig.

Habiliterings- och rehabiliteringsinsatserna är olika utifrån ålder. Jämförelser har därför gjorts av hur frågorna 33 till 37 har besvarats i gruppen barn och ungdomar upp till 18 år, med hur de har besvarats i gruppen vuxna från 19 år och uppåt. Resultatet visar att habiliteringen upplevs som betydligt bättre av barn och ungdomsgruppen. På frågan om habiliteringen fungerar i nuvarande situation anser 66% i den yngre åldersgruppen att

den fungerar bra och 40% i vuxengruppen. I vilken mån jag får den rehabilitering som behövs svarar 59% i den yngre gruppen och 34% i den äldre att man får det ofta.

På den fråga som avser felaktiga insatser av habilitering/rehabilitering är skillnaden i svaren tydlig mellan åldergrupperna. I den yngre uppger 7% att insatserna mycket ofta är felaktiga och i den äldre gruppen är det 25% som uppger detta.

Antalet personer som har besvarat frågorna är lika stort i de båda åldersgrupperna.

Medicinska center

Av dem som har svarat på frågor angående behov av och önskemål om att få vård vid medicinska center, är det 48% som svarar att det finns medicinska center för deras diagnos. Det är 88% av dem som uppger att den vården är bra eller mycket bra. Endast 3% av dem som uppger att de har tillgång till ett center anser att det inte fungerar bra.

En svårighet är att vi inte ställde upp kriterier för vad som ska ingå för att ett center ska betecknas som ett medicinskt center. Därför kan vi inte dra slutsatsen att behovet av medicinska center för en viss grupp är täckt.

På frågan om ett medicinskt center för min diagnos med samlad kompetens skulle vara bra, anser 98% att det skulle vara bra och bara ett fåtal, 2%, att det skulle vara varken bra eller dåligt.

På frågan om värdet av ett nationellt medicinskt center svarar 74% att de skulle välja den vårdformen framför den vård som erbjuds inom det egna landstinget. Men om ett medicinskt center endast finns utomlands skulle 31% välja den vårdformen framför vård i det egna landstinget i Sverige. Hela 69% säger att de inte skulle välja vård utomlands. Anledningen till detta vet vi inte idag, men en kan vara som citatet nedan uttrycker:

”Jag känner att jag saknar information om hur min diagnos påverkar mig indirekt psykiskt och fysiskt och jag har svårt att få svar om jag inte vänder mig till patientföreningen istället för läkaren. Ofta får jag som patient informera vårdpersonalen om vad EDS innebär istället för tvärt

om. Jag är tveksam till att söka vård utomlands då jag aldrig rest utom Norden och inte vet om jag skulle klara vare sig flygresor eller språket på egen hand.”

Undersökningen visar tydligt att önskemålet om medicinska center är stort och att det är värdefullare med korrekt vård som kan ges på ett center än att vården finns på hemmaplan.

Förtroendet för olika personalkategorier

Inom de vårdkategorier som undersökningen avser har frågan ställts om olika vårdgivares förutsättningar att ge vård utifrån den sällsynta diagnosen. Förtroendet för läkaren är högre än för andra yrkesgrupper inom alla vårdkategorier utom habilitering och rehabilitering. Men skillnaderna är stora mellan de olika vårdkategorierna.

Läkarens förutsättningar att ge mig vård är bra svarar 55% avseende primärvård, 70% sjukhusvård och 80% specialistvård. Att läkarens förutsättningar har stor betydelse för upplevelsen av vården visar resultatet tydligt i undersökningen.

DISKUSSION

Metod

På samma sätt som vid tidigare undersökning valdes att göra en total medlemsundersökning. En stor brist för genomförandet var dock att det saknas ett gemensamt medlemsregister där det framgår vem som har en diagnos. Det innebär att vissa enkäter sändes till personer som inte berörs av frågorna.

Det finns även en risk att alla enkäter inte sändes vidare från kontaktpersonerna till medlemmarna. Svårigheterna med enkätutskicket innebär att vi inte med säkerhet kunde fastsälla hur många enkäter som verkligen hade skickats. Den verkliga svarsfrekvens kan ha varit högre än den som redovisas.

Ytterligare en försvärande omständlighet är att inga påminnelser kunde skickas ut.

Resultat

Att vården inte fungerar för medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser har klargjorts tidigare. Projektet Fokus på vården genomfördes för att få fördjupad kunskap och ringa in problemets omfattning. Syftet var även att ge fakta och argument i förbundets påverkansarbete. Det är viktigt att lyfta fram de särskilda förutsättningar som råder för medlemmarna och visa på att det gäller många.

Bra bemötande svårt när kunskapen saknas

Undersökningen bekräftar att det finns ett stort missnöje med hur vården fungerar. Främst framkommer det att vården är godtycklig och osäker. Det är heller inte säkert i vilken mån jag remitteras vidare till annan vårdgivare, ens i de fall då det finns vård för just min diagnos. Felbehandling är vanligt och förekommer anmärkningsvärt ofta i alla de vårdkategorier som undersöktes.

Bristen på gemensam vårdplanering och samordning mellan olika vårdgivare blir uppenbar. De som i undersökningen uppger flest vårdkontakter är också de som oftast uppger att deras vårdgivare inte har kontakt med varandra och att det inte heller görs en gemensam vårdplanering.

Om det är så att upplevelsen är felaktig och att kontakt och samordning faktiskt finns, så innebär det ändå att personen känner en otrygghet.

Det är dock troligast att upplevelsen är riktig, att det inte finns kontakt. Det betyder att det är personen själv eller närstående som blir budbärare mellan vårdgivarna. Personen själv får då även ett samordningsansvar för de olika behandlingsinsatserna, en arbetsuppgift som i vanliga fall kräver adekvat medicinsk utbildning. Detta har inte tidigare uppmärksammats eller beaktats i nämnvärd utsträckning av vården själv eller andra samhällsaktörer.

Orsaken är sannolikt att det är få i varje grupp och att det inte har lyfts fram att detta problem gäller för många olika diagnosgrupper. Det är viktigt att inte ringakta svårigheten då det gäller få personer, eftersom problemet inte är mindre utan kanske till och med större för dem det gäller.

Betydelsen av diagnos framgår tydligt i undersökningen och poängterades även i tidigare undersökning. Att ha en diagnos har så stor betydelse för vilket bemötande jag får som patient. Det innebär två saker, för det första behövs information om att det finns sällsynta diagnoser och var informationen om dem finns tillgänglig.

För det andra behövs också en insikt hos vårdgivare, att detta bör beaktas i mötet med patienter som beskriver symtom som inte är bekanta eller överensstämmer med det som är vanligt förekommande. Viktigt är att i patientkontakten kunna tänka tanken att det kan vara en sällsynt diagnos. Det skulle leda till bättre utredningar för att snabbare komma fram till rätt diagnos och i förlängningen ge både mänskliga och ekonomiska vinster.

Det måste också uppmärksammas inom vården att patienter upplever att de får sämre bemötande av vårdgivare så länge deras diagnos inte är fastställd.

”Det var en väldigt lång och krånglig väg till att få rätt diagnos på sonen. Under resans gång har vi fler gånger råkat ut för flera hemska möten med sjukvårdspersonal. Vi kämpar fortfarande för att jobba bort dessa traumatiska upplevelser.”

Bristande helhetssyn

Undersökningen visar tydligt på bristande helhetssyn. Att diagnosen även innebär psykiska, fysiska och ekonomiska konsekvenser beaktas i mycket liten utsträckning. Kuratorer och psykologer bör vara de självklara vårdgivarna i detta sammanhang, men resultatet visar att det är få som har erfarenhet av stöd från dem.

Av dem som har haft kontakt är upplevelsen att de ändå inte är nöjda med det stöd som givits. I svaren angående habilitering och rehabilitering kan utläsas att stödet och helhetssynen inte heller där fungerar tillfredsällande, trots att det är en viktig grundförutsättning i den verksamheten.

Inom samtliga vårdkategorier som undersöktes finns stora brister på grund av otillräcklig kunskap och erfarenhet av diagnosen. De största svårigheterna redovisas i primärvården, i synnerhet för

personer som inte har diagnostiserats förrän i vuxen ålder. Det är i nuläget den vårdform som är viktigast att påverka. Där behöver metoder utvecklas för att snabbt identifiera dem som har sällsynta diagnoser, för att därefter remittera vidare till specialiserad vård.

Habilitering och rehabilitering är också en vårdkategori som måste utvecklas för att kunna möta människor med sällsynta diagnoser. Resultatet visar att det är få som har erfarenhet av vårdformen, trots att det gäller människor som har livslånga och omfattande funktionsnedsättningar. Men habilitering och rehabilitering är inte uppbyggda på ett sätt som fungerar för denna grupp. Under barnåren och för dem som tillhör barnhabiliteringen fungerar de bäst, men insatserna är ändå otillräckliga i förhållande till behoven och felbehandlingar rapporteras även här.

Som vuxen finns det mycket begränsade möjligheter att få fungerande habilitering och rehabilitering. Det gäller både för den grupp som tillhör vuxenhabilitering och för dem som får sina rehabiliteringsinsatser i primärvård. Det är få om har svarat att de får insatser, men det är troligt att insatser har erbjudits men att patienten har avstått på grund av att de inte har uppfattats som tillräckligt värdefulla.

Hur kan vården förändras – förbättras?

Det är viktigt att framhålla att det inte är vårdgivarna som ska ställas till svars för att vården inte

fungerar tillfredställande för målgruppen. Orsaken är att det i nuvarande vårdorganisation inte går att bedriva tillräckligt bra vård för denna målgrupp.

Undersökningen bekräftar det behov som sedan tidigare framförts av Riksförbundet Sällsynta diagnoser, att det behövs nationella medicinska center. Centren ska ta emot personer från hela landet och erbjuda tillgång till en samlad kompetens från flera olika specialister och från de olika yrkesgrupper, vars insatser behövs för den aktuella sällsynta diagnosen.

Centren ska kunna erbjuda vårdinsatser utifrån de individuella behoven och ur ett livslångt perspektiv. De ska även fungera som ett stöd till brukarna själva, och samarbeta med allmänläkare och övriga vårdgivare på hemmaplan för att säkerställa den vård som ges där.

Undersökningen visar att så gott som samtliga svarande, 98 %, anser att det behövs ett nationellt medicinskt center för deras diagnos. Att inrätta nationella medicinska center bör vara den mest framkomliga och lönsamma vägen för att uppnå nödvändiga förändringar.

Genom denna undersökning har mycket viktig information framkommit som bör spridas till politiker och beslutsfattare genom Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

ENKÄT

Fokus på vården

Om du är stödmedlem och inte besvarar vänligen returnera enkäten i bifogat svarskuvert. 254

1 Välj ett alternativ 1570 svarade

Jag besvarar och svaren gäller mig själv	926	59%
Svaret gäller barn som pga. ålder inte kan besvara frågorna	455	29%
Svaret gäller en person jag känner väl och som inte har förmåga att svar själv	189	12%

2 Uppgifter om den som enkäten gäller:

Kön 1369 svara		Ålder i år 1619 svar				
Kvinna	Man	0 - 6	7 - 18	19 - 30	30 - 65	65 +
64%	36%	10 %	24%	14 %	42 %	10 %
883	486	165	390	225	683	156

3 Den nuvarande sällsynt diagnos fastställdes

Ej svar 266

I samband med födseln	386
Under barnåren	521
Under tonårstiden	113
Som vuxen	600
Ej aktuellt	9

4 Jag upplever att jag får den medicinska vård som finns och jag behöver utifrån de fysiska och psykiska funktionshindret, så som medicinering, kirurgi träning etc.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
28,9 %	42,9 %	22,8 %	5,3 %	1494
432	642	341	79	

5 Jag upplever att jag genom vården får stöd och förståelse för de psykologiska aspekter som diagnosen medför och erbjuds psykologiskt stöd att bearbeta min situation.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
12,7 %	23,5 %	27,4%	36,4	1224
156	288	335	445	

6 Jag upplever att vården ger stöd utifrån den social påverkan som diagnosen medför. Som t ex stöd av kurator utifrån ekonomiska eller sociala konsekvenser.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
10,4 %	20,8 %	27,2 %	41,6 %	1102
115	229	300	458	

7. Jag upplever att de vårdgivare som ger mig vård, har en gemensam planering för vårdinsatser.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
13,5 %	24,9 %	29,2 %	32,4 %	1323
178	329	387	429	

8 Jag upplever att de vårdgivare som jag har kontakt med informerar varandra om resultatet av olika vårdinsatser.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
13,1 %	23 %	34 %	30 %	1333
175	306	453	399	

9 Jag får tydlig och förstälilig information om de vårdinsatser som planeras för mig.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
25.4 %	35.5 %	25.5 %	13.5 %	1332
338	473	341	180	

10 Jag upplever att jag är delaktig och har möjlighet att påverka vårdinsatserna.

Alltid	Oftast	Ibland	Aldrig	Antal svar
20.7 %	33.3 %	32.3 %	13.7 %	1359
282	453	438	186	

11 Om jag begär läkarintyg som underlag för ansökan om någon insats beskrivs och intygas mina behov tydligt

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
28,2 %	40,4 %	19,7 %	7,2 %	4,5 %	1115
315	450	220	80	50	

12 Jag upplever att vårdgivare tar hänsyn till min sällsynta diagnos även när jag söker för någon annat

Ofta	Någon gång	Aldrig	Antal svar
45,9 %	39 %	15.1 %	1337
614	521	202	

Frågor 13 – 17 avser primärvård.

Jag har ingen erfarenhet av den vårdformen
1256 har erf.

Fortsätt till fråga 18.

13 Jag upplever primärvården i nuvarande situation som

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
6,8 %	36,9 %	34,9 %	13,9 %	7,2 %	1191
81	440	416	166	88	

14 Innan diagnosen fastställdes var upplevelsens av primärvården

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
2,4 %	27,9 %	36,8 %	16,1 %	16,8 %	924
22	258	340	149	155	

15 Jag upplever att kunskapsnivån inom primärvården om den sällsynta diagnosen är

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
1.3 %	6.9 %	20.3 %	29.7 %	41,7 %	1219
16	85	247	362	509	

16 Jag upplever att jag/mitt barn fått felaktig behandling inom primärvården

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
6,6 % 60	15,9 % 145	27,4 % 250	24,5 % 224	25,7 % 235	914

17 Jag upplever att jag/mitt barn får remiss till annan vårdgivare om jag så önskar

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
11,7 % 105	38,6 % 347	29 % 260	11 % 99	9,7 % 87	898

18 Min upplevelse av olika vårdgivares förutsättningar att ge mig vård inom primärvården

Yrkeskategori	Mycket bra och Bra	Vare sig bra eller dåligt	Dåligt	Mycket dåligt	Antal svar
Läkare	55 %				1218
Mottagningssköterska	51 %				1054
Distriktssköterska	52 %				857
Sjukgymnast	56 %				623
Arbetsterapeut	54 %				443
Kurator	40 %				399
Psykolog	37 %				359
Barnhälsovård	51 %				414
Barnmorska	48 %				299

Fråga 19 - 24 avser sjukhusvård, vid mottagning och slutenvård, som allmänmedicin, kirurgi barnsjukvård etc.

Jag har ingen erfarenhet av den vårdformen 384 Fortsätt till fråga 25 125

19 Jag upplever sjukhusvården i min nuvarande situation som

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
19,3 % 228	46,8 % 553	21,4 % 253	7,6 % 90	4,9 % 58	1182

20 Innan diagnosen fastställdes upplevde jag sjukhusvården

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
6,2 % 55	35,7 % 314	32,4 % 285	13,4 % 118	12,3 % 108	880

21 Jag upplever att kunskapsnivån om diagnosen inom sjukhusvården är

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
6,3 % 78	19,1 % 236	22,3 % 275	27,7 % 342	24,6 % 304	1235

22 Jag upplever att jag inom sjukhusvården fått felaktig behandling

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
4,9 % 46	12,7 % 119	23,7 % 222	28,2 % 264	30,4 % 285	936

23 Jag upplever att jag får remiss till annan vårdgivare som jag önskar

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
14,5 % 130	37,4 % 335	28,6 % 256	9,8 % 88	9,6 % 86	895

24 Min upplevelse av olika vårdgivares förutsättningar att ge mig vård

Yrkeskategori	Mycket bra och bra	Vare sig bra eller dåligt	Dålig	Mycket dåligt	Antal svar
Läkare	70 %				1202
Sjuksköterska	67 %				1096
Sjukgymnast	60 %				589
Arbetsterapeut	50 %				517
Kurator	46 %				409
Psykolog	43 %				356
Dietist	54 %				371
Lekterapeut	60 %				237
Vårdpersonal	61 %				816

Frågorna 25 – 32 avser specialistvård mottagning eller inläggande utifrån den sällsynta diagnosen.

Jag har ingen erfarenhet av den vårdformen 547 /1094 Fortsätt till fråga 33

Svaren avser den specialistvård som jag bedömer som viktigast för mig utifrån min sällsynta diagnos.

25 Jag har kontakt med så här många specialister

Antal	1-3	4-6	7-9	9 >	Antal svar
	77 % 800	17,5 % 182	3,5 % 37	2 % 21	1040

26 Jag upplever specialistsjukvården i min/mitt barnas nuvarande situation som

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
32,8 % 344	46,1 % 483	11,7 % 123	4,9 % 52	4,2 % 45	1047

27 Innan diagnosen fastställdes var min upplevelse av specialistsjukvården

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
10,7 % 60	29,9 % 168	38,8 % 218	10,3 % 58	10,2 % 57	561

28 Jag upplever att kunskapsnivån hos specialistsjukvården är

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
33,9 % 363	42 % 450	14 % 150	6,5 % 70	3,6 % 39	1072

29 Jag upplever att jag inom specialistsjukvården fått felaktig behandling

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
2,4 % 17	6,2 % 44	17,3 % 123	27,3 % 194	46,8 % 333	711

30 Jag upplever att jag får remiss till annan specialist som jag önskar

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
18,5 % 133	38 % 274	27,8 % 200	5,8 % 42	9,9 % 71	720

31 Jag upplever att övergången från barn till vuxen vård fungerar

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dåligt	Dåligt	Mycket dåligt	Antal svar
2,8 % 32	78,4 % 888	7,5 % 85	5,1 % 58	5,9 % 70	1133

32 Min upplevelse av olika vårdgivares förutsättningar att ge mig vård

Yrkeskategori	Mycket bra och bra	Vare sig bra eller dåligt	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
Läkare	81 %				1015
Sjuksköterska	76 %				891
Sjukgymnast	68 %				459
Arbets terapeut	68 %				361
Kurator	51 %				317
Psykolog	51 %				276
Dietist	57 %				253
Lekterapeut	60 %				183
Vårdpersonal	68 %				591

Frågorna 33 – 40 avser habilitering/rehabilitering

Jag har ingen erfarenhet av den vårdformen 872/769 Fortsätt till fråga 41

33 I min nuvarande situation fungerar habilitering/rehabilitering

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dåligt	Antal svar
17,1 % 115	35,9 % 242	21,5 % 145	13,2 % 89	12,2 % 82	673

34 Innan diagnosen fastställdes fungerade habilitering/rehabilitering

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
7,2 % 25	21,7 % 76	28,4 % 99	19,8 % 69	22,9 % 80	349

35 Kunskapen om min diagnos inom habilitering/rehabilitering är

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
13,3 % 97	26,3 % 192	21,9 % 160	19,9 % 145	18,5 % 135	729

36 Jag får den habilitering/rehabilitering som jag behöver

Mycket ofta	Ofta	Vare sig bra eller dålig	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
12 % 82	34,4 % 236	21,7 % 149	15 % 103	16,9 % 116	686

37 Jag har fått felaktiga habilitering/rehabiliterings insatser

Mycket ofta	Ofta	Vare sig ofta eller sällan	Sällan	Mycket sällan	Antal svar
4,9 % 24	11,3 % 55	23,1 % 112	22,5 % 109	38,1 % 185	485

38 Min upplevelse av olika vårdgivares förutsättningar att ge mig habilitering/rehabilitering

Yrkeskategori	Mycket bra och bra	Vare sig bra eller dåligt	Mycket dålig	Dålig	Antal svar
Läkare	59 %				585
Sjuksköterska	55 %				461
Sjukgymnast	62 %				590
Arbetsterapeut	65 %				511
Kurator	52 %				423
Psykolog	51 %				338
Logoped	51 %				313

39 Jag har erbjudits utbildning om min specifika diagnos

Ofta	Någon gång	Aldrig	Antal svar
7 % 50	32,7 % 231	60,2 % 425	706

40 Den utbildning jag har fått har varit

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
30,5 % 100	42,4 % 139	17,7 % 58	4 % 13	5,5 % 18	328

Frågorna 41 – 44 avser behovet av medicinska center

41 Det finns medicinskt center i Sverige för min diagnos Antal svar 1440

Ja	699	48,5 %
Nej	741	51,5 %

42 För den sällsynta diagnos jag har finns det tillgång till medicinskt center i Sverige som fungerar

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
45,7 % 269	42,1 % 248	9 % 53	1,7 % 11	1,4 % 8	589

43 Ett medicinskt center för min diagnos med samlad kompetens skulle vara

Mycket bra	Bra	Vare sig bra eller dålig	Dålig	Mycket dålig	Antal svar
78,4 % 881	19,8 % 223	1,7 % 19			1123

44 Om det fanns ett medicinskt center i Sverige men på annan ort än på hemort väljer jag ändå den vårdformen, framför vård inom mitt landsting. Antal svar 1305

Ja	73,7 % 962
Nej	226,3 % 343

45 Om det fanns ett medicinskt center med samlad kompetens i ett annat europeiskt land väljer jag ändå den vårdformen, framför vård inom egna landet. Antal svar 1305

Ja	30,7 % 401
Nej	69,3 % 904

Skriv gärna egen kommentarer här och på baksidan.

519 kommentarer

Ett stort tack för din medverkan!

A vertical watercolor illustration on the right side of the page. It features a white lily with a yellow center at the top, followed by a large pink and purple flower, and another white lily with a yellow center at the bottom. The background is a mix of soft colors like green, yellow, and purple.

Sällsynta diagnoser

Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress Sturegatan 4A 3 tr, Sundbyberg
Tel 08-764 49 99 • Fax 08-546 404 94
E-post info@sallsyntadiagnoser.nu
www.sallsyntadiagnoser.nu