



 **NOVUS**

Riksförbundet Sällsynta diagnoser - Fokus på vården

Kontakt Novus: Anna Ragnarsson

Datum: 2017-01-18

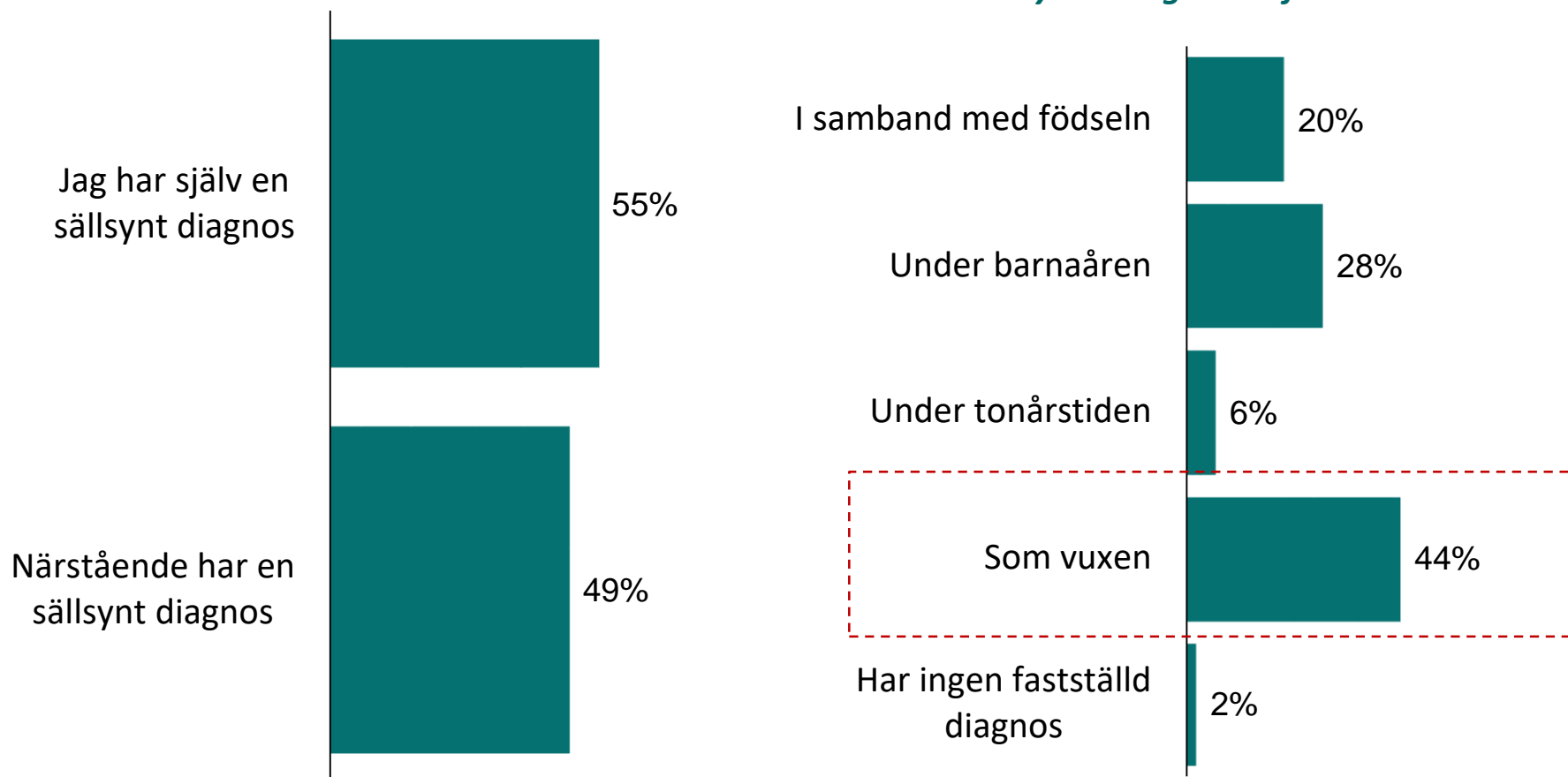
Kort om genomförandet

- ❖ Webbenkät
- ❖ Medlemmar med en sällsynt diagnos eller som har barn/anhörig med en sällsynt diagnos.
- ❖ 1 620 intervjuer med en deltagarfrekvens på 35%.
- ❖ 4 november - 29 december 2016.

Om deltagarna

Om deltagarna

Den sällsynta diagnosen fastställdes.....

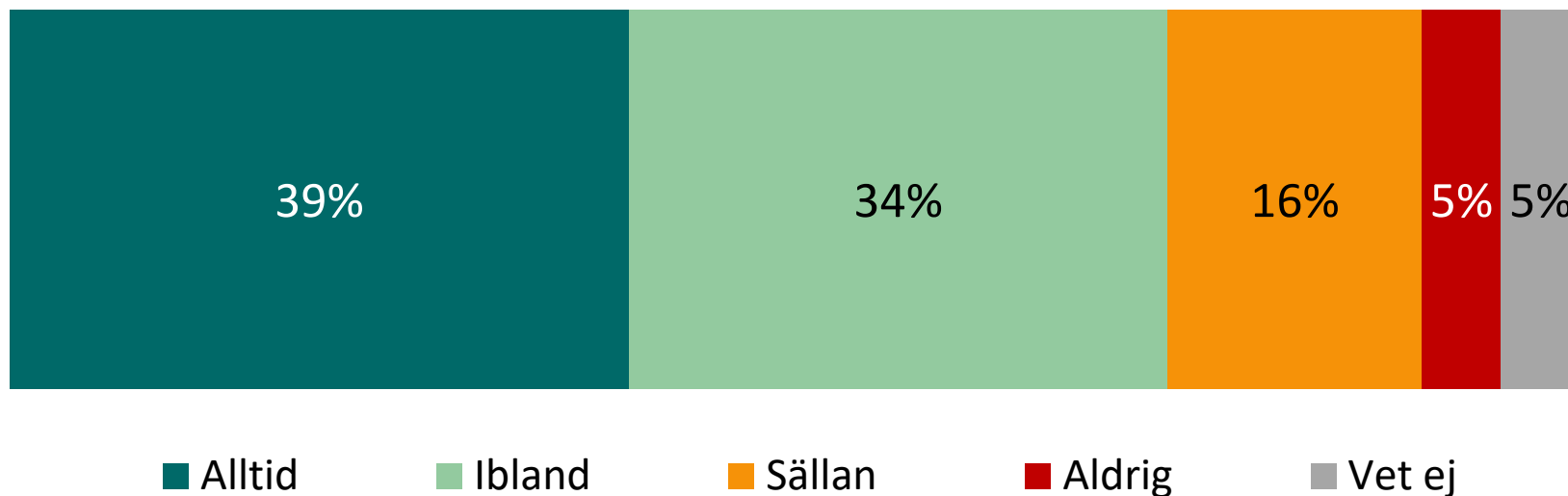


BAS: Samtliga (n=1620)

Upplevelsen av vården kopplad till den sällsynta diagnosen

Endast 4 av 10 upplever att de alltid får den medicinska vård som behövs utifrån den sällsynta diagnosen

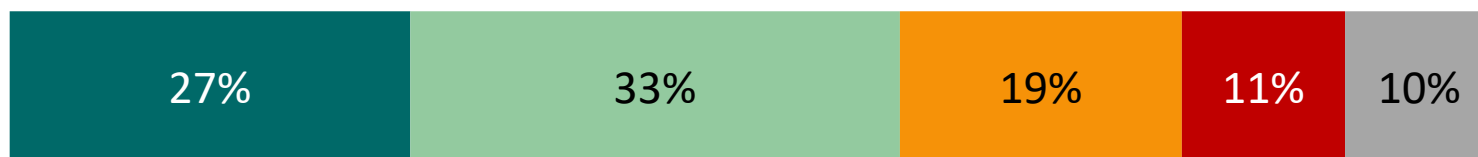
FRÅGA: Hur upplever du / din närstående / barnet vården utifrån den sällsynta diagnosen? Jag / min närstående / barnet upplever att jag / hen får den medicinska vård jag / hen behöver såsom medicinering, kirurgi etc....



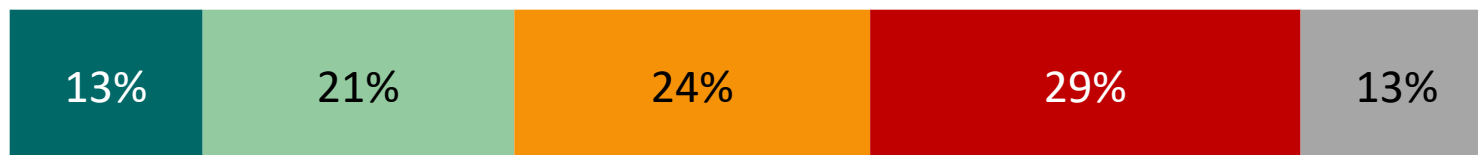
BAS: Samtliga (n=1620)

Endast drygt en fjärdedel får tillgång till rehabilitering /habilitering

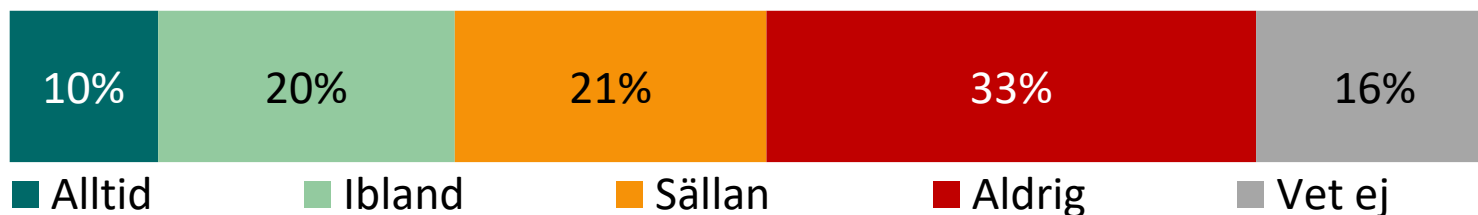
FRÅGA: Hur upplever du / din närstående / barnet vården utifrån den sällsynta diagnosen? Jag upplever att jag / hen får tillgång till den rehabilitering / habilitering som jag / hen har behov av



...stöd och förståelse för de psykologiska aspekter som diagnosen medför och erbjuds psykologiskt stöd för att bearbeta situationen



...stöd utifrån den sociala påverkan som diagnosen medför t.ex. kuratorstöd (ekonomiskt eller socialt stöd)



■ Alltid

■ Ibland

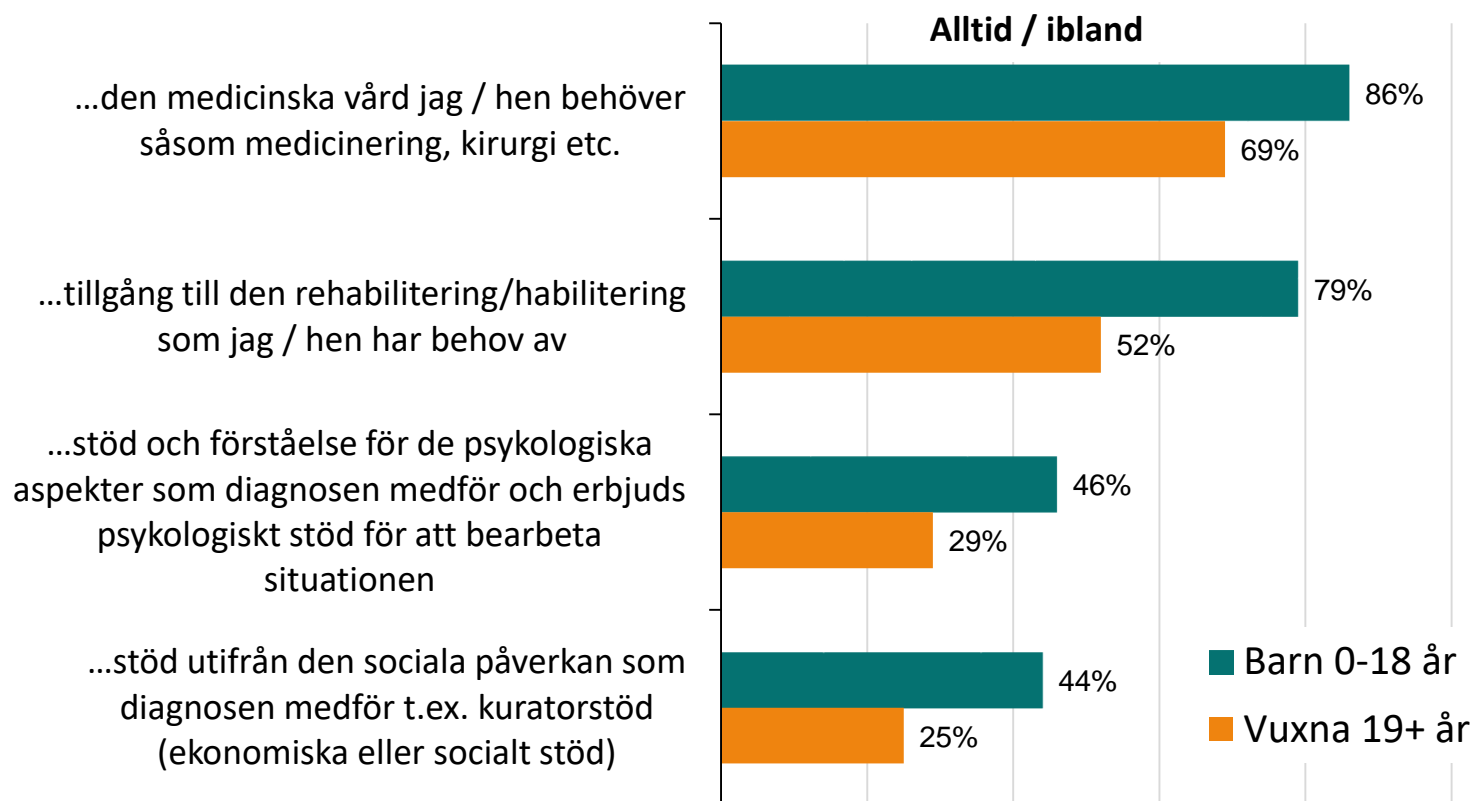
■ Sällan

■ Aldrig

■ Vet ej

Diagnosbärare som är 18 år eller yngre ger vården ett bättre betyg än de vuxna

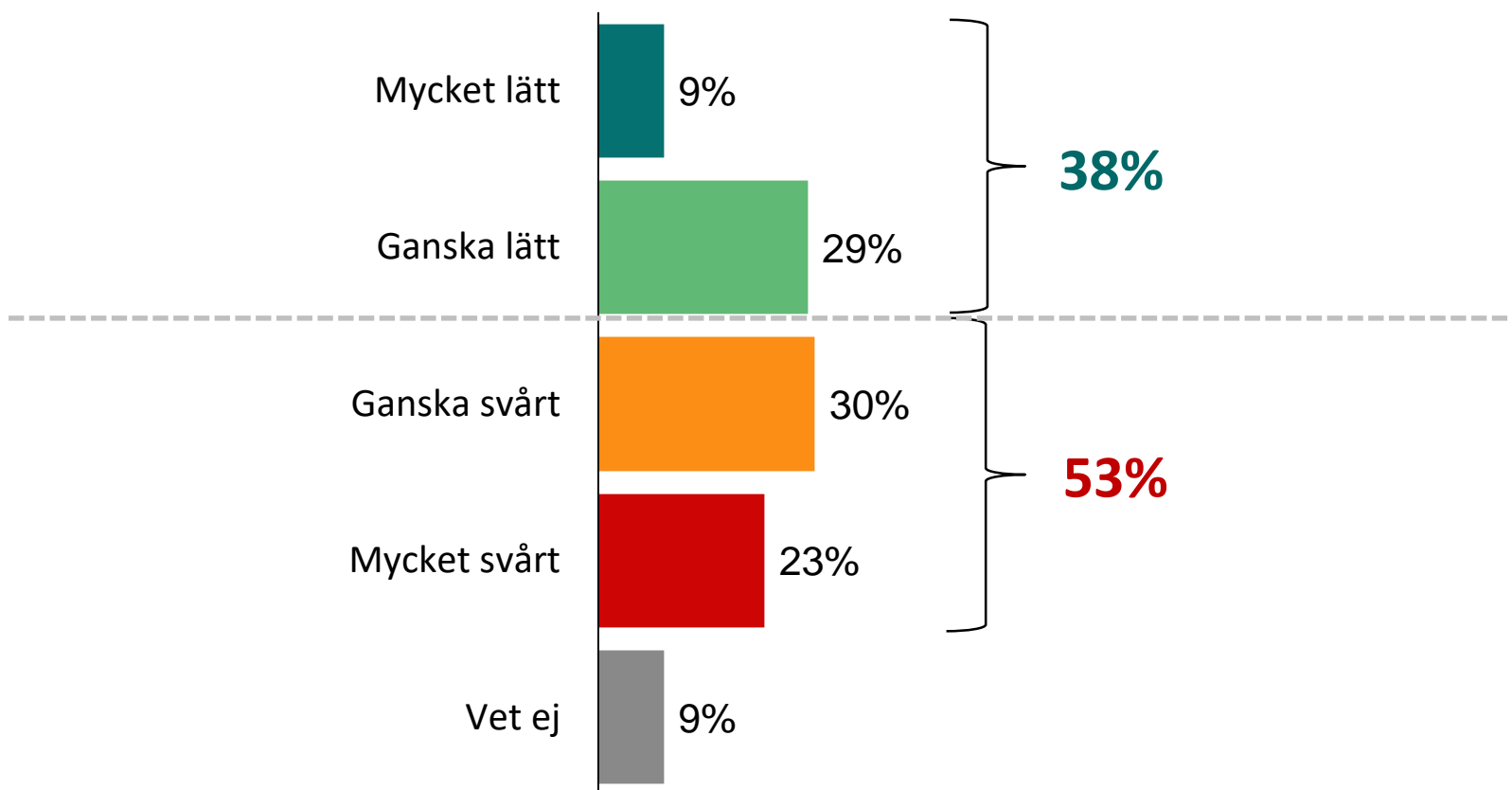
FRÅGA: Hur upplever du / din närstående / barnet vården utifrån den sällsynta diagnosen? Jag / min närstående / barnet upplever att jag / hen får ...



BAS: Samtliga (n=1620)

Drygt hälften anser att det är svårt att få den vård som man bedömer att det finns behov av

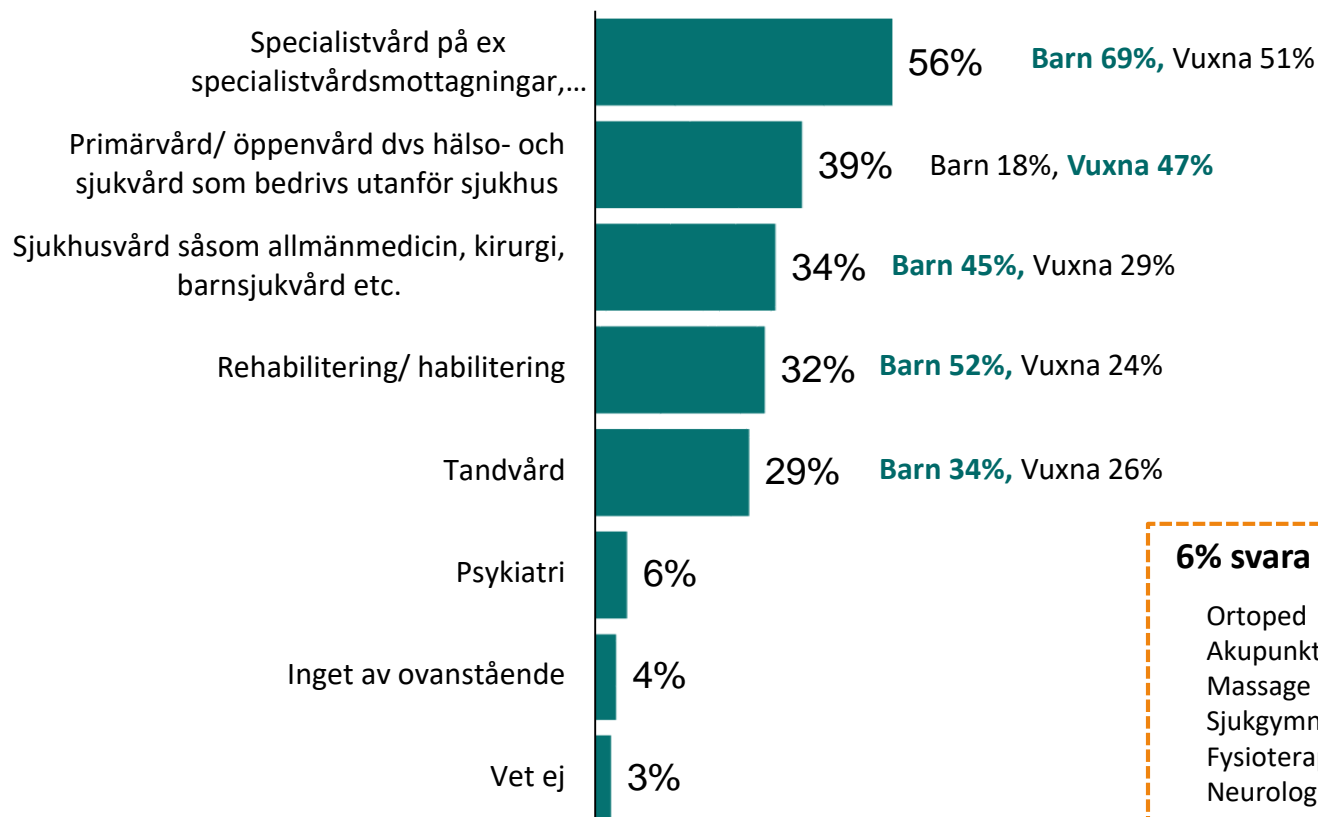
FRÅGA: Upplever du / din närstående / barnet att det är lätt eller svårt att få den vård som du / din närstående / barnet bedömer att det finns behov av, utifrån den sällsynta diagnosen?



BAS: Samtliga (n=1620)

4 av 10 nyttjar primärvården kopplat till den sällsynta diagnosen

FRÅGA: Vilken / vilka av följande vårdinsatser brukar du / din närstående / barnet nyttja, kopplat till den sällsynta diagnosen?



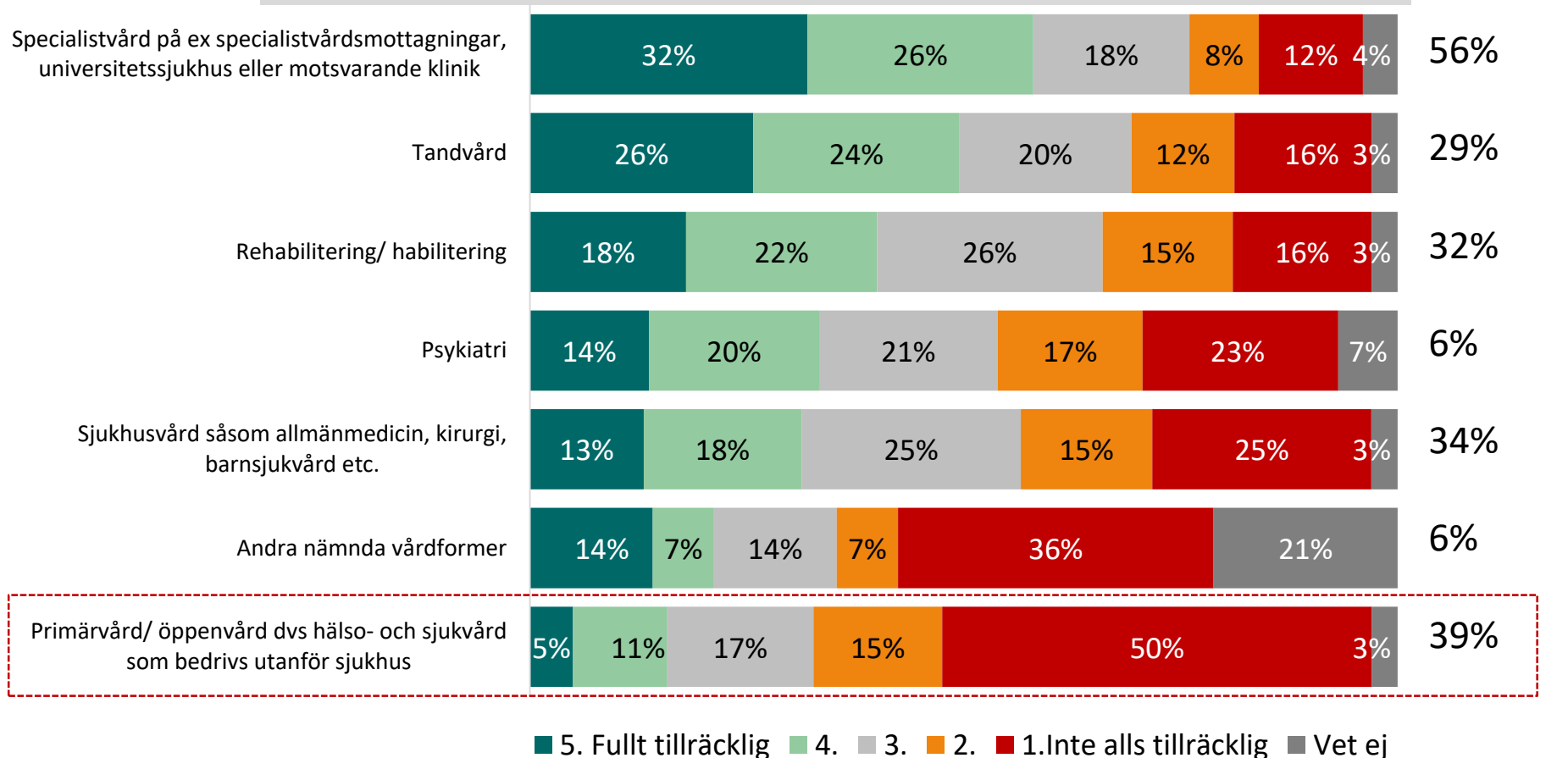
6% svara annat såsom ex...

Ortoped	Fotvård
Akupunktur	Akutsjukvård
Massage	Hemsjukvård
Sjukgymnast	Privatvård
Fysioterapeut	
Neurolog	

BAS: Samtliga (n=1620)

Två av tre som nyttjar primärvård / öppenvård anser att kunskapsnivån inte är tillräcklig för att ge rätt behandling för den sällsynta diagnosen

FRÅGA: Upplever du / din närstående / barnet att kunskapsnivån inom följande vårdinsatser är tillräcklig för att ge rätt behandling för den sällsynta diagnosen?



BAS: Har nyttjat resp vårdinsats

När de får önska fritt kring hur vården utifrån den sällsynta diagnosen skulle fungera önskas primärt mer kunskap och samordning

"Att saker inte tog sån tid, att det inte blev så mycket väntan och inte så många olika personer inblandade."

"Stöd till forskning så att alla behövande snabbt får diagnos och lämplig behandling."

"Att det fanns någonstans att vända sig på sjukhuset som kan ge information om diagnosen och att de olika vårdinstanserna var kopplade till varandra. Att det fanns en samordnare."

"Att man blir tagen på allvar och inte bara kollar blodtrycket om man berättar om andra symptom eller ställen man har ont på."

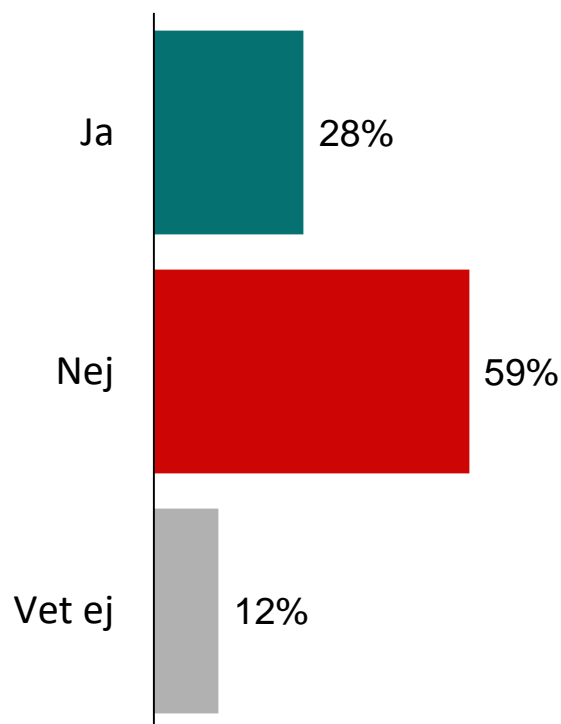
"Kunskap viktigast.
Idag okunskap om sällsynta sjukdomar. Kompetens och vana av patienter med sällsynt sjukdom. Samlad kompetens och bra bemötande. Less på att förklara sjukdomen och få fel vård. Riktlinjer adekvata. EJ BLI IFRÅGASATT eller dumförklarad av vårdpersonal. Ej prestigejakt utan att de kan be om hjälp av kompetent personal så att patienten får adekvat vård. Likvärdig vård i landet. Kompetenshöjning generellt.."

BAS: Samtliga (n=1620)

Kännedom om Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD)

Drygt en av fyra känner till att det finns Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhus

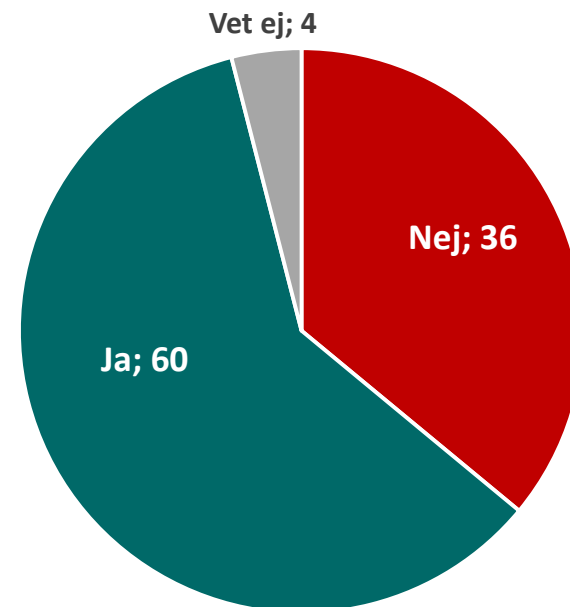
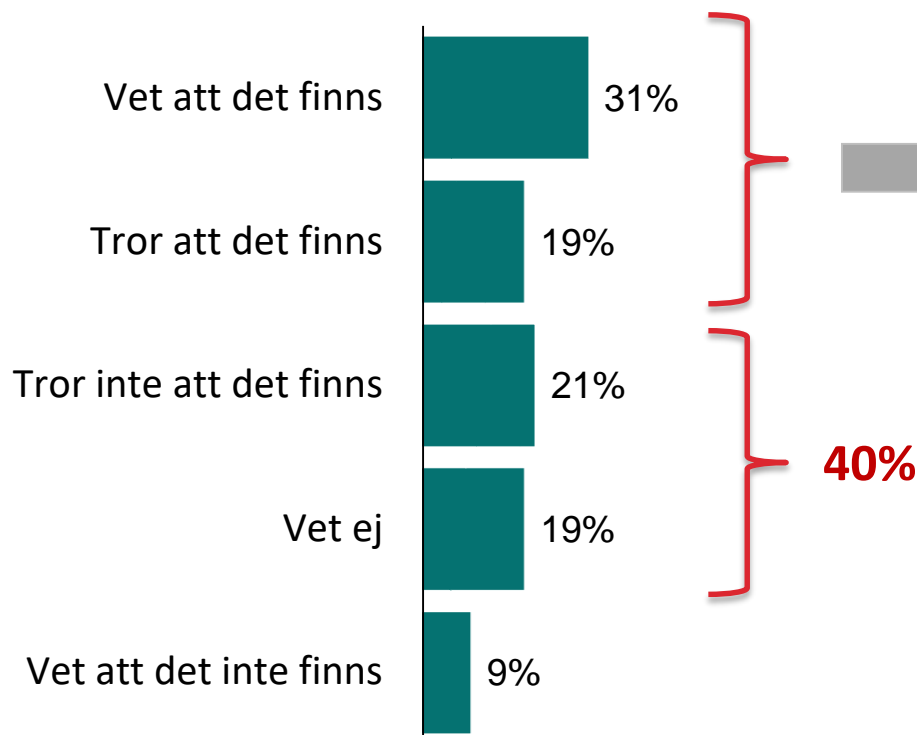
FRÅGA: Känner du / din närstående / barnet till att det finns Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhus?



BAS: Samtliga (n=1620)

4 av 10 känner inte till om det finns expertteam för just deras / deras anhöriges sällsynta diagnos

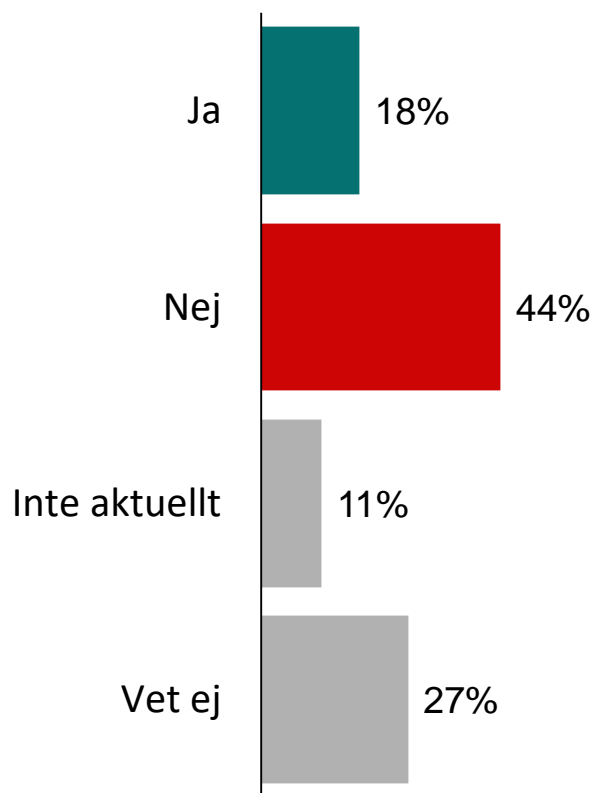
FRÅGA: Känner du / din närstående / barnet till om det finns expertteam för just din / din närståendes / barnets sällsynta diagnos?



Sex av tio av dem som tror / vet att det finns expertteam för deras / den närståendes sällsynta diagnos har haft kontakt med expertteamet

Knappt 2 av 10 som har haft kontakt med expertteam upplever att det finns ett samarbete mellan lokala vårdgivare och CSD / expertteam

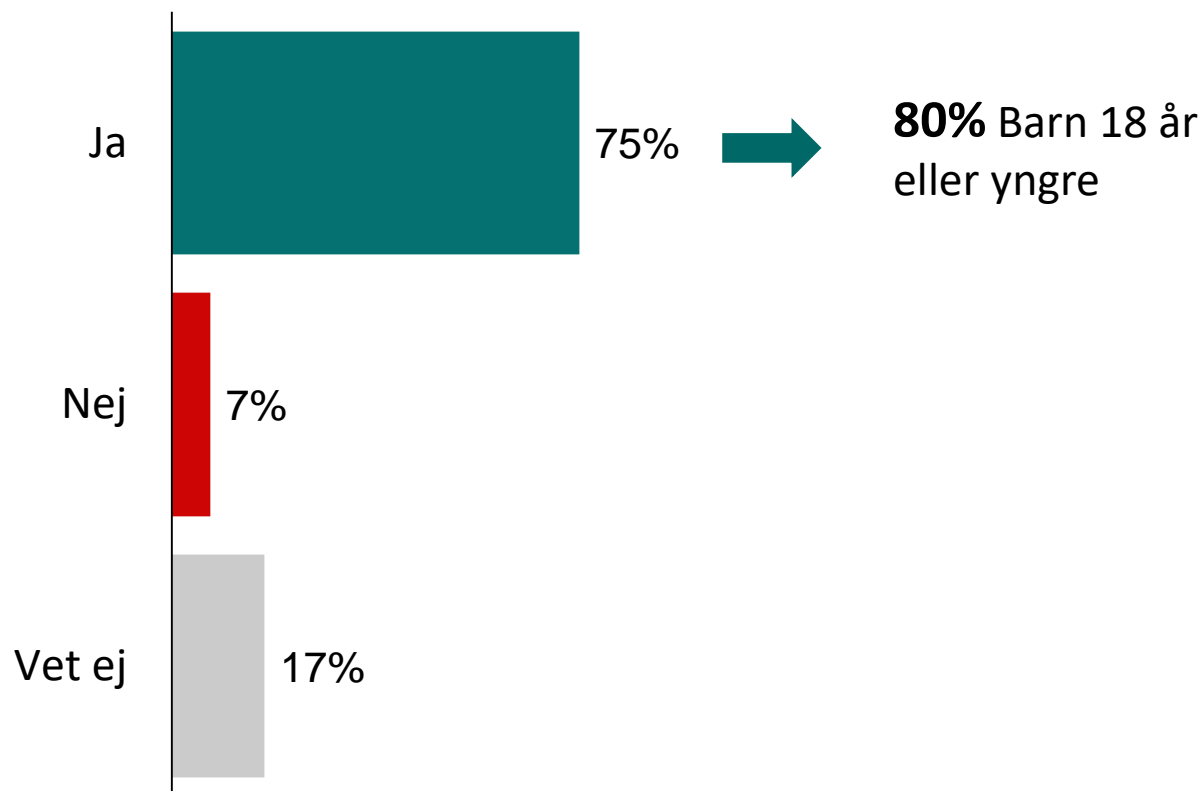
FRÅGA: Upplever du / din närstående / barnet att det finns ett samarbete mellan din / din närståendes / barnets lokala vårdgivare och Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) / expertteam?



BAS: Har varit i kontakt med expertteam (n=495)

Tre av fyra är beredda att resa för att få expertvård, oavsett var i landet den är placerad

FRÅGA: Om det fanns ett expertteam med samlad medicinsk kompetens för din / din närståendes / barnets diagnos på annat ort i Sverige, är du / din närstående beredd att resa dit för att få den vården, oavsett var i landet den är placerad?

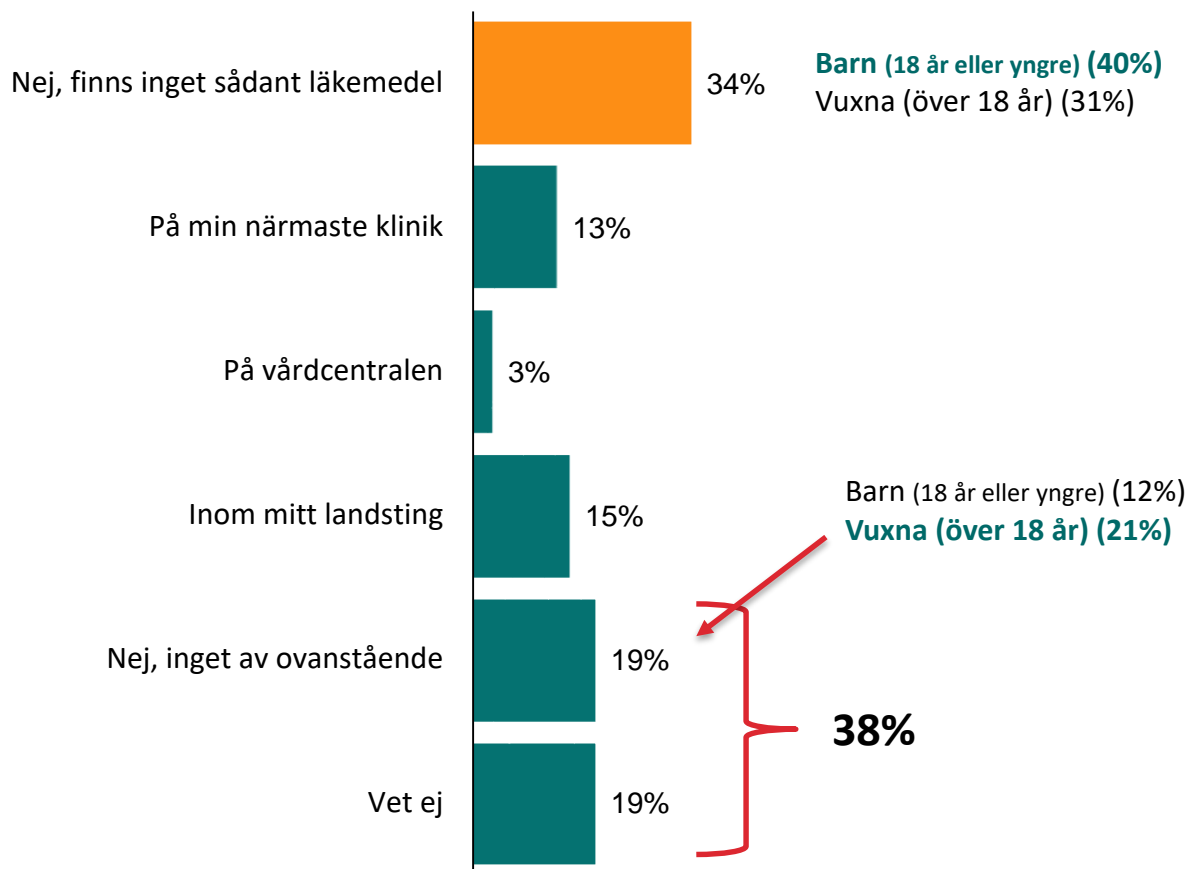


BAS: Samtliga (n=1620)

Kännedom om och kunskap kring läkemedel kopplat till den sällsynta diagnosen

Två av tio anser inte det finns kompetens kring vilka läkemedel som på ett avgörande sätt skulle kunna förbättra livssituationen på varken sin närmsta klinik, vårdcentralen eller inom landstinget

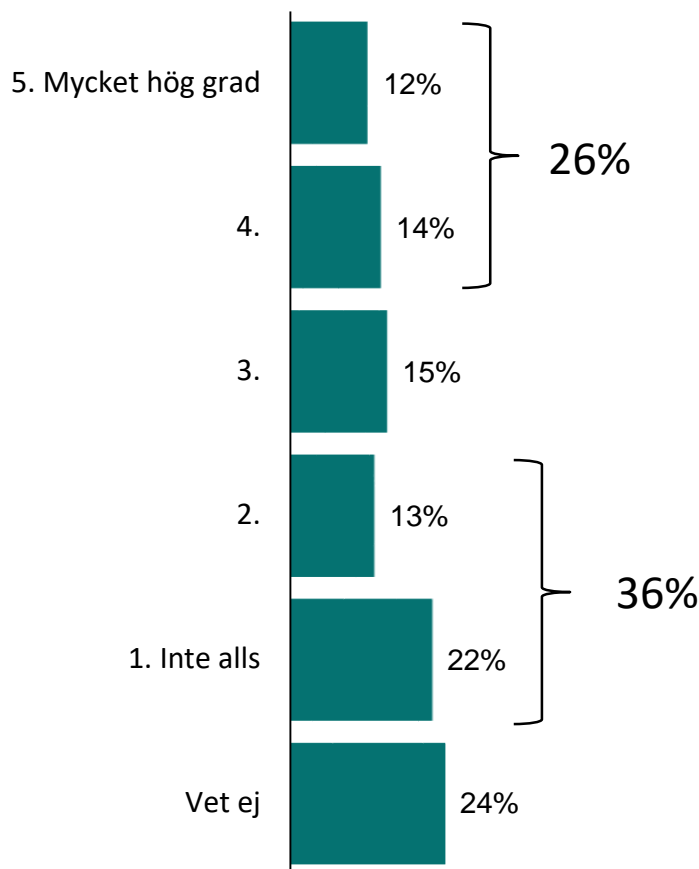
FRÅGA: Upplever du / din närstående / barnet att någon/några av följande vårdgivare har kompetens kring vilka läkemedel som på ett avgörande sätt skulle kunna förbättra din / hens livssituation?



BAS: Samtliga (n=1620)

En av fyra upplever i hög grad att vården i dag ger snabb tillgång till rätt medicin för deras / den anhöriges diagnos

FRÅGA: I vilken grad upplever du / din närstående / barnet att vården idag ger snabb tillgång till rätt medicin för din / hens diagnos?



En större andel vuxna (41%) anser att de/deras närstående inte får tillgång till rätt medicin snabbt jämfört med barn/anhöriga till barn i åldern 18 år eller yngre (21%).

Information och kunskapsutbyte

Det finns ett stort behov av både informationsinhämtning och att utbyta erfarenheter med andra som har en sällsynt diagnos

Kanaler för informationshämtning

55% googlar information

40% vänder sig till läkare

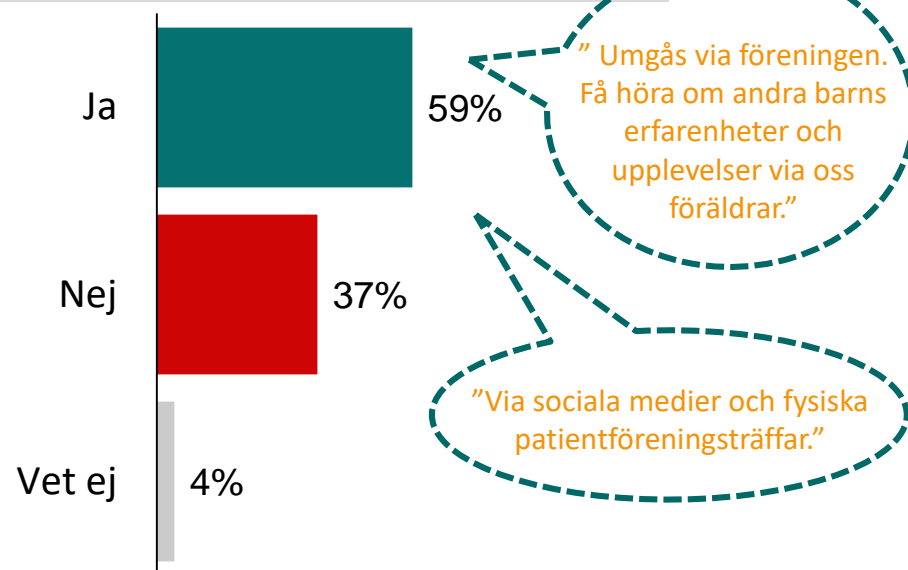
36% går till andra diagnosföreningar

30% via sociala nätverk

20% Socialstyrelsen (IOD)

17% Riksförbundet Sällsynta diagnoser

FRÅGA: Brukar du / din närstående / barnet utbyta erfarenheter med andra som har en sällsynt diagnos?



Summering

Konklusion

- ❖ Fortsatt stora skillnader i vården - de åtgärder som gjorts har ännu inte satt något större avtryck.
- ❖ Låg kännedom om Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Synligheten för CSD och vad de tillför utifrån brukarperspektivet bör synliggöras.
- ❖ Det finns ett stort behov både av rena fakta via olika informationskanaler och att få utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.
- ❖ En fjärdedel säger att det inte finns läkemedel som kan förbättra deras livssituation, vilket gör vård såsom rehabilitering / habilitering etc. ännu viktigare.

 **NOVUS**

