



# SÄLLSYNT ÖVERGÅNG

Mellan vårdvision och verklighet i Sverige

En översikt av aktuell forskning, samt nationella och internationella rekommendationer om vården av kroniska tillstånd, fokus ungdomar.

Stephanie Juran 2017

## Innehåll

En sällsynt övergång.....	3
Problembeskrivning .....	3
Bakgrund .....	4
Vårdsituation idag: mellan vision och verklighet .....	4
Vårdsituationen för personer som har en sällsynt diagnos.....	5
Ungdomar och deras vårdsituation.....	6
Den "Sällsynta Lotsen": Hur ska ungdomscentrerad vård se ut? .....	7
Pilotprojektet "Sällsynt övergång": stor chans till förbättring .....	8
Referenslitteratur.....	11

## En sällsynt övergång

*”Det finns mycket man skulle kunna förbättra i vården. Allt skulle hänga ihop bättre. ... jag blev utskuffad och fick sköta mig själv. Problemen med diagnosen går ju inte över för att man fyller 18. Jag behöver gå till en sjukgymnast med jämna mellanrum, inte bara under en kort tid.”*

*”Under min övergång från barn- till vuxenvård så kände jag att jag blev väldigt utelämnad. När man blir 18 år ska man över en natt plötsligt sköta allting själv och behöva kriga för sina rättigheter. Ibland kanske man inte har ork och energi till det.”*

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/mitt-sallsyntaliv-jakob/>  
<http://www.sallsyntadiagnoser.se/jakobs-overgangsberattelse/>

### Problembeskrivning

Övergången från barn till vuxenvård är en mycket viktig och känslig process som har stora brister i Sverige idag. Generellt beskrivs varje form av övergång inom vården som en säkerhetsrisk av socialstyrelsen eftersom det orimliga samordningsansvar som egentligen är vårdens skyldighet kan hamna på patienten ([Socialstyrelsen 2015](#)). Ungdomar som har en sällsynt diagnos (liksom ungdomar med andra kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar) drabbas särskilt hårt när de lämnar barnvården, där den ansvarige barnläkaren oftast har en ”spindel i nätet” funktion som koordinerar information kring alla inblandade specialistläkare och där BVC-teamet tar ansvar för samordning av vårdaktörer ([Hennessey 2013](#)). I och med att det inte finns rutiner kring övergången till den högspecialiserade vuxenvården, som i sin tur visar stora brister vad gäller både samordning och samverkan ([Socialstyrelsen 2009, 2012](#), världshälsoorganisationen [WHO 2008](#)), ställs det höga krav på patientens egen förmåga att navigera mellan oberoende specialistläkare och vårdaktörer. WHOs rekommendation att utveckla en särskild vård för ungdomar med höga krav på samordning, kontinuitet och sekretess gäller ungdomar allmänt ([WHO 2012](#)) men bedöms som särskilt avgörande för ungdomar med en kronisk sjukdom ([WHO 2007](#)).

Frånsett vårdövergången, står ungdomar som har en sällsynt diagnos eller annan kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, precis som sina friska jämnåriga, framför många andra stora personliga utvecklingsfaser och livsutmaningar. Att öka självständigheten och självförtroendet är förutsättningar för att bygga upp ett oberoende vuxenliv, dock rapporterar bl.a. världshälsoorganisationen WHO att ungdomar som har en kronisk sjukdom har mindre sociala nätverk och mer problem i skolan ([WHO 2007](#)), vilket kan tänkas vara viktiga faktorer som bidrar till den högre grad av arbetslöshet och beroendet av varierande sociala bidrag bland dessa kroniskt sjuka ungdomar ([WHO 2010](#)).

I linje med dessa forsknings- och myndighetsrapporter visar även undersökningar med Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar att det finns stora brister med övergången mellan barn och vuxenvård. Tillsammans med våra medlemmar har vi på Riksförbundet Sällsynta diagnoser inom projektet ”Sällsynt övergång” identifierat de största bristerna i vårdövergången och även jobbat fram ett ekosystem med lösningar ([Sällsynta Diagnosers Riksförbund 2017](#)). I denna rapport beskriver vi nu projektets bakgrund och utfallet av en pilotstudie i vilken vi inför en ”sällsynt lots”, en ny form av tjänst som ges möjlighet att bygga upp en förtroenderelation till unga patienter, för att på så sätt vara ett stöd och hjälp på väg mellan vårdsystemen och till ett självbestämmande och självständigt vuxenliv.

## Bakgrund

*”Sjukvårdssystemet idag är ganska fyrkantigt och med en sällsynt diagnos som Ehlers-Danlos (som allt fler inom sjukvården verkar utveckla kunskap om – awesome) blir det krångligare för att folk inte förstår. Ofta får jag själv beskriva mina symptom, förklara möjliga orsaker och ge förslag på undersökningar eller behandlingar.”*

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/janitas-overgangsberattelse/>

### Vårdsituation idag: mellan vision och verklighet

Målet för svensk hälso- och sjukvård är *”att skapa samhällliga förutsättningar för en god hälsa ... och en vård på lika villkor för hela befolkningen”* (Hälso- och sjukvårdslagen, 29 a § HSL).

Med denna ambitiösa vårdvision har Sverige nått långt och t.ex. hamnat på plats 23 i WHO:s granskning av vårdsystem i 191 medlemsländer ([WHO 2000](#)). Genom nya [patientlagen](#) ([Socialdepartementet 2014:821](#)) skulle patienternas delaktighet och självbestämmande stärkas ytterligare, bl.a. genom att öka krav på individanpassad information och att ge möjlighet till val av fast vårdkontakt och behandlingsutförare i hela landet. Ansvar har därmed lagts på vården, både när det gäller att göra patienten delaktig i sin vård genom att förse hen med för denne begriplig information om sin diagnos och behandlingsalternativ, och när det gäller information om möjlighet till fast vårdkontakt för personer med så stort antal vårdkontakter att en samordnande insats krävs ([Socialstyrelsen 2015](#)).

Samtidigt bedömer många högt ansedda och av varandra oberoende organisationer och myndigheter att det finns stora brister inom samordning, samverkan och kontinuitet inom det högt specialiserade, fragmentiserade Svenska vårdsystemet. Detta drabbar särskilt patientgrupper med stort samordnande behov (Riksrevisionen [RiR 2011:17](#), Socialstyrelsen [2009](#), [2012](#), [2015](#), WHO [2008](#), [2010](#), [Myndigheten för vård- och omsorgsanalys 2016](#)) och leder till krav på riktlinjer för ökad koordination och kommunikation mellan vårdens aktörer (WHO [2008](#)) för att undvika ojämlig vård som lägger en orimlig samordningsbörda på personer med många vårdkontakter mellan oberoende aktörer (Socialstyrelsen, [2009](#)) samt deras anhöriga ([Eurordis 2017](#), [Norlin 2017](#), [Broberg 2014](#)).

Sedan implementeringen av den nya patientlagen har en rad olika myndigheter undersökt hur vårdsituationens verklighet påverkats och alla rapporter påpekar brister inom områdena vårdtillgänglighet, patientinformation och delaktighet, dvs. de områden som patientlagen var tänkt att förbättra. Bland annat bedömer Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att patientens rättsliga ställning och patientlagens implementering inom vården fortfarande är för svaga ([vårdanalys 2016 ”Lag utan genomslag”](#)), att vården idag visar bristande patientcentrering, kontinuitet och samordning och att vården är ojämlig vilket relateras starkt till geografiska skillnader ([vårdanalys 2017 ”En primär angelägenhet”](#)). Denna syn speglas också i patienternas bedömning av bemötande inom primärvården och ger den sammanlagda bilden av en ojämlig vårdsituation där patienten har lågt förtroende för primärvården ([nationell patientenkät 2016](#)).

Situationen är avsevärt värre bland personer som har en sällsynt diagnos, vilket rapporteras i Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsundersökning, hösten 2016. Där framgår att endast 6 till 8 % anser att deras delaktighet i vården efterfrågas, jämfört med 30 % av alla patienter som tillfrågades i

samband med Vårdanalys rapport ([vårdanalys 2017 "En primär angelägenhet"](#)), vilket tydligt visar att gemensam ansträngning behövs för att ta fram effektiva åtgärder.

### Vårdsituationen för personer som har en sällsynt diagnos

*"När jag blev överskriven till vuxen fick jag först jobba för att få komma dit överhuvudtaget och när jag väl fick träffa min läkare var hon inte intresserad av mig eller min sjukdom och tyckte att medicinering och de kontrollundersökningar jag gjort tidigare inte var nödvändiga."*

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/matildas-overgangsberattelse/>

Med sällsynt diagnos avses ett tillstånd som oftast är genetiskt, påverkar flera organ, leder till omfattande funktionsnedsättning och medför behov av komplexa vård och stödteam under hela livet. Definitioner för sällsynta diagnoser varierar mellan länder och medan EU:s definition är en diagnos som berör mindre än 1 av 2.000 personer, gäller definitionen i Sverige diagnoser som berör 1 av 10.000 personer. Även om varje diagnos i sig kan vara sällsynt, uppgår den sammantagna siffran på personer som har en sällsynt diagnos till 3 % av Sveriges befolkning, dvs nästan en av trettio personer. Tittar man på siffrorna världen över skulle "Landet Sällsynt" vara det tredje folkrikaste i världen om alla med en sällsynt diagnos bodde i samma land ([globalgenes](#)).

De tunga konsekvenserna av vårdbrister för personer som har sällsynta diagnoser, rapporteras till exempel i Riksförbundet Sällsynta diagnoser senaste medlemsundersökning ([höst 2016](#)) som visar att

- (1) var tredje medlem känner sig **inte alls** delaktig i sin vård,
- (2) var tredje medlem tycker att deras vård **inte alls** bygger på bästa möjliga kunskap, och
- (3) var tredje medlem har **inte alls** tillit till att vården är jämlik
- (4) mer än åtta av tio av Riksförbundet Sällsynta diagnoser medlemmar svarar att de **inte** har en skriftlig vårdplan
- (5) nästan sju av tio **inte** hade en fast vårdkontakt fast de skulle vilja ha det, eller visste inte ens att möjligheten fanns.

Trots den stora spridningen och de komplexa behoven som uppstår för patienter som har en sällsynt diagnos, finns det utöver Riksförbundet Sällsynta diagnoser egna medlemsundersökningar få studier och rapporter som behandlar vårdsituationen för denna grupp. Det komplexa behovet av livslång samordning av flera vårdspecialister och aktörer liknar dock situationen som personer med andra, mer vanligt förekommande, kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar möter och det kan anses att personer som har en sällsynt diagnos möter samma problem, dock med den extra svårigheten att kunskapen om diagnosen oftast är låg eller obefintlig.

Inom forskningen har särskilt gruppen av familjer med personer med funktionsnedsättning fått stor uppmärksamhet och både forskningsresultat och uttalanden från myndigheter visar att det saknas professioner som tar övergripande ansvar och som har helhetsbilden av mångfalden av huvudmän, vilket leder till förvirring även hos yrkesverksamma ([RiR 2011:17](#), [Broberg, 2014](#)), och bidrar till att Riksrevisionens sammanfattar sin rapport genom att säga att "Regeringens intentioner om att familjer med barn med funktionsnedsättning ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt är inte uppfyllt" ([RiR 2011:17](#)). Mer detaljerat, så visades det i andra vetenskapliga undersökningar att föräldrar till barn som

har funktionsnedsättningar har många och omfattande uppgifter: de medlar mellan barnet och läkaren, de letar reda på sjukdomsrelaterad information och tar svåra vårdbeslut för sina barn ([Lipstein, 2013](#)). Denna höga belastning i familjerna leder till betydligt högre förekomst av stressrelaterade symptom, ångest och oro så som jobbnackdelar bland föräldrarna och betydligt mer symptom på psykisk ohälsa hos barnen ([Broberg, 2014](#)). Senare i livet visar personer med funktionsnedsättning generellt lägre utbildningsnivå och löneinkomst, deltar mindre i kultur, nöjes och friluftsliv, men har däremot en högre förekomst av psykologiska och psykiatriska störningar ([Föreningen Sveriges Habiliteringschefer](#))

Sammanfattningsvis kan vi säga att vårdvisionen och vårdverkligheten i Sverige visar stor diskrepans vilket drabbar framförallt personer och familjer i de mest utsatta situationerna, ett problem för vilket regeringen och myndigheter under de senaste årtiondena inte hittat någon bra lösning. Det krävs stora insatser och mod till nytänkande av alla inblandade parter för att göra Sveriges vision om ”god hälsa ... och en vård på lika villkor för hela befolkningen” till verklighet.

### Ungdomar och deras vårdsituation

*”Förutom att jag ser annorlunda ut är jag som alla andra. Mina föräldrar har alltid funnits där för mig tillsammans med en fungerande vård. Att jag själv ska ta ansvar, nu när jag börjar bli vuxen, gör mig nervös. Det hade varit bra att få hjälp av en annan vuxen för att känna att jag klarar allt.”*

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/mitt-sallsyntaliv-mattias/>

Enligt svensk lag ska ungdomarnas synpunkter och önskemål gällande deras omvårdnad tas till hänsyn i allt större utsträckning under deras tillmognad ([föräldrabalken](#), Justitiedepartementet, 6 kap. 11§) vilket även gäller i vårdsammanhang [patientlagen](#) ([Socialdepartementet](#), 4 kap. 3 §, [Socialstyrelsen 2010](#)). Krav på barnens och ungdomars delaktighet baseras dels på FN:s konvention för barnens rättigheter som kräver bl. a. att alla barn ska ha samma möjligheter att vara delaktiga i samhället ([artikel 2, FN:s 1989](#)) och dels på FN:s funktionshinderkonvention som kräver att barn med funktionsnedsättning ska ha samma rätt till självständighet och självbestämmande som andra barn ([artikel 7, FN 2006](#)).

Att möta ungdomar och bygga upp en relation till dem är en utmaning vilket dels beror på de krävande psykobiologiska utvecklingsprocesserna som alla genomgår på väg till vuxenåldern, där ungdomens identitetsutveckling medför t.ex. en stark egocentrering och ökad orientering på jämnåriga istället för vuxna och auktoriteter. Samtidigt gynnar den pågående men icke avslutade hjärnutvecklingen att individen är mer mottaglig för snabb belöning, visar motvilja mot samarbete med auktoriteter och är mera benägen till experimenterande vilket leder till ökad sårbarhet och större behov av stöd i denna livsfas ([Gore, 2011](#), [Viner, 2011](#)). Samtidigt som ungdomen är i en krävande livsfas, så är den också avgörande för livslång o/hälsa, eftersom både hälsofrämjande eller missbruksrelaterade vanor formas under denna tid. Av den anledningen har världshälsoorganisationen WHO under de senaste fem åren uppmärksammat betydelsen av att vården når ut till ungdomar för att vara en tillgänglig vägledare mot ett hälsosamt vuxenliv och givit ut rekommendationer som beskriver kvalitetsstandards för bra vård för ungdomar (WHO, [2012](#), [2015](#), [2015](#)).

När det gäller ungdomar som drabbas av kronisk sjukdom, vilket innefattar ungdomar som har en sällsynt diagnos, bedöms vårdens insats som ännu viktigare eftersom det har visats att hantering av

sjukdom och medicinering försämras under ungdomsåren, att psykisk ohälsa ökar och att det inom vården saknas kunskap om samspel mellan den fysiologiska utvecklingen och sjukdomsförlopp för många kroniska sjukdomar med början i barndomen ([WHO, 2007](#)).

Förutom samspelet mellan ungdomens psykobiologiska utveckling och vården, har en kronisk sjukdom under denna betydande livsfas också andra långtgående konsekvenser vilket leder till livslånga nackdelar så som

- (1) en mer ansträngd ekonomi samt svårare jobbsituation med lägre grad av sysselsättning,
- (2) mindre grad av självständighet,
- (3) högre grad av inaktivitet,
- (4) tillgång till färre sociala kontakter och lägre livskvalitet, så som
- (5) större behov av socialt stöd.

Detta gäller både i jämförelse med friska jämnåriga ([Verhoof, 2012](#)) men också jämfört med andra kroniskt sjuka som drabbas under en annan livsfas ([Guy, 2014](#)), och det gäller även högutbildade personer ([Roebroek, 2009](#)).

Ungdomarnas krävande situation är en särskild utmaning för personer som har en sällsynt diagnos eller andra kroniska sjukdomar. Samhället och individen har mycket att vinna av ökade insatser som når ut till ungdomar allmänt men särskilt till ungdomar med kroniskt och komplext vårdbehov. I de följande avsnitten kommer vi presentera en överblick över lovande metoder och verktyg för att motarbeta denna problematik och beskriva i detalj vårt övergångsprojekt med ungdomar som har en sällsynt diagnos.

### Den "Sällsynta Lotsen": Hur ska ungdomscentrerad vård se ut?

*"Om jag fick önska så skulle jag få behålla en och samma läkare i princip hela livet ut. Det är så många saker som förändras och som man måste börja tänka på när man blir vuxen ändå. Att då inte få gå till samma läkare gör att man förlorar en stor del av kärntryggheten när man fyller 18."*

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/linneas-overgangsberattelse/>

I linje med detta önskemål och i samarbete med unga medlemmar har Riksförbundet Sällsynta diagnoser inom projektet "Sällsynt övergång" tagit fram och vidareutvecklat yrkesrollen av en "Sällsynt Lots", det vill säga en specialistsjuksköterska vars ansvar vidgats från vårdfrågor till att vara en bredare förtroendeperson som under regelbundna möten med ungdomen ges möjlighet att hjälpa denne utveckla mer förståelse och ansvar för sin egen sjukdom, att gemensamt hitta och utveckla fungerande samordningsverktyg, samt erbjuda tillfälle för samtal om mer långtgående frågor kring den allmänna livssituationen och framtidstankar.

Liknande koncept av personlig kontaktperson med samordnande funktion och bred kunskap inom vård, medicinska, sociala, etiska och rättsliga frågor har bedömts som framgångsrik i ett flertal forskningsrapporter som (1) undersöker föräldrars och ungdomars önskemål för förbättrad vårdövergång ([Björquist 2016](#), [Hennessey 2013](#)), (2) utvärderar och jämför olika övergångsverktyg ([Gorter 2011](#)) och (3) letar efter lösningar som kan avlasta och stödja extremt utsatta familjer med omfattande behov som annars "faller mellan stolarna" inom det Svenska vård- och socialtjänstsystemet ([Nordell et al., 2015](#)). Riksrevisionen, som i sin utredning om "Samordning av stöd till barn och unga med



funktionsnedsättning” skarpt kritiserar situationen för familjer med barn som har en funktionsnedsättning ([RiR 2011:17](#)), ser också implementering av en likartad yrkesroll som ”familjsamordnare” som ett lovande verktyg för att klara av vårdens samordnande ansvar gentemot ungdomar med komplexa vårdbehov. En sådan samordnande ansvarig person ligger i linje med individens rätt till fast vårdkontakt som infördes i 29 § hälso- och sjukvårdslagen och som syftar till att *säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses.* Samtidigt slår Socialstyrelsen fast att information om fast vårdkontakt inte har nått ut till vårdprofessionen eller patienter, trots att informationsplikt ligger hos vårdgivaren och alla som vill, har rätt att få en, eller en grupp fasta vårdkontakter (Socialstyrelsen, [2012](#), [2015](#)) Detta visar tydligt att nya tillvägagångssätt krävs för att lyckas med regeringens önskan om att tillhandahålla fast vårdkontakt för patienter med behov av samordnande hjälp och Sveriges vårdvision på ”vård på lika villkor för alla”.

Utöver det viktiga valet av rätt stödverktyg, finns en rad andra faktorer av betydelse som rapporteras framförallt från intervjustudier med ungdomar och deras föräldrar. Det framkommer att ungdomar uppskattar lättillgänglighet, till exempel via tekniska lösningar, avslappnad och välkomnande miljö, till exempel via välkomnande utformning av vårdlokaler, sekretess, öppen attityd och bra bemötande av vårdpersonalen så som möjligheten att få hjälp med bredare frågor så som välmående, vardagsproblem, yrkesliv eller ekonomi ([Ambresin 2013](#), [Tylée 2007](#), [Zaman 2014](#), [Björquist 2016](#)). Alla dessa aspekter har också kommit fram i Riksförbundets Sällsynta diagnosers samarbete med ungdomarna i projektet ”Sällsynt övergång” och implementerats under pilotprojektet, som kommer beskrivas detaljerat i följande avsnitt.

## Pilotprojektet ”Sällsynt övergång”: stor chans till förbättring

*”Jag önskar att andra unga vuxnas övergång blir smidigare, men det är en lång väg att gå.”*

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/kumaris-overgangsberattelse/>

Vi har ovan ställt Sveriges vision för vården emot dess realitet, har poängterat den särskilt svåra situationen unga människor som har en sällsynt diagnos möter och redovisat forskningsresultat som mynnar i detaljerade WHO rekommendationer för en storsatsning på vård av ungdomar och särskilt ungdomar med kronisk sjukdom.

Vi kommer härnäst beskriva Riksförbundet Sällsynta diagnosers pågående projekt ”Sällsynt Övergång” som har tagits fram i intensivt samarbete mellan förbundet, unga medlemmar, Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) och tjänstedesignföretaget Doberman. Projektets koncept består av ett tredelat samordnande ekosystem kring patienten som innehåller:

### 1. Den ”Sällsynta Lotsen”

Förtroendeperson som fungerar som ”fast vårdkontakt” som under regelbundna möten med ungdomen (med eller utan föräldrar) hjälper till med (a) konkreta frågor för att öka deltagarens kunskap om sin diagnos och på så sätt skaffar förutsättningar för delaktighet i den egna vården, (b) öka självständigheten och avlasta föräldrarna, (c) koordination av vårdkontakter och övergången



från barn- till vuxenvård för bland annat överföring av specialistkunskap, (d) mer långtgående frågor kring självständighet och framtidstankar.

## 2. Den digitala lösningen "Sällsynt vardagsvård"

Videobaserad lösning som gör det enkelt att på distans erbjuda brukaren regelbundna specialistkontakter över hela landet för att undvika felaktig vård, frustration och onödigt lidande hos patienten, samtidigt som det ger möjlighet till smidigt kunskapsutbyte inom vårdprofessionen.

## 3. Den mobila appen "Mitt Sällsynta team"

Ett verktyg under utveckling som ska göra det enkelt att samla individens sällsynta team, dvs. brukarens alla viktiga vårdkontakter samt information kring deras funktion för att underlätta överblick över alla och tillgång till dessa.

Projektet har hela tiden arbetat för att de framtagna verktygen ska fungera också för andra grupper än sällsynta ungdomar. Ekosystemet och de resultat som framkommit under pilotprojektet, är överförbara såväl på andra kroniska sjukdomar som för andra faser i livet. Riksförbundet ser tydligt att ekosystemet och projektets resultat beskriver en generisk modell, för många, utgående från sällsynta ungdomars erfarenheter.

Under Riksförbundet Sällsynta diagnosers pilotprojekt "Sällsynt övergång" infördes den "Sällsynta Lotsen" i arbetet med ett tiotal ungdomar på Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid Linköpings och Karolinskas universitetssjukhus. Allt projektmaterial så som dokument för kommunikation med ungdomarna, verktyg för samtalsstöd och kontaktkartan liksom gestaltning av vårdomgivningen för en tilltalande samtalsatmosfär framtofs i tätt samarbete mellan riksförbundets projektgrupp, gruppen av unga medlemmar och tjänstefirman Doberman. Vid veckovisa avstämningar mellan lots och projektgrupp diskuterades de individuella ungdomsmötena och frågor kring samtalsmål och samsarbetsstrategier togs upp vid behov. Vid regelbundna möten med alla projektmedlemmar, förutom ungdomar, utvärderades lotssamtalen med hänsyn till de större målen.

Under pilotstudien fick åtta ungdomar med en sällsynt diagnos möjlighet att med eller utan föräldrar, regelbundet träffa den "Sällsynta Lotsen" och börja jobba med en kontaktkarta där alla vårdkontakter samlades. Till första mötet med lotsen kom åtta ungdomar, av vilka fyra i sällskap med en förälder. För utvärdering av lotsmöten fyllde föräldrar och ungdomar ut ett frågeformulär ur vilket det framgick att

- alla deltagare kände sig lyssnade på,
- samtalen och informationsutbyten bedömdes som mycket informativa och relevanta (förutom en ungdom),
- alla förutom en ungdom har fått ökad kunskap om lotsens roll och möjligheter,
- två av föräldrarna och fem av ungdomarna uppger ha fått ny information under mötet,
- alla föräldrar och sex av åtta ungdomar önskar sig att ungdomen blir självständig i sin vård,
- fyra av deltagarna har hittills träffat lotsen för andra gången, alla utan föräldrar, och tre av dessa vill också i fortsättningen träffa lotsen på egen hand.

Dessa preliminära resultat från pilotstudien visar både ett stort intresse och informationsbehov från ungdomar med en sällsynt diagnos samt lotsens möjlighet att stegvis öka ungdomarnas delaktighet och

självständighet gällande hantering av vårdkontakter. Dessa resultat antyder därmed att lotsen kan bidra avsevärt till en bra övergång från barn till vuxenvård.

I nästa steg ska projektet utvecklas vidare genom att implementera det sällsynta ekosystemet på fler CSD i hela Sverige under vetenskaplig bevakning. Detta är ett viktigt steg mot långsiktighet och kontinuitet, dvs. mot vår vision att implementera det sällsynta ekosystemet permanent i vårdverksamhet, ett steg som alldeles för få uppskattade samordningsprojekt når efter avslutad projekttid.

## Referenslitteratur

- Ambresin, A.-E., Bennett, K., Patton, G. C., Sanci, L. A., & Sawyer, S. M. (2013). Assessment of Youth-Friendly Health Care: A Systematic Review of Indicators Drawn From Young People's Perspectives. *Journal of Adolescent Health, 52*(6), 670-681.  
doi:<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.12.014>
- Björquist, E. (2016). *Mind the gap. Transition to adulthood – youths' with disabilities and their caregivers' perspectives*. (PhD), Lund University Retrieved from <http://lup.lub.lu.se/record/8871323>
- Broberg, M., Norlin, D., Nowak, H., & Starke, M. (2014). *Riktat föräldrastöd RiFS-projektets slutrapport*. Retrieved from <https://www.folkhalsomyndigheten.se/globalassets/livsvillkor-levnadsvanor/barn-unga/foraldrastod/forskningsrapport-goteborgs-universitet.pdf>
- Eurordis. (2017). *Juggling care and daily life - The balancing act of the rare disease community*. Retrieved from [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org): <https://www.eurordis.org/social-survey-juggling-care-daily-life>
- FN (1989). *Barnkonventionen*. Retrieved from [https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-11&chapter=4&lang=en](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=en)
- FN (2006). *Funktionshinderkonventionen*. Retrieved from [http://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/61/106](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/61/106)
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, F. S. (2017). *Nationellt habiliteringsprogram för att understödja övergången från barn till vuxen*. Retrieved from <http://2017.habiliteringsverige.se/site/uploads/2017/06/Nationellt-habiliteringsprogram-för-att-understöda-övergången-från-barn-till-vuxen.pdf>
- Föräldrabalk (2017). Retrieved from [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381\\_sfs-1949-381](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381)
- Genes, G. (2017). RARE Diseases: Facts and Statistics. Retrieved (2017-11-27) from <https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/>
- Gore, F. M., Bloem, P. J. N., Patton, G. C., Ferguson, J., Joseph, V., Coffey, C., . . . Mathers, C. D. (2011). Global burden of disease in young people aged 10–24 years: a systematic analysis. *The Lancet, 377*(9783), 2093-2102. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60512-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60512-6)
- Gorter, J. W., Stewart, D., & Woodbury-Smith, M. (2011). Youth in transition: care, health and development. *Child Care Health Dev, 37*(6), 757-763. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01336.x
- Guy, G. P., Jr., Yabroff, K. R., Ekwueme, D. U., Smith, A. W., Dowling, E. C., Rechis, R., . . . Richardson, L. C. (2014). Estimating the health and economic burden of cancer among those diagnosed as adolescents and young adults. *Health Aff (Millwood), 33*(6), 1024-1031.  
doi:10.1377/hlthaff.2013.1425
- Hennessey, S., & Bromée, A. (2013). *Att bli vuxen med en sällsynt diagnos - En kvalitativ studie om övergången från barn- till vuxenvård*. (Master), Lunds Universitet. Retrieved from <https://lup.lub.lu.se/student-papers/search/publication/3567278>
- Lipstein, E. A., Muething, K. A., Dodds, C. M., & Britto, M. T. (2013). "I'm the one taking it": adolescent participation in chronic disease treatment decisions. *J Adolesc Health, 53*(2), 253-259.  
doi:10.1016/j.jadohealth.2013.02.004
- Nationell patientenkät (2016). *Primärvård 2016*. Sveriges Kommuner och Landsting. Retrieved from <https://patientenkat.se/sv/resultat/>
- Nordell, K., Fallenius, M., & Södergren, H. (2015). *Projekt Personlig koordinatör - för familjer som har barn med rörelsenedsättning/flerfunktionsnedsättning*. Retrieved from [www.brackediakoni.se](http://www.brackediakoni.se)

- [https://www.brackediakoni.se/sites/default/files/attachments/slutrappport\\_personlig\\_koordinat\\_or\\_bracke\\_diakoni\\_0.pdf](https://www.brackediakoni.se/sites/default/files/attachments/slutrappport_personlig_koordinat_or_bracke_diakoni_0.pdf)
- Norlin, D. (2017). *Mothers and fathers of children with developmental disabilities: Co-parenting, well-being and empowerment*. (PhD), Göteborg Universitet.
- Riksrevisionen. (2011). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning*. Retrieved from [https://sallsyntadiagnoser1.sharepoint.com/\\_layouts/15/guestaccess.aspx?docid=16882b66d0ad64160965efeb569d149fa&authkey=Afb05M4D6BHAdEDSuQ2icL0](https://sallsyntadiagnoser1.sharepoint.com/_layouts/15/guestaccess.aspx?docid=16882b66d0ad64160965efeb569d149fa&authkey=Afb05M4D6BHAdEDSuQ2icL0)
- Roebroek, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 670-678. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x
- Socialdepartementet. (2014). *Patientlag*. Retrieved from <http://www.regeringen.se/rattsdokument/lagratsremiss/2014/01/patientlag/>.
- Socialstyrelsen. (2009). *Hälso- och sjukvårdsrapport 2009 (2009-126-72)*. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-72>
- Socialstyrelsen. (2010). *Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård*. Retrieved from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-8-3>
- Socialstyrelsen. (2012). *Patientens rätt till fast vårdkontakt - verksamhetschefens ansvar för patientens trygghet, kontinuitet och samordning*. Retrieved from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-10-21>
- Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig (2015-4-10)*. Retrieved from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-10>
- Sällsynta Diagnosers Riksförbund (2017). *Medlemsundersökning*. Retrieved from [https://sv.surveymonkey.com/analyze/7jmZeUwnG9B5RyITtic8Ag0wrRqngEW1zN0ILsrStl\\_3D](https://sv.surveymonkey.com/analyze/7jmZeUwnG9B5RyITtic8Ag0wrRqngEW1zN0ILsrStl_3D)
- Sällsynta Diagnosers Riksförbund (2017). *Återrapportering till Socialstyrelsen*. Intern kommunikation
- Tylee, A., Haller, D. M., Graham, T., Churchill, R., & Sancu, L. A. (2007). Youth-friendly primary-care services: how are we doing and what more needs to be done? *The Lancet*, 369(9572), 1565-1573. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60371-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60371-7)
- Vårdanaly. (2017). *En primär angelägenhet*. Retrieved from <http://www.vardanalys.se/Rapporter/2017/En-primar-angelagenhet/>
- Vårdanalys. (2016). *Lag utan genomslag - Utvärdering av patientlagen 2014 - 2017*. Retrieved from <http://vardanalys.se/Rapporter/2017/Lag-utan-genomslag/>
- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H., & Grootenhuis, M. (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. doi:10.1111/j.1651-2227.2011.02418.x
- Viner, R. M., Coffey, C., Mathers, C., Bloem, P., Costello, A., Santelli, J., & Patton, G. C. (2011). 50-year mortality trends in children and young people: a study of 50 low-income, middle-income, and high-income countries. *The Lancet*, 377(9772), 1162-1174. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60106-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60106-2)
- WHO (2000). *The World Health Report 2000 - Health Systems - Improving Performance*. Retrieved from <http://www.who.int/whr/2000/en/>
- WHO (2007). *The Adolescent with a Chronic Condition - Epidemiology, developmental issues and health care provision*. WHO Discussion Papers on Adolescence. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43775/1/9789241595704\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43775/1/9789241595704_eng.pdf)
- WHO (2008). *Managing chronic conditions - Experience in eight countries*. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/98414/E92058.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/98414/E92058.pdf)
- WHO (2010). *Tackling Chronic Disease in Europe Strategies, interventions and challenges*. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf)

- WHO (2012). *Making health services adolescent friendly*. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75217/1/9789241503594\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75217/1/9789241503594_eng.pdf)
- WHO (2015a). *Core competencies in adolescent health and development for primary care providers*. Retrieved from [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/core\\_competencies/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/core_competencies/en/)
- WHO (2015b). *Global standards for quality health care services for adolescents*. Retrieved from [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/global-standards-adolescent-care/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/global-standards-adolescent-care/en/)
- Zaman, B.-M. (2014). *Jag kan, jag vill och jag vågar -en pilotstudie av unga vuxna patienters upplevelse av delaktighet och medverkan*. (Master), Göteborgs Universitet. Retrieved from <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/35578>