

## Kontaktuppgifter till uppgiftslämnaren

Organisation: Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Kontaktperson: Malin Grände

E-postadress till kontaktpersonen: [malin.grande@sallsyntadiagnoser.se](mailto:malin.grande@sallsyntadiagnoser.se)

1. Har ni genomfört någon aktivitet inom utvecklingsområdet patientcentrerad vård ?

Ja

1 a. Ange rubrik för aktiviteten:

Sällsynt övergång Alfapilot

1 b. Beskriv kortfattat genomfört arbete med aktiviteten:

Vi har testat, sedan tidigare framtagna verktyg på riktigt, i sjukhusmiljö med unga patienter vid två av landets Centrum för Sällsynta Diagnoser. Verktygen har kontinuerligt förbättrats utifrån användarnas synpunkter. Se punkt 1h för närmare beskrivning av verktygen.

På samma sätt som under första och andra projektåret utgick vi från brukarperspektivet, både genom styrning av projektet och tjänstedesign som metodik, säkerställdes att övergångsprocessens design är patientcentrerad. Vi har arbetat parallellt med områdena patientcentrering, kunskapsbaserad vård och prevention genom hela projektet.

Syfte:

I reell sjukhusmiljö med riktig vårdpersonal och unga patienter testa de verktyg/tjänster vi tagit fram för en förbättrad övergång från barn- till vuxensjukvård inom området sällsynta diagnoser. Syftet var också att stärka patientens/brukarens självständighet och egenmakt, samt underlätta dennes övergång från barn- till vuxenvård genom ökad kunskap om sin egen diagnos och vårdssystem, samt skapa en egen relation med vården.

### Målgrupp

Vår kärnmålgrupp är de patienter mellan 16 och 20 år som har en sällsynt diagnos och medverkat i höstens projekt. Den övergripande målgruppen i detta projekt är personer som har olika sällsynta diagnoser och ska genomföra övergången från barn- och vuxenvård. En avgränsning gjordes under projektets första år; fokus på unga personer som har sällsynta diagnoser och som själva kan / ska kunna ta ansvar för sin egen vård. Det är också den avgränsningen vi försökt att hålla, även detta projektår.

Ytterligare målgrupper i projektet

- Den vård- och omsorgspersonal som i sitt dagliga arbete ska införa nya modeller, nya tekniker och ett nytt sätt att tänka.
- Föräldrar och anhöriga till unga personer som har sällsynta diagnoser.

Aktiviteter under projektet som haft särskilt fokus på patientcentrering:

- Förbereda två Centrum för Sällsynta Diagnoser (sedan kallade CSD) genom utbildning i tidigare projektsteg (2015 och 2016), så att deras arbete utgår och utformas enligt tidigare framtagna resultat.
- Tillsammans med de två CSD och tjänstedesignfirman utformades en detaljerad tids- och genomförandeplan där unga medlemmars synpunkter togs till vara, som t ex att lägga möten utanför skoltid, ta hänsyn till skollov, andra aktiviteter etc.
- Rekrytering av unga patienter.
- Information och förberedelser för dessa patienter och deras familjer för en så trygg och säker projektperiod som möjligt.
- Inredning av lotsrum utifrån tidigare unga deltagares rekommendationer.
- Ett antal fysiska möten mellan patient och lots utformade utifrån ett personcentrerat perspektiv och de användardrivna framtagna verktygen i tidigare steg.
- Lotskontakt på andra sätt (sms, telefon, skype) mellan de fysiska mötena efter de unga patienternas önskemål.

- Arbete med förbättringar av verktygen under alfapiloten. De verktyg vi tagit fram granskades kontinuerligt och kritiskt. Detta för att säkerställa att såväl patienters som vårdsidans synpunkter togs till vara.
- Enkäter och intervjuer, workshop med patienter och föräldrar för att inkludera allas synpunkter och förväntningar.

#### Mål och Resultat

Ett mål, som vi har uppnått, var att prova de framtagna verktygen i sjukhusmiljö, och hur såväl patienter som vårdpersonal uppfattar verktygen. Av våra framtagna verktyg är det främst två som har testats; Sällsynt lots och Mitt sällsynta team.

Resultatet av höstens Alfapilot är bland annat:

- En första tjänstebeskrivning av lotsen och dess funktion och uppgift.
- Utveckling av Appen Mitt sällsynta teams funktioner och användningsområden.
- Behovs- och innehållsanalys av Mitt sällsynta team.
- En ökad kunskap hos ungdomarna om sin egen diagnos och vård.
- Konkreta självständighetssteg hos ungdomarna under projektiden.

Projektets resultat beskriver en generisk modell utgående från sällsynta ungdomars erfarenheter, men väl applicerbar på andra faser i livet och andra kroniska tillstånd.

1 c. I vilken utsträckning bedömer ni att aktiviteten har genomförts enligt planen som angavs i er ansökan?

4.

Kommentera avvikelser från ansökan:

En risk som nämndes i ansökan var att vårdpersonal inte skulle få tillräckligt med tid för detta arbete. Den tid som kunnat frigöras för lotsarna har visat sig inte räcka till. Lotsarna har arbetat mer än vi från början trodde behövdes. En annan risk var att för få ungdomar skulle delta i projektet. Vi startade med 10 ungdomar, men 2 hoppade av, av olika anledningar. Det hade varit bra med marginal i början då avhopp pga t ex sjukdom var befaraade. Alltså deltog 8 jämfört med 10 önskade. Detta har varit en rimlig arbetsbörda för lotsarna. Vi har i ansökan också nämnt att ett samarbete mellan CSD och primärvården skulle etableras. Så har ej blivit fallet. Under första delen av projektet, vid förberedelser av de blivande lotsarna, lyftes aldrig den frågan som viktig. Istället har det uppstått ett behov från lotsarna att bättre lära känna det egna sjukhusets vårdgivare och professioner. Ett visst utbyte med Elevhälsan har ägt rum.

1 d. I vilken utsträckning bedömer ni att ni uppnått förväntat resultat av aktiviteten?

5. I hög utsträckning

1 f. Vad anser ni att det beror på att ni uppnått förväntat resultat i hög utsträckning (4 eller 5 på bedömningsskalan)?

Ange några framgångsfaktorer:

- Vi arbetar tillsammans med, inte för dem projektet berör.
- Väl underbyggd projektplan, med gedigen förberedelse.
- Väl inarbetade goda samarbetspartner
- En viktig fråga som engagerar såväl patienter som personal
- Tjänstedesignbyrån har fungerat utmärkt som utifrånkommande facilitator i processen.

1 h. Om ni har erhållit statsbidrag för att genomföra aktiviteter inom utvecklingsområdet patientcentrerad vård under både 2016 och 2017, hur skulle ni sammantaget beskriva de resultat som uppnåtts?

Sällsynt övergång har utifrån unga personer som har sällsynta diagnoser och vårdpersonal med hjälp av tjänstedesign tagit fram verktyg som kan underlätta övergången från barn- till vuxenvård.

### 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 patienten 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. patientens alla viktiga vårdkontakter samt information kring deras funktion för att underlätta överblick över alla och tillgång till dessa. Appen ska erbjuda digitala kontaktkartor med olika sorteringsmöjligheter (efter kroppsdel, namn, plats etc) Här finns också möjlighet att kommunicera kommentarer. En årscykel för besök i vården för bästa översikt och planering ingår också i appen. Projektet har provat två av verktygen i reell sjukhusmiljö med riktiga patienter; Sällsynt lots och Mitt sällsynta team (analogt, ej i appform).

Projektet har hela tiden arbetat för att de framtagna verktygen ska fungera också för andra grupper än ungdomar som har sällsynta diagnoser. Projektet har fokuserat på lösningar som inte behöver ändra vårdens organisationsstruktur.

## 2. Har ni genomfört någon aktivitet inom utvecklingsområdet kunskapsbaserad vård ?

Ja

### 2 a. Ange rubrik för aktiviteten:

Sällsynt övergång alfapilot

### 2 b. Beskriv kortfattat genomfört arbete med aktiviteten:

Syfte: Att inom projektet skapa en tydlig, kunskapsbaserad process för hur en effektiv övergång ska gå till.

Personer som har sällsynta diagnoser eller deras närstående, tvingas ofta själva agera som koordinator i sina egna övergångar, något som kräver mycket tid och energi. Det innebär stora variationer i resultatet beroende på egen kapacitet, professionens kunskap och andra faktorer som till exempel var man bor.

Kunskap om sin egen diagnos, vård och förmåga är grundläggande för personer som har sällsynta livslånga komplexa tillstånd. Föräldrar och barnläkare vittnar om att deras samlade kunskap, går förlorad i och med övergången. Föräldrar stängs inte sällan ute från det vuxna barnets vård, som det vuxna barnet förväntas klara själv. För att kunna ta tillvara den kunskap som framkommit under hösten har en tjänstedesignfirma anlåtats, och momentant förbättrat verktygen för att i slutändan bidra till en mer kunskapsbaserad vård. Att sida vid sida utveckla optimala modeller för övergång, har varit ett ömsesidigt lärande.

Lotstjänsten och andra verktyg som nu använts i skarpt läge, är utformade utifrån den kunskap som finns bland våra medlemmar och de andra intressenter som bidragit i projektet (Se punkt 1h för närmare beskrivning av verktygen) Verktygen har uppdaterats kontinuerligt utifrån patienten och dennes behov och synpunkter. Detta gör att den vårdpersonal som är inblandade i patientens vård

har chansen att lättare tillgodogöra sig senaste kunskap om patientens behov och kan på så vis vara med och bygga upp den vård som patienten behöver.

Individen (patienten och familjen) stärks genom verktygen för att klara navigationen från barn- till vuxenvård. Genom förbundets unga medlemmar har kunskaper och erfarenheter överförts till vården, och unga patienter fått ta del av denna kunskap via de framtagna verktygen.

Målgrupper

Se punkt 1b

Aktiviteter inom projektet, utöver de som redan nämnts i punkt 1b, som har varit särskilt kunskapsbaserade.

- Kontinuerliga uppföljningsenkäter och intervjuer med patienterna i alfapiloten, utförda av riksförbundet och tjänstedesignfirman Doberman.
- Mittuppföljningsworkshop på Karolinska och Linköping med patienter och anhöriga för att inkludera allas synpunkter och förväntningar, faciliterad av Tjänstedesignfirman Doberman.
- Anlitat analys- och rådgivningsbolaget Sirona som genomfört enkätundersökningar med ungdomar, anhöriga och lotsar för att objektivet mäta och jämföra projektets utveckling.

Resultat av höstens alfapilot

- Under hösten har lots tillsammans med unga patienter ökat kunskapen om diagnos och vårdprocesser genom dessa verktyg.
- Verktygen Sällsynt lots och mitt sällsynta team har utvecklats och förfinats utifrån ungdomarnas och deras närståendes kunskap och erfarenheter.
- En ökad kunskap hos ungdomarna om sin egen diagnos och vårdprocesser.
- Konkreta självständighetssteg hos ungdomarna under projektiden.

2 c. I vilken utsträckning bedömer ni att aktiviteten har genomförts enligt planen som angavs i er ansökan?

4.

Kommentera avvikelser från ansökan:

Se kommentar under fråga 1.

2 d. I vilken utsträckning bedömer ni att ni uppnått förväntat resultat av aktiviteten?

5. I hög utsträckning

Kommentarer:

Genom att använda oss av den kunskap de unga patienterna, deras föräldrar och lotsen besitter, anser vi oss ha uppnått detta goda resultat.

2 f. Vad anser ni att det beror på att ni uppnått förväntat resultat i hög utsträckning (4 eller 5 på bedömningsskalan)?

Ange några framgångsfaktorer:

- Vi arbetar tillsammans med, inte för dem projektet berör.
- Lotsen har utgått från patientens behov och person.
- Vi har tillsammans lyckats skapa en trygg och öppen atmosfär i lotsrummet som varit nödvändig för att nå det resultat vi gjort.
- Väl inarbetade goda samarbetspartners.
- En viktig fråga som engagerar såväl patienter som personal.
- Att föräldrarna fått dela med sig av sin kunskap har gett en förstärkning till insikter och resultat.
- Att arbeta utifrån tidigare projektstegs resultat och med tjänstedesignfirman Doberman har gjort patienterna trygga i mötet med lotsen.
- Tjänstedesignbyrån har fungerat utmärkt som utifrånkommande facilitator i processen.
- Analysbolaget Sirona har varit viktiga för objektivet insamlande av data.

2 h. Om ni har erhållit statsbidrag för att genomföra aktiviteter inom utvecklingsområdet kunskapsbaserad vård under både 2016 och 2017, hur skulle ni sammantaget beskriva de resultat som uppnåtts?

Sällsynt övergång har utifrån unga personer som har sällsynta diagnoser och vårdpersonal med hjälp av tjänstedesign tagit fram verktyg som kan underlätta övergången från barn- till vuxenvård. Verktygen kan vara användbara såväl på andra kroniska sjukdomar som för andra faser i livet. De verktyg Riksförbundet utvecklat under tre år (se punkt 1h för närmare beskrivning) bildar ett ekosystem som var för sig eller tillsammans kan stärka den enskilda individen, hjälpa och underlätta kontakten med vården. Riksförbundet ser tydligt att ekosystemet och projektets resultat beskriver en generisk modell, för många, utgående från sällsynta ungdomars erfarenheter. Verktygen som tagits fram under dessa tre år bygger på patienters, anhörigas och vårdpersonals kunskap och erfarenheter.

3. Har ni genomfört någon aktivitet inom utvecklingsområdet prevention och tidig upptäckt ?

Ja

3 a. Ange rubrik för aktiviteten:

Sällsynt övergång alfapilot

3 b. Beskriv kortfattat genomfört arbete med aktiviteten:

Övergångsprocessen är avgörande för unga personer som har en sällsynt diagnos och påverkar framtida hälsa. Tillgång till stöd för en trygg, effektiv övergång är en viktig del av välfungerande och patientcentrerad koordinerad vård. Tidig uppmärksamhet och stöttande i övergången med hjälp av bland annat vårdlotsen ger trygghet, ökad självständighet och hälsovinster. Idag har vuxenvården svårt att ge rätt insatser vid rätt tid, vilket kan leda till exempelvis sämre mående och akutinläggningar, något som är kostsamt för individen och samhället. Verktygen framtagna i projektet är till för att minska fallen där insatserna kommer för sent eller är felaktiga och som leder till onödiga och felaktiga vårdinsatser, otrygghet och patientrisker. Genom att bland annat använda tjänsten Sällsynt lotsning och stöd förebyggs denna problematik då den unga vuxna inte "överges" på samma sätt som flera av våra deltagare i tidigare projektsteg beskrivit sina övergångar. Lotsen har chans att tidigt uppmärksamma och fånga upp områden där användaren av tjänsten behöver extra mycket stöd, stärka individens egen insikt om situationen och sina möjligheter, och kan på så vis förebygga att onödiga komplikationer rörande detta uppstår.

Syfte och mål

Syftet i detta projekt är att i reell sjukhusmiljö med riktig vårdpersonal och unga patienter testa de verktyg/tjänster vi tagit fram för en förbättrad övergång från barn- till vuxensjukvård inom området sällsynta diagnoser.

Målet har varit att unga patienter med hjälp av våra verktyg ska få en egen trygg och positiv kontakt med vården. Fokus har till stor del lagts på att öka ungdomens självständighet, både i vården och på andra ställen. Att öka ungdomars självständighet och kunskap om sin egen diagnos leder till ökad trygghet och hälsovinster.

Målgrupp

Se punkt 1b

Aktiviteter kopplade till prevention och tidig uppmärksamhet • Möten mellan lots och ungdom där de tillsammans satt upp mål för vad ungdomen själv ska klara av att göra.

- Möten mellan lots och ungdom där de tillsammans byggt upp en kontaktkarta av ungdomens alla vårdkontakter, med syfte att ge ungdomen en tydligare bild av hens egen vårdssituation.
- Vid sidan av piloten har vi också tagit fram en rapport; Sällsynt övergång – Mellan vårdvision och verklighet i Sverige, som sammanställer tidigare studier och rapporter angående ungdomar med kroniska sjukdomar. Rapporten underbygger vårt arbete i projektet genom att belysa vikten av att grundlägga vanor och tar upp redan existerande rekommendationer och riktlinjer kring bemötandet i vården gentemot unga personer med kroniska tillstånd.

## Resultat

- Ungdomarna i projektet har under projekttiden gjort flera individuella steg mot mer självständighet. Efter ett eller ett par besök har ungdomen kommit helt på egen hand till lotsmötena, utan vårdnadshavare. Exempel på andra självständighetssteg är anmäla sig i receptionen och boka färdtjänst på egen hand.
- Kontaktkartor över ungdomarnas vårdkontakter har tagits fram tillsammans med flera av ungdomarna i projektet.

Ett resultat är också rapporten Sällsynt övergång – Mellan vårdvision och verklighet i Sverige <http://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet/>

3 c. I vilken utsträckning bedömer ni att aktiviteten har genomförts enligt planen som angavs i er ansökan?

5. I hög utsträckning

Kommentera avvikelser från ansökan:

Något som inte fanns med i ansökan men som har visat sig vara värdefullt för projektet är den rapport som togs fram vid sidan av själva piloten.

Rapporten Sällsynt övergång - mellan vårdvision och verklighet i Sverige sammanställer tidigare studier och rapporter om ungdomar med kroniska sjukdomar, och deras vårdssituation.

3 d. I vilken utsträckning bedömer ni att ni uppnått förväntat resultat av aktiviteten?

5. I hög utsträckning

Kommentarer:

Genom att använda oss av den kunskap de unga patienterna, deras föräldrar och lotsen besitter, anser vi oss ha uppnått detta goda resultat.

Ungdomarna i projektet har under projekttiden tagit flera självständighetssteg, vilket vi är glada och stolta över, men inte var något vi hade räknat med i så pass hög grad, då piloten pågick under en så pass kort period.

3 f. Vad anser ni att det beror på att ni uppnått förväntat resultat i hög utsträckning (4 eller 5 på bedömningsskalan)?

Ange några framgångsfaktorer:

- \* Kunniga och lyhörda lotsar som lyckats möta ungdomen på det sätt ungdomen velat.
- \* Engagerade samarbetspartners och projektmedarbetare
- \* Utvärderingar med ungdomar och anhöriga efter flera av lotsmötena har gett oss viktiga insikter under projektets gång- Vi arbetar tillsammans med, inte för dem projektet berör.
- \* Väl underbyggd projektplan, med gedigen förberedelse.
- \* En viktig fråga som engagerar såväl patienter som personal
- \* Tjänstedesignbyrån har fungerat utmärkt som utifrånkommande facilitator i processen.

3 h. Om ni har erhållit statsbidrag för att genomföra aktiviteter inom utvecklingsområdet prevention och tidig upptäckt under både 2016 och 2017, hur skulle ni sammantaget beskriva de resultat som uppnåtts?

Projektet Sällsynt övergång har utifrån unga personer som har sällsynta diagnoser och vårdpersonal med hjälp av tjänstedesign tagit fram verktyg som kan underlätta övergången från barn- till vuxenvård. Se punkt 1h och 2h för vidare beskrivning av verktygen.

De verktyg Riksförbundet utvecklat under tre år bildar ett ekosystem som var för sig eller tillsammans kan hjälpa och underlätta kontakten med vården. Riksförbundet ser tydligt att ekosystemet och projektets resultat beskriver en generisk modell, för många, utgående från sällsynta ungdomars erfarenheter.

Sammantaget så är de framtagna verktygens främsta uppgift att främja användarens självständighet och egenmakt i vården. En ökad självständighet och ökad kunskap bidrar till att både patienten och vårdpersonalen lättare kan jobba preventivt med patientens diagnos/tillstånd.

Se <http://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet//>