



Projekt

”Den sällsynta lotsen”

Sammanfattning av Centrum för sällsynta diagnoser sydösts deltagande i projektet som letts av Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Juni – December 2017

Åsa Lundin

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Projektet ”Den sällsynta lotsen”	2
Genomförande	2
Resultat.....	3
Träffarna	3
Kontaktkartan.....	4
Samtalskort.....	4
Facetime	4
Kommunikation mellan träffar	4
Min sällsynta pärm	4
Vården	4
Självständighet	5
Övergång	5
Insikter och rekommendation	5
CSD sydösts rekommendation är att skapa ett ”övergångskoncept” med nedanstående innehåll ...	6
Referenser	7
Bilaga 1 – Kontaktkarta	9
Bilaga 2 – Samtalskort	11

Inledning

”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-sallsynta-liv-jakob/>
<http://www.sallsyntadiagnoser.se/jakobs-overgangsberattelse/>

Bakgrund

Generellt beskrivs varje form av övergång inom vården som en säkerhetsrisk av Socialstyrelsen eftersom det samordningsansvar som egentligen är vårdens skyldighet kan hamna på patienten (Socialstyrelsen 2015). I slutrapporten ”Projekt sällsynta diagnoser i sydöstra sjukvårdsregionen” identifierades överföringen mellan barn- och vuxenvården som ett problemområde. Det saknas ofta en naturlig tillhörighet som vuxen då man har många olika symptom och det finns ingen patientansvarig läkare som har helhetsbilden. (Gunnarsson, Lilja, Danielsson, & Pestoff 2015) Ungdomar som har en sällsynt diagnos eller ungdomar med andra kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar drabbas särskilt hårt när de lämnar barnvården. Den ansvarige barnläkaren har oftast en koordinerande funktion kring patienten (Hennessey & Bromée 2013). WHO:s rekommendation att utveckla en särskild vård för ungdomar med höga krav på samordning, kontinuitet och sekretess bedöms särskilt avgörande för ungdomar med en kronisk sjukdom (WHO 2007).

En person (oftast en sjuksköterska) som agerar koordinator eller ”spindel i nätet” åt svårt sjuka patienter introducerades i början av 90-talet som ett sätt att erbjuda vård- och stödsamordning och sjukdomshantering för kroniska sjukdomstillstånd med stora vårdbehov (Radzwill 2002). För vissa kroniska sjukdomstillstånd, tex hjärtsvikt och svår depression, finns återkommande stöd för att vård- och stödsamordning samt sjukdomshantering har en positiv effekt på kliniskt utfall, patientnöjdhet och vårdkostnader (McDonald, Sundaram, Bravata, Lewis, Lin, McKinnon & Owens 2007; Inglis, Clark, Dierckx, Prieto-Merino & Cleland 2015). Inom Sveriges kommuner och landsting pågår ett utvecklingsprojekt kopplat till sjukskrivningar där syftet är att undersöka om stöd från en rehabkoordinator kan minska kostnaderna för sjukskrivning. Detta föregicks av ett pilotprojekt i Stockholm där man uppmätt snabbare återgång till arbetet samt både kortare och färre sjukskrivningar (Norén, Bengtner & Landström 2017).

Riksförbundet Sällsynta diagnoser bedriver sedan ca tre år tillbaka projektet "Sällsynt Övergång" där de samarbetar med förbundets unga medlemmar, Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) och tjänstedesignföretaget Doberman. Projektets koncept består av ett tre olika delar.

De tre olika delarna är:

1. Den sällsynta lotsen: Förtroendeperson som fungerar som fast vårdkontakt som under regelbundna möten med ungdomen med eller utan föräldrar skaffar förutsättningar för delaktighet och kunskap i den egna vården.
2. Den digitala lösningen "Sällsynt vardagsvård": Videobaserad lösning som ska kunna erbjuda patienten regelbundna specialistkontakter över hela landet.
3. Den mobila appen "Mitt Sällsynta Team": Appen ska innehålla patientens alla vårdkontakter, information kring deras funktion och tillgång till dessa.

Projektet har arbetat för att verktygen ska fungera för andra grupper än sällsynta ungdomar. Under projekttiden då CSD sydöst deltagit har endast "Den sällsynta lotsen" testats.

Projektet "Den sällsynta lotsen"

Målet är att underlätta övergången mellan barn- och vuxenvården för ungdomar som har en sällsynt diagnos för att minska säkerhetsrisker och oro och att stödja självständighetsprocessen för att möjliggöra ett liv av högre kvalitet för både ungdomarna och deras anhöriga. Syftet är att förstå vad som är värdefullt och praktiskt möjligt för att ungdomarna ska kunna ta steg mot självständighet och att testa lotsfunktionens roll med verktyg för att uppnå detta. Sveriges definition på en sällsynt sjukdom är 1/10000.

Lotsen ska ge stöd åt ungdomarna (ev föräldrar), jobba för att övergången mellan barn- och vuxenvården underlättas och stärka ungdomens självständighet i vården. Lotsen har under projektet varit en sjuksköterska med lång erfarenhet av vården som deltagarna i projektet träffat och haft kontakt med för att hjälpa denne att utveckla mer förståelse och ansvar för sin sjukdom, sina vårdkontakter och en generell förståelse för vården.

Övergångslotsen ska träffa ungdomarna i en miljö som är mer likt ett hem eller café än en sjukvårdsmiljö. Ungdomarna som varit med från start har uttryckt att detta bidrar till ökad trygghet. Detta i sin tur gör att ungdomarna känner sig mer bekväma att prata. Ett lotsrum inreddes i CSD sydösts lokaler med projektmedel.

Genomförande

CSD sydöst deltog i projektet "Den sällsynta lotsen" som leddes av Riksförbundet sällsynta diagnoser från juni till december 2017. I projektet deltog även tjänstedesignföretaget Doberman, managementkonsultbolaget Sirona och CSD, Karolinska. Denna rapport beskriver CSD sydösts del i projektet.

Urvalet gjordes i samarbete med Habiliteringen i Linköping, Riksförbundet sällsynta diagnoser och befintliga kontakter CSD sydöst. I projektet var en sällsynt diagnos inget krav även om vi strävade efter det. Ungdomarna eller deras vårdnadshavare informerades skriftligt med uppföljning om

deltagande via telefon. Ungdomarna är mellan 16 och 19 år. En ungdom avstod efter första träffen med lotsen. I projektet deltog fyra ungdomar och en förälder. Fyra deltagare har en sällsynt diagnos. Tre deltagare hade gjort övergången från barn- till vuxenvården.

Vid första mötet informerades deltagarna om projektet och vad projektet skulle innebära. Syftet var även att lots och deltagare skulle lära känna varandra. Teman på kommande träffar utgick från varje individ och kunde vara att göra en kontaktkarta (bilaga 1), ge stöd i aktuella problem i vården, diskussion kring sin diagnos och vilka steg i självständighet som ungdomen kunde göra. Under hösten deltog ungdomarna även i en gruppträff.

Innan varje träff skickade lotsen en påminnelse om mötet via sms dagen innan. Vid varje träff följde lotsen en viss struktur men utgick från varje deltagares behov. Agendan fungerade som stöd åt lotsen. Efter varje samtal fick deltagarna en mötessammanfattning via mail eller post. Ungdomarna som deltog fick själva avgöra om föräldrarna skulle vara med vid träffarna och om mötessammanfattningen även skulle skickas till dessa.

Vid träffarna kunde deltagarna ta hjälp av samtalskort (bilaga 2) för att välja samtalsämnen. Samtalskorten är uppdelade i fyra kategorier: Min vård, Mitt liv, Andra jag behöver hjälp av och Min diagnos. Deltagarna fick vid första mötet med sig samtalskorten hem för att kunna titta på dessa hemma och stimulera till samtal.

Deltagarna och lotsen kom överens om hur de skulle kommunicera mellan träffarna, dvs via telefon, mail eller sms. Deltagarna blev under hösten erbjudna att ersätta ett möte med Facetime eller Skype.

Resultat

Projektet som pågått under hösten är ingen forskning och antalet deltagare är få så det kan inte dras några slutsatser från höstens arbete. Däremot har det varit tydligt att deltagarna har haft samsyn i många frågor.

Träffarna

Träffarna pågick från september till december och lotsen genomförde 17 möten varav elva möten var i lotsrummet, tre möten via Facetime, ett möte via telefon och en gruppträff. Deltagarna träffade lotsen minst en gång och som mest fem gånger. Deltagarens behov styrde antalet träffar. Träffarna var sällan längre än en timme. En träff gjordes på en ungdoms skola där syftet med mötet var att informera om ungdomens sällsynta diagnos för inblandade i skolan. Representanter från CSD sydöst var verksamhetschefen, som även är Klinisk genetiker, och lots från CSD sydöst. Lotsen hade samordnat mötet. Lotsarbetet mellan träffarna bestod av att ta reda på varje deltagares frågor, detta kunde bli vara att ta kontakt med olika vårdgivare angående undersökningar, skaffa information från LSS och kommunen eller samverka mellan enheter/kliniker.

Vid träffarna med deltagarna framkom att de upplevde att de ägnade mycket tid för att komma i kontakt med vården. Kontakten skedde oftast via telefon och deltagarna tyckte det var besvärligt att passa telefontiderna pga skola och arbete mm. Därav erbjöds en gruppträff där lotsen informerade och visade befintliga sätt att hantera och få information om sin vård, dvs 1177, Mina vårdkontakter och användbara Appar som kan underlätta i den enskildes vård. Till gruppträffen kom 3 av 4

ungdomar. Några av dem kände varandra sedan tidigare. Lotsen och ungdomarna provade även att ringa varandra via Facetime. Vid mötet presenterade varje ungdom sig och tid fanns för fika och samtal med varandra.

Kontaktkartan

Kontaktkartan är ett verktyg som användes för att gemensamt kartlägga de kontakter varje deltagare hade både i vården men även utanför, tex färdtjänst, skola, LSS mm. Inför träffen då kontaktkartan skulle göras ombads ungdomen att prata med sina föräldrar om vilka kontakter som fanns idag. Kontaktkartan innehöll klinikers namn, varför man gick dit, vem man hade som kontakt (om tydlig person fanns), hur ofta man gick dit (om det var tydligt) och hur man kontaktade den kliniken, färdtjänsten osv. Lotsen och deltagarna gjorde kontaktkartan tillsammans så att den blev ett diskussionsunderlag. Lotsen ställde då frågor som tex om du blir förkyld, var ska du söka då? För de deltagare där övergången inte gjorts skapades en trolig kontaktkarta även för framtiden. Deltagarna uttryckte att kontaktkartan gjorde alla deras kontakter tydligare och de hade mellan sju och nio olika instanser där man på vissa enheter hade upp till tre olika kontakter.

Samtalskort

Varje deltagare fick med sig samtalskortet hem vid första träffen. De användes aktivt två gånger vid träffarna.

Facetime

Vid ett tillfälle provades Facetime istället för ett möte. Ungdomarna tyckte att detta kunde vara ett bra komplement till vanlig träff om inte fysisk undersökning krävdes. Det var inte lika tidskrävande och de behövde inte ta ledigt från skolan eller arbetet för att träffas.

Kommunikation mellan träffar

Vid första träffen kom lotsen och deltagaren överens om hur kontakten skulle ske mellan träffarna eller om behov uppstod. Lotsen föreslog mail, samtal via telefon, sms, via brev och facetime. Lotsen och deltagarna kommunicerade mest via epost men övervägande via sms. När lotsen sökte kontakt med deltagarna svarade samtliga via sms-kontakt. Vid akuta frågor ringde deltagarna. Lotsningen när deltagaren tog kontakt mellan träffarna handlade mest om praktiska saker, tex handledning till ungdomen vid användande av Mina vårdkontakter.

Min sällsynta pärm

Under projektets gång efterfrågades samlad information om höstens kunskap. Därför skapades en individspecifik bok/pärm till varje deltagare som innehöll information om individens diagnos, kontaktkartan, avgifter i vården och andra bra länkar för vidare information.

Vården

Vid träffarna uppstod många frågor kring vården. Lotsen informerade mycket om vårdens system, tex hur det fungerar med remisser, recept, avgifter och vem som gör vad på sjukhuset. För de deltagare där övergången var gjord uttrycktes bristfällig samverkan mellan olika kliniker och enheter och att de själva fick axla ett stort ansvar kring sin vård. De upplevde att ingen hade helheten över deras vård och behov och att det var otydligt vem som skulle ha den rollen. I de fall där deltagarna var knutna till vuxenhabiliteringen ansåg de att denna enhet vore mycket lämplig för detta då flera av deras kontakter fanns där. Deltagare uttryckte önskan om att ha en fast vårdkontakt som kände till "allt

kring dem”. Förslag om en specifik vårdcentral dit alla med funktionsnedsättning kunde vända sig uppkom. Flera deltagare uttryckte att det varit mycket problem och besvärligheter när intyg till andra instanser skulle skrivas.

Självständighet

Ungdomarna kom själva till träffarna, förutom till den första. Vid varje träff började lotsen med att fråga om frågor uppstått sedan förra träffen. Vid varje träff identifierades och diskuterades saker ungdomarna kunde göra istället för sina föräldrar. Ibland hade detta gjorts och ibland hade inte behovet uppkommit.

Övergång

Ingen övergång från barn- till vuxenvården gjordes under projektets tid.

Insikter och rekommendation

Övergången från barn- till vuxenvård går ibland bra men ju fler vårdkontakter man har desto mer komplext blir det. Det är otydligt för patienten vem som gör vad och vem de ska vända sig till med sina olika problem. Lotsens träffar tillsammans med deltagarna har gjort det tydligt både för lotsen men även för deltagarna att vården erbjuder många bra verktyg för att få tillgång till patientens vård men dessa är tyvärr inte alltid kända för patienten. Kontaktkartan som användes i projektet tydliggjorde deltagarnas kontakter och var mycket uppskattad. Det är viktigt som lots att vara lyhörd för deltagarens behov och att antal träffar som behövs för information och frågor är mycket individuell. Ju fler träffar som gjordes desto fler frågor uppstod. Samtalskortet användes inte ofta under träffarna, då deltagarna oftast var förberedda med frågor, men kan med fördel användas som ett komplement och inspiration. Trots att samtalen utgick ifrån varje deltagare var det bra att följa en viss struktur för lotsen, detta minskade risken för lotsen att glömma saker. Samtalen bör inte vara längre än en timme, boka hellre en ny tid då tiden är viktig för deltagarna och längre samtal inte ”ger mer”. ”Facimeträffen” var tidssparande då deltagarna kunde vara på annan plats men rekommenderas inte som första möte då samtalet troligen är lättare om man har träffats tidigare. Facetime kan vara ett bra komplement till vården då träffen inte kräver en fysisk undersökning. Det har varit tydligt att sms är det mest framgångsrika sättet att kommunicera. Samtliga deltagare har svarat vid sms-kontakt och de har själva tagit kontakt på detta sätt. Sms-kontakt gör att man kan kommunicera enkelt utan att vara styrd av tider.

Det är inte lätt att förstå vårdens strukturer och system och dessa kan ibland kännas ologiska. Det känns därför viktigt att lotsen är en person som är väl insatt i vården, systemen och professionen men även ser dess brister. Det finns väldigt mycket bra kompetens och väldigt många bra personer i vården som vill patientens bästa och som delar flera av projektets deltagares åsikter, tex att vårdens struktur idag gör att vården är svåråtkomlig och att en kontaktperson skulle underlätta helhetssynen. Professionen känner sig ofta otillräcklig och tid saknas för samverkan som skulle gynna patienten.

Samlad information om individens vård i detta projekt en bok/pärm kan underlätta för den enskilde och förhoppningsvis vara till stöd i vardagen. Önskemål för framtiden är att detta skapas i en App där man även kan kontakta sina kontakter.

Ungdomarna vill bli självständiga men behöver verktyg för detta. Att träffa en utomstående lots som kan påvisa deras ansvar i förhållande till vården, förse ungdomarna med verktyg och kunskap för att om möjligt ta ansvar för sin egen vård borde kunna spara "vårdtid" för framtiden. Då deltagarna kommer från barnvården som har en helhetssyn borde en lots vara en bra övergång till eget ansvar i vården. Träffarna pågick från september till december. Det var olika om/hur mycket ungdomarna "tagit över" uppgifter från föräldrarna i deras vård. Det känns troligt att en längre projekttid hade kunnat påvisa mer självständighet. Under hösten såddes ett frö hos några medan andra utförde fler saker själv. Det känns viktigt att påpeka att vissa ungdomar med sällsynta sjukdomar/funktionsnedsättningar aldrig kommer att klara att ansvara för sin egen vård. Därav bör även föräldrar till dessa erbjudas lotsning.

Om en övergång från barn- till vuxenvården skulle ske skulle lotsens uppgift varit att samordna aktuella kontakter till ett övergångsmöte där individen och dennes föräldrar skulle vara med. Vid detta möte skulle om möjligt en vårdplan upprättas.

CSD sydösts rekommendation är att skapa ett "övergångskoncept" med nedanstående innehåll

Träffar minst 2-3 ggr med ungdom/förälder

Kontaktkarta

Kartläggning och information om diagnosen

Gruppträff/Enskild information om 1177, Mina vårdkontakter, användbara Appar

Pärm/App med samlad information utifrån individens vård

Övergångsmöte

Kommunikation med företrädesvis sms

Referenser

Gunnarsson, C., Lilja C., Danielsson, O., Pestoff, R. (2015). *Slutrapport, Projekt sällsynta diagnoser i Sydöstra sjukvårdsregionen*.

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>

Inglis, S., Clark, R.A., Dierckx, R., Prieto-Merino, D., & Cleland, J.G. (2015). *Structured telephone support or telemonitoring programmes for patients with chronic heart failure*. Cochrane Database of Systematic Reviews, NO 10.

McDonald, K.M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N. K., McKinnon, M., Owens, D. K. (2007). *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies*. Stanford, CA: UCSF Evidence-based Practice Center.

Norén, A.-M., Bengtner, J. & Landström, S. (2017) *Lägre sjukskrivning med rehabkoordinator: Utvärdering av rehabkoordinator för patienter med långvarig smärta och/eller lätt medelsvår psykisk ohälsa i Stockholms läns landsting*. Stockholm: Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholms läns landsting.

Radzwill, M. A. (2002). *Integration of Case and Disease Management: Why and How?* Disease Management and Health Outcomes, 277-289.

Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig (2015-4-10)*. Retrieved from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-10>

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

Bilaga 1 – Kontaktkarta

A contact card template featuring a central grey silhouette of a person. Below the silhouette is a dashed rectangular box. Surrounding the person are eight light blue rounded rectangular boxes, each containing the text: "Roll:", "Namn:", and "Kontaktuppgifter:". The boxes are arranged in a circular pattern around the central figure.

Samtalsämnen till möte med lots

Ämnen som du och lotsen kan prata om.
Välj ut de ämnen som känns viktiga för dig.

Samtalskort: Min vård

Mina kontakter i vården nu	Mina kontakter i vården efter övergången
Vilka roller som finns i vården	Vad jag, mina föräldrar och lotsen gör
När och hur jag vill att lotsen är med på möten	Mina rättigheter i vården
Vilka mediciner jag har	Hjälp med mediciner
Vilka hjälpmedel jag har	Hjälp med hjälpmedel

Samtalskort: Min vård

Hur recept funkar	Hjälp med recept
Hur Intyg funkar	Hjälp med Intyg
Hur Journaler funkar	Hjälp med Journaler
Hur remisser funkar	Hjälp med remisser
Akuta problem	Hur jag får hjälp om jag mår psykiskt dåligt

Samtalskort: Mitt liv

Jag som person	Lotsen som person
Min historia och bakgrund	Jobb och skola
Framtiden	Familj
Relationen till mina föräldrar	Kompisar
Kropp och utseende	Sex och relationer

Samtalskort: Mitt liv

Mat	Hur jag mår psykiskt
Saker som oroar mig	Hur det är att ha en sållsynt diagnos
Saker som känns bra just nu	Saker som känns jobbigt just nu

Samtalskort: Andra jag behöver hjälp av

Försäkringskassan	Arbetsförmedlingen
Ungdomsmottagningen	Tandläkaren
Vilka andra kontakter jag behöver	Skola
Habillering	God man
LSS	Färdtjänsten

Samtalskort: Andra jag behöver hjälp av
