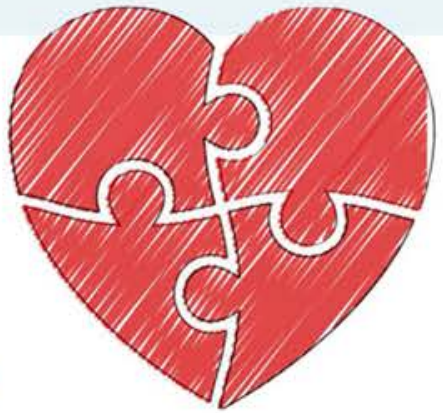
Arbetet med att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga i Sverige.

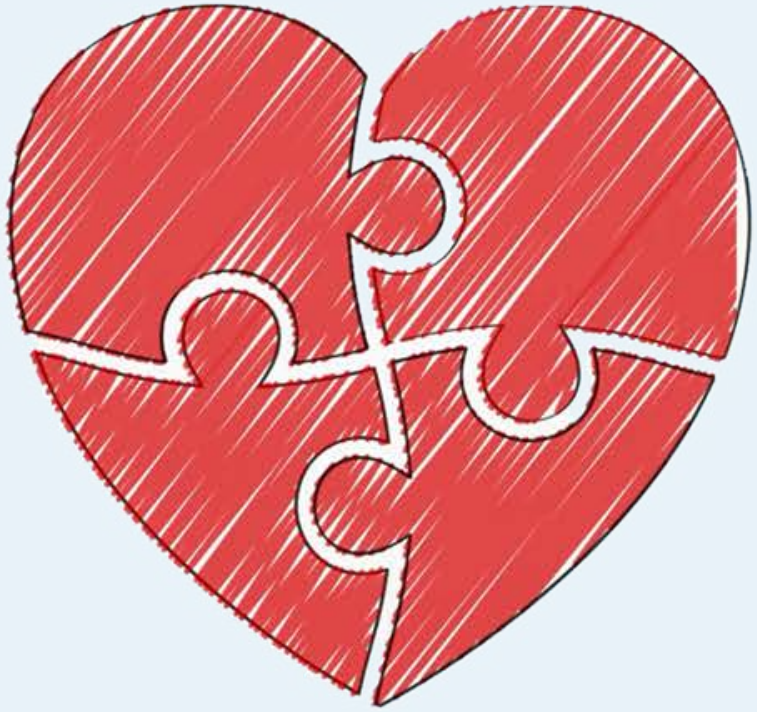
NFSD
NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Region Jönköpings län
Landstinget i Kalmar län
Region Östergötland
Sydöstra sjukvårdsregionen

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ÅGRENSKA



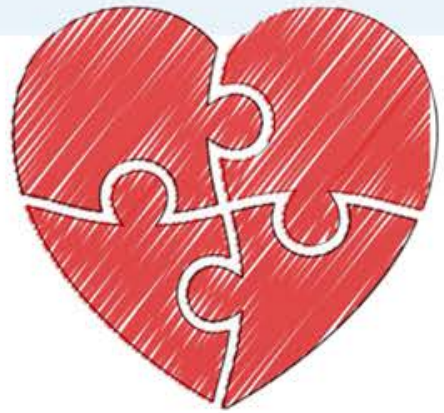


VILKA ÄR VI?

Veronica Wingstedt de Flon, Verksamhetschef NFSD

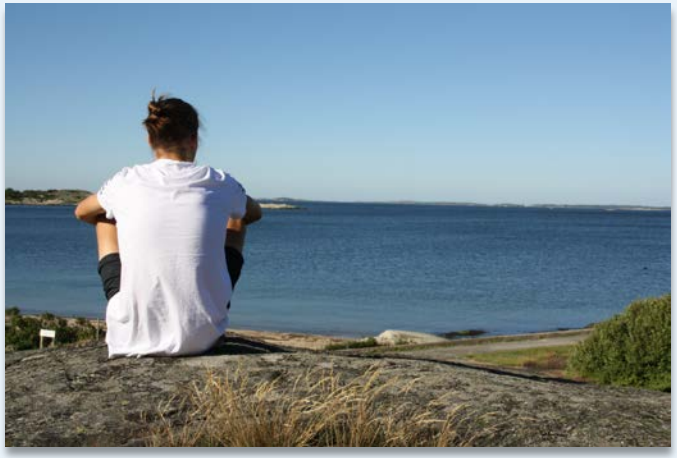
Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser arbetar med området sällsynta diagnoser på uppdrag av Socialstyrelsen. NFSD koordinerar samhällets resurser inom vård och omsorg samt samordnar och sprider information om sällsynta diagnoser.

NFSD
NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER



Ann-Catrin Röjvik, Verksamhetsansvarig vuxen

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska arbetar med kompetensutveckling och stöd för dem som har en sällsynt diagnos och deras närstående, bland annat genom att arrangera familje- och vuxenvistelser.



ÅGRENSKA

Charlotte Lilja, Verksamhetsutvecklare
Christina Alnervik, Länssamordnare region Jönköping

Centrum för Sällsynta Diagnoser Syd-Östra Sjukvårdsregionen (CSD syd-öst) ska fungera som en stödjande enhet för vårdgivare, patienter, anhöriga och andra aktörer som kommer i kontakt med sällsynta diagnoser.

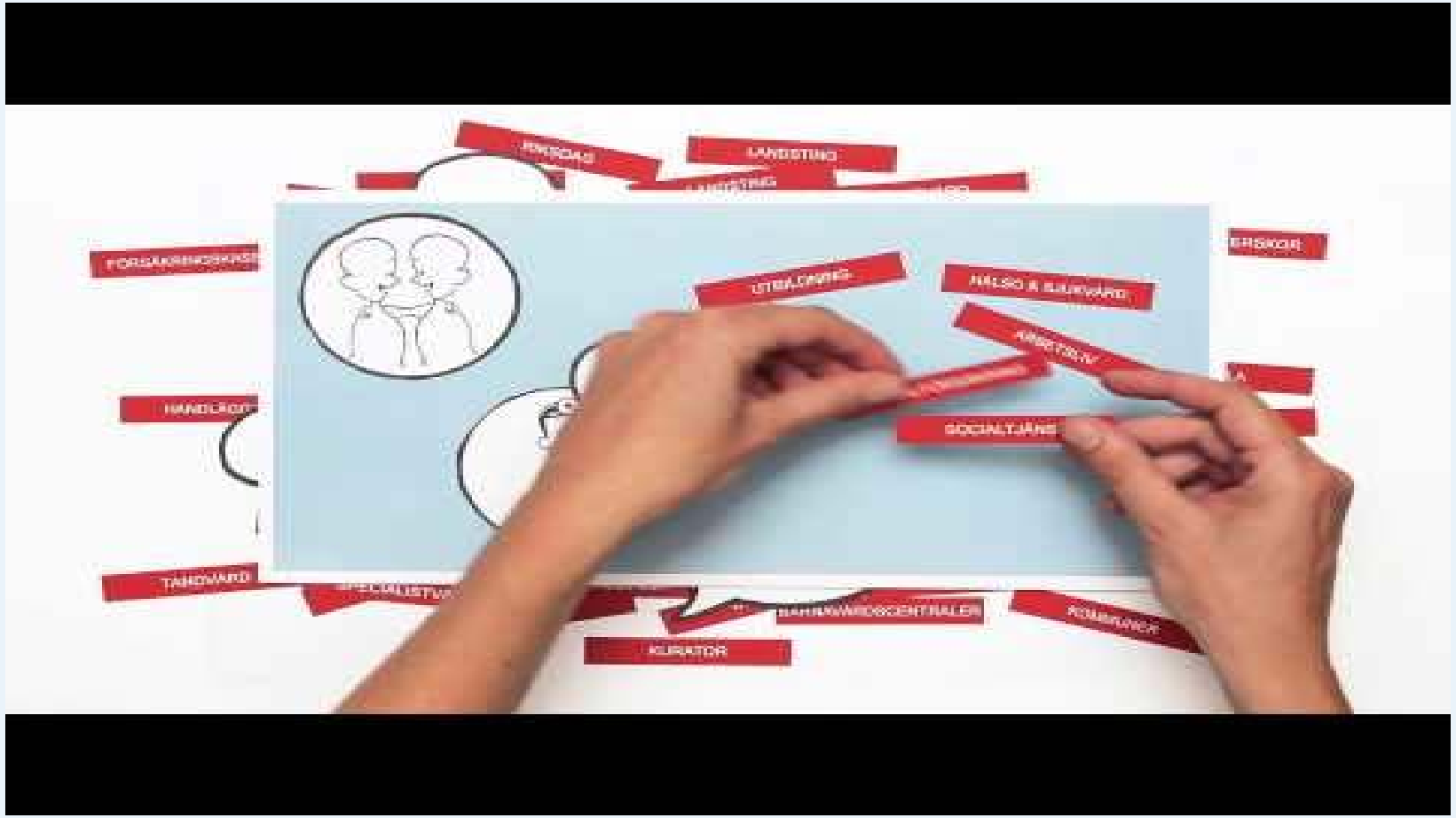
Region Jönköpings län
Landstinget i Kalmar län
Region Östergötland
Sydöstra sjukvårdsregionen

Elisabeth Wallenius, Ordförande

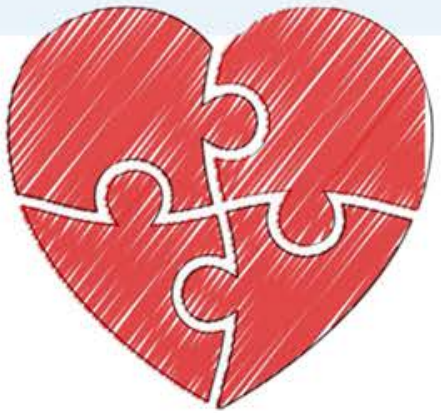
Riksförbundet Sällsynta diagnoser verkar för att diagnosbärare ska få bättre levnadsvillkor, bland annat genom förbättrad vård och omsorg. Politisk påverkan utifrån medlemsaktiviteter och undersökningar.

- Startades 1998
- 60 medlemsföreningar och 13 000 medlemmar
- Kansli med 5 anställda

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN



SÄLLSYNTA DIAGNOSER BANAR VÄG FÖR FRAMTIDENS VÅRD OCH OMSORG



Definition

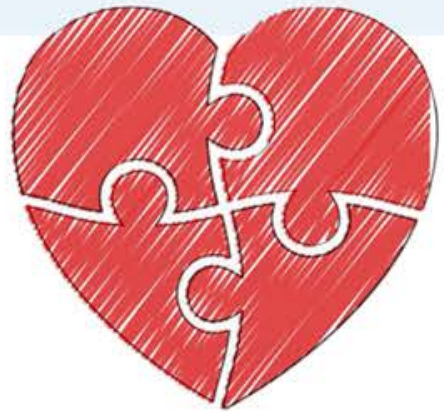
Sverige: Färre än 100 personer på en miljon invånare
EU: Färre än 500 per en miljon invånare

- 1000-tals olika diagnoser
- 1-2 % av befolkning

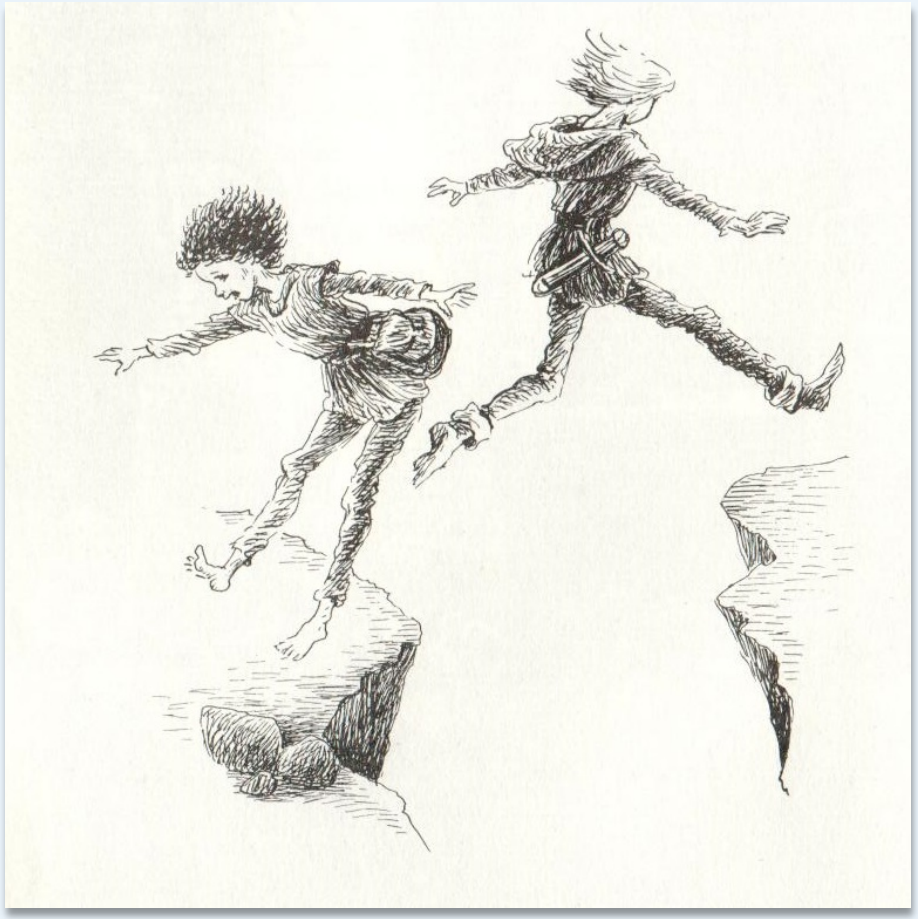
Syndromdiagnoser

- Komplexa
- Medfödda, livslånga
- Genetiska

SÄLLSYNTHETENS DILEMMA



- Kartlägga behov
- Sammanställa kunskap och erfarenheter
- Vilka förändringar är viktigast
- Vad är bäst för den det gäller och närstående



SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ÖVERGÅNGSPROJEKT

– FRÅN BARN TILL VUXENSJUKVÅRD FÖR PERSONER SOM HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS

Enkätundersökning riktad till personer som lever med sällsynta diagnoser och deras närstående, våren 2015

NFSD
NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER

NEURO
FÖRBUNDET

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ERFARENHETER AV SAMHÄLLETS STÖD

Bakgrund och metod

- Det finns rapporter om stöd till personer med funktionsnedsättning, men hur upplever personer som lever med sällsynta diagnoser och deras närstående att stödet fungerar?

- Fokusgrupp augusti 2014

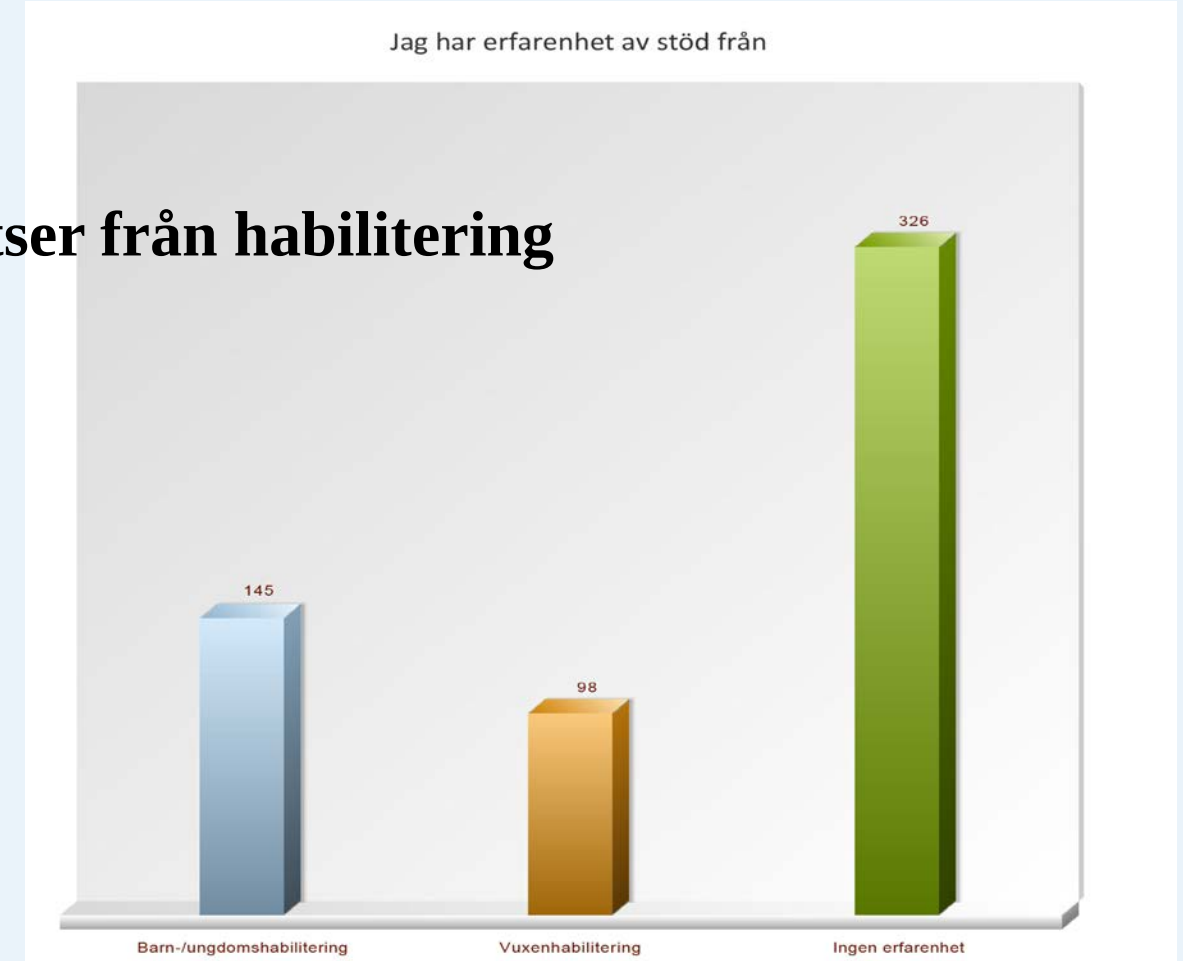
- Enkätfrågor tagits fram i samarbete

- Frågor inom områdena: samordning-fast vårdkontakt, samordning-individuella planer, habilitering, skola-särskilt stöd och arbetsliv

- Webbenkät

ALLMÄNT OM RESULTATET

Erfarenhet av insatser från habilitering

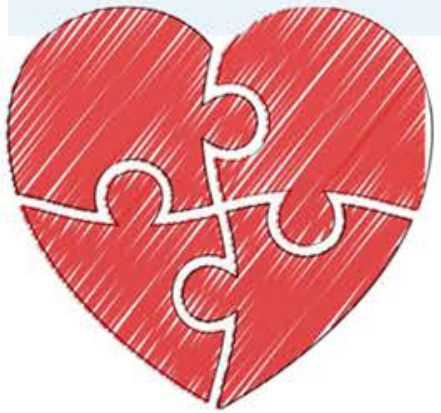


HABILITERING

ALLMÄNT OM RESULTATET

Motsvarar stödet från barn/ungdomshabiliteringen det behov man anser att man har?

- 53% Ja
- 40% Nej
- 6% Vet ej



Kommentarer:

Svårigheter att få stöd vid flerfunktionsnedsättning
”Insatserna är ej särskilt individanpassade. Insatserna utgår ifrån funktionshinder och generaliseras över grupp och inte individs livssituation i övrigt”

”Med multifunktionsnedsättning saknas alltid stöd”

Mer hjälp inom vissa områden
”Vill gärna ha kontakt med andra med samma diagnos. åtgärder tar ibland tid”

”Hade gärna fått mer hjälp av AF-Rehab”

”Mer aktiv hjälp i strider med försäkringskassa och LSS”

Hur kan barn/ungdomshabiliteringen utvecklas för att tillgodose behoven?

Samordning

”Samordning av de olika kontakterna. Det är bra att de har mycket kompetens i samma byggnad, med saknar andra vårdkontakter som det hade varit behjälpligt med samordning”

”Samordning. Med många funktionshinder och många medicinska problem blir det helt omöjligt för en vanlig lekman och förälder att kunna och orka överblicka och samordna allt. Någon måste göra det. Föräldrar kommer gå under med allt som läggs på dem.”

BARN- OCH UNGDOMS HABILITERING

Hur kan barn/ungdomshabiliteringen utvecklas för att tillgodose behoven?

Kunskap och bemötande
”Lyssna på föräldrarnas/barnets/familjens behov.”

”Klienten i centrum. De utgår ofta ifrån hur man borde vara och tycka och känna med en viss diagnos. Alla är vi olika och det jag upplever som ett problem är ett problem även om inte du tycker det. Det är vi som har vår vardag i vår situation.”

”Vara intresserade att lära sig nya saker om diagnosen”

BARN- OCH UNGDOMS HABILITERING

Hur kan barn/ungdomshabiliteringen utvecklas för att tillgodose behoven?

Information och möten/träffar

”Information om andra som är i samma situation, öppenhet, kommunikation. Hur man kan gå vidare med skola och andra runtomkring.”

”Ha mer information för oss föräldrar, föräldragrupper”

”Det vore trevligt om de ibland kunde återkomma med förslag på åtgärder och insatser och även om nyheter som dykt upp inom området som berör vårt barn”

BARN- OCH UNGDOMS HABILITERING

Hur kan barn/ungdomshabiliteringen utvecklas för att tillgodose behoven?

Planering

”Tydligare planering och långsiktigt tänkande.”

”Vill ha mer av en helhetsplan”

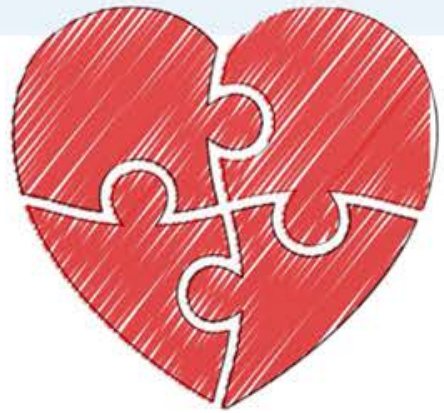
Övergångar

”Inte släppa barnet när de börjar första klass”

”Påbörja övergång så inget glapp sker”

”Att barn habiliteringen lämnar över patienten till vuxen habiliteringen på ett sätt så man känner sig välkommen.

BARN- OCH UNGDOMS HABILITERING



Motsvarar stödet från vuxenhabiliteringen det behov man anser att man har?

- 39% Ja
- 50% Nej
- 7% Vet ej

VUXENHABILITERING

Kommentarer

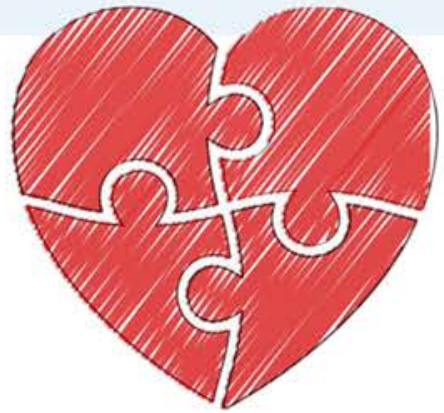
Begränsat stöd

”Vuxenhabiliteringen vägrade väldigt länge att vilja hjälpa mig över alls, dom ville inte ens skriva in mej, jag har en väldigt omfattande funktionsnedsättning, som jag kräver ska tas på största allvar, med det har inte gjorts i mitt fall, detta gör mig så oändligt besviken, pinsamt dåligt även detta.”

”Har fått utbudstyrt stöd. Hade velat ha kontakt med habiliteringsläkare, men det finns inte. Då ska man vända sig till vuxenpsykiatrin. Känns inte riktigt bra.”

”Stödet har varit obefintligt, ingen återkoppling efter första kontakten.”

VUXENHABILITERING



Kommentarer

Brist på kunskap
”Finns ingen kunskap om min sjukdom”

”Då jag har en sällsynt diagnos som det inte finns medikamenter som botar och det är så många läkare, sköterskor och sjukgymnaster som inte känner till åkomman eller behandlingar som förbättrar mina försämringar.”

VUXENHABILITERING

Hur kan vuxenhabiliteringen utvecklas för att tillgodose behoven?

Samordning och samverkan
”Att allt ska vara mer samorganiserat i sjukvården och även med bl.a FK.”

”Att en handlingsplan utarbetas i samråd med mig.”

Kunskap
”Påläsa om min sjukdom.”

”Kunskap om min diagnos.”

VUXENHABILITERING

Hur kan vuxenhabiliteringen utvecklas för att tillgodose behoven?

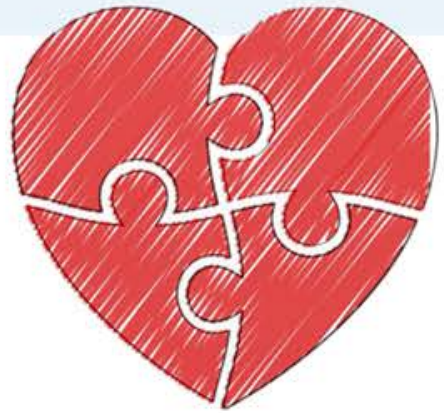
Kontakt och uppföljning
”En obligatorisk första kontakt med information när en patient fått en sällsynt diagnos.”

”De bör följa upp sina insatser.”

Individuell anpassning
”Att se till individen och att fokusera på möjligheter istället för att fastna på hindren”

”Att man pratar individuellt med varje patient och inte tar för givet att allt behöver samma hjälp.”

VUXENHABILITERING



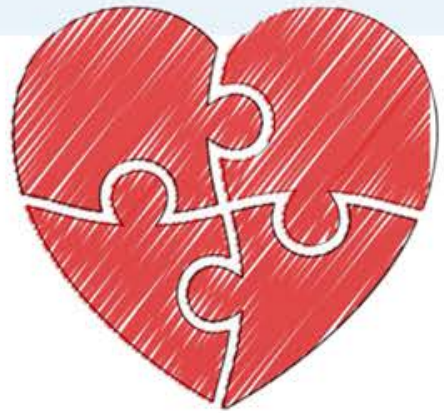
Kommentarer:

”Min dotter fick välkomstbrev från vuxen hab i september 2014. Hon var då motiverad att söka psykologkontakt hos någon som förstod sig på hennes diagnos och sökte efter moget övervägande kontakt i september. I april året därpå hade de ”behandlat” hennes ansökan och hon fick samtal med en kurator. För långsamt och inte det hon (eller jag) ville ha. Det handlade om strategier att dämpa ångestattacker. Socionomutbildning i all ära, men vad kan de om detta?”

”Är på väg in i vuxenhab. Känner stor ångest då de inte har egen HAB läkare utan man hänvisas till vårdcentralen. Där kan vi inte få samma läkare var gång och de verkar totalt ointresserade att sätta sig in i alla komplicerade medicineringar och vård-omsorgsfrågor.”

”Övergången har gått för snabbt. Borde vara mer individanpassat.”

SÄRSKILT OM ÖVERGÅNGEN BARN- VUXENHABILITERING



Varför har man inte fått stöd från habiliteringen?

- Ca 21% Har avstått från stöd
- Ca 79% Har försökt få stöd men inte fått det

DE SOM INTE HAR ERFARENHET FRÅN HABILITERING

Varför har man avstått från stöd?

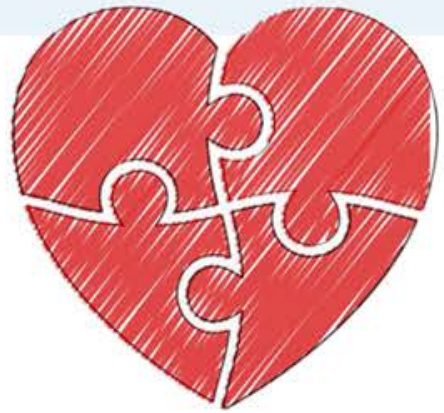
Inget behov

Okunskap om vilken hjälp man kan få
”Jag är ganska nybliven diagnosbärare och vet ej vart jag ska vända mig och hur det går till samt vad jag har möjlighet att få hjälp med.”

Dåliga erfarenheter
”Bristfälligt informerad personal om min diagnos. Dåligt bemötande.”

”Ingen verkar förstå mina problem, försökte och då blev jag utskrattad då man ansåg mig fullt frisk. Väldigt få verkar insatta i min sjukdom, men med åren lite bättre”

DE SOM INTE HAR ERFARENHET FRÅN HABILITERING



Varför har man inte fått stöd trots att man har försökt?

EDS

”Vuxenhabiliteringen tar inte emot EDS-patienter. Inte heller min numera vuxna dotter fick komma dit, fast hon kom från Barn- och Ungdomshabiliteringen.”

Diagnosen hör inte till habiliteringen

”Då jag inte har nån NP-diagnos har jag ej rätt att vara deras patient”

”Dom ser inte att mina enskilda problem är tillräckligt stora. Dom ser inte vad alla gör tillsammans.”

Besked från läkare

”Min läkare anger att jag har för många vårdkontakter och därför kan de inte hjälpa mig.”

”Min läkare säjer att det inte finns tid till det.”

DE SOM INTE HAR ERFARENHET FRÅN HABILITERING

Ann-Catrin Röjvik, Verksamhetsansvarig vuxen Ågrenska

Jaeger G, Röjvik AC, Berglund B
Disability and Health Journal
(Publicerad online 25 juli 2014)

ÅGRENSKA

PARTICIPATION IN SOCIETY FOR PEOPLE WITH A RARE DIAGNOSIS

Fokusgruppsintervjuer på Ågrenska, i anslutning till vuxenvistelser

Diagnos	Kön	Ålder
Artrogryposis multiplex congenita	9 kvinnor	22-57 år
Dysmeli	9 kvinnor, 2 män	18-67 år
22q11-deletionssyndromet	5 män, 5 kvinnor	18-39 år
Klinefelters syndrom	8 män	19-69 år

ÅGRENSKA

METOD OCH URVAL

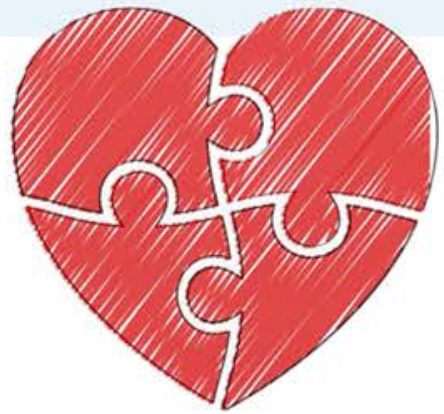
Studera vuxnas erfarenheter av att leva med ett sällsynt tillstånd:

- upplevda svårigheter, behov och grad av delaktighet i sitt dagliga liv
- identifiera gemensamma vanliga frågor och problem

ICF – biopsykosociala modellen

ÅGRENSKA

SYFTE



Intervjuområden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende, vardagsrutiner, fritid
- släkt och vänner
- sjukvårds- och övriga samhällskontakter

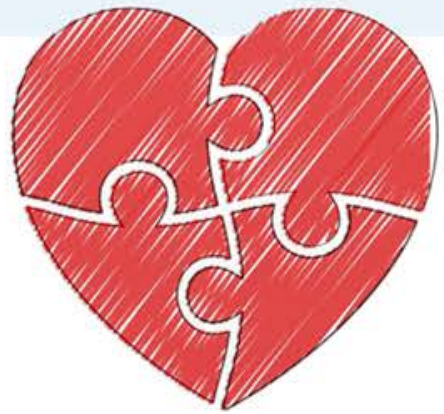
ÅGRENSKA

METOD

- Kunskap och förståelse i omgivningen påverkar aktivitet och delaktighet
- Brist på helhetssyn, samarbete och samordning
- Förbisedd och förbigången i skolan
- Upplevelser av diskriminering och förödmjukelse

ÅGRENSKA

RESULTAT



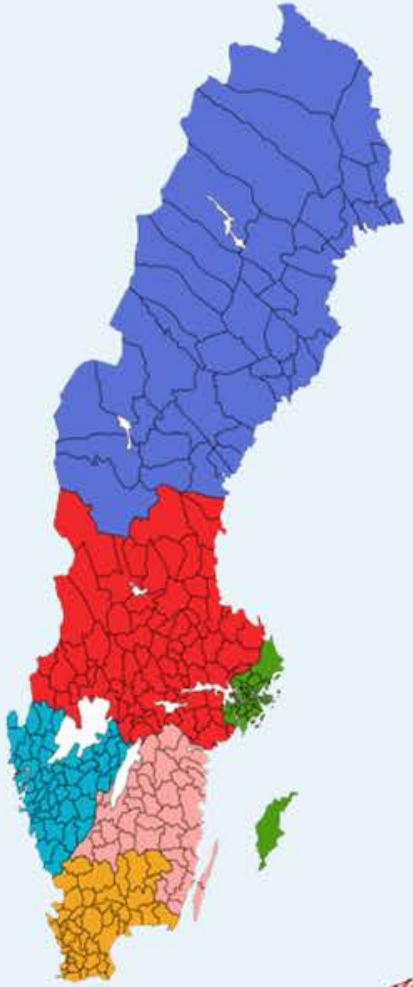
- Kunskap, bristande samverkan och dålig kommunikation leder till fragmentering av insatser

- Behövs tillgänglig och anpassad patientinformation för att
  - beskriva sina behov för att få rätt vård och service
  - vara delaktiga i beslut, t ex om behandling
  - fatta informerade beslut - hållbara i ett livsperspektiv

ÅGRENSKA

DISKUSSION

Charlotte Lilja, Verksamhetsutvecklare
Christina Alnervik, Länssamordnare region Jönköping



Region Jönköpings län
Landstinget i Kalmar län
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD)
Ledningsfunktion

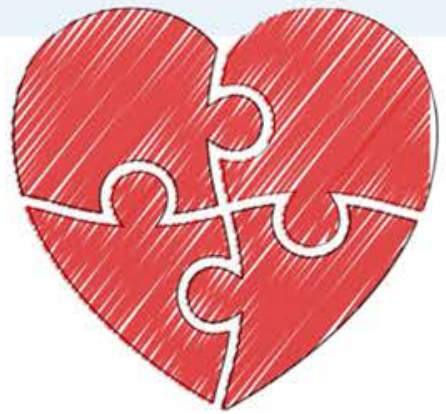
Länssamordnare

Länssamordnare

Länssamordnare

Koordinatorer

Team för olika diagnosgrupper

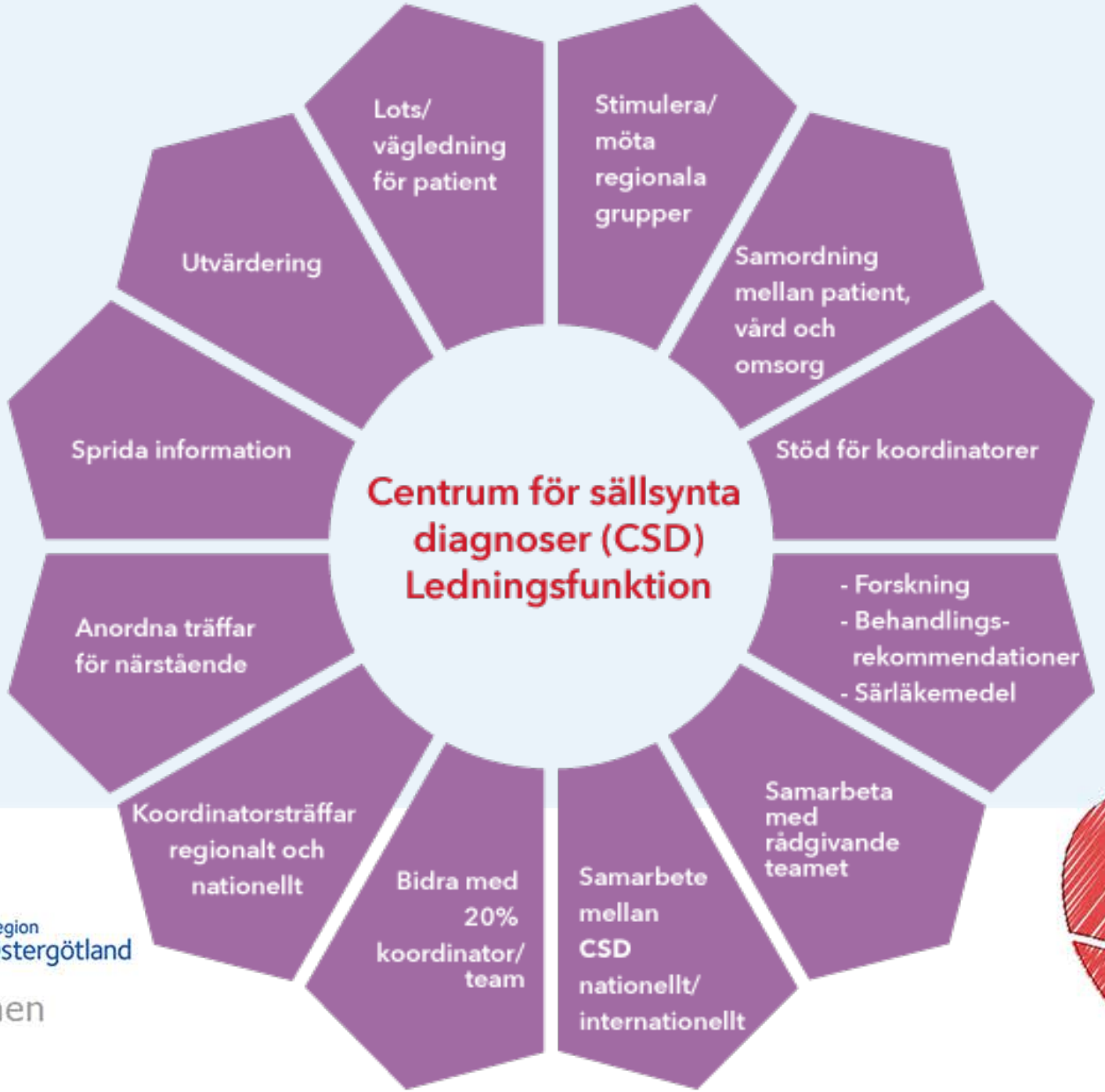


Region Jönköpings län

Landstinget i Kalmar län

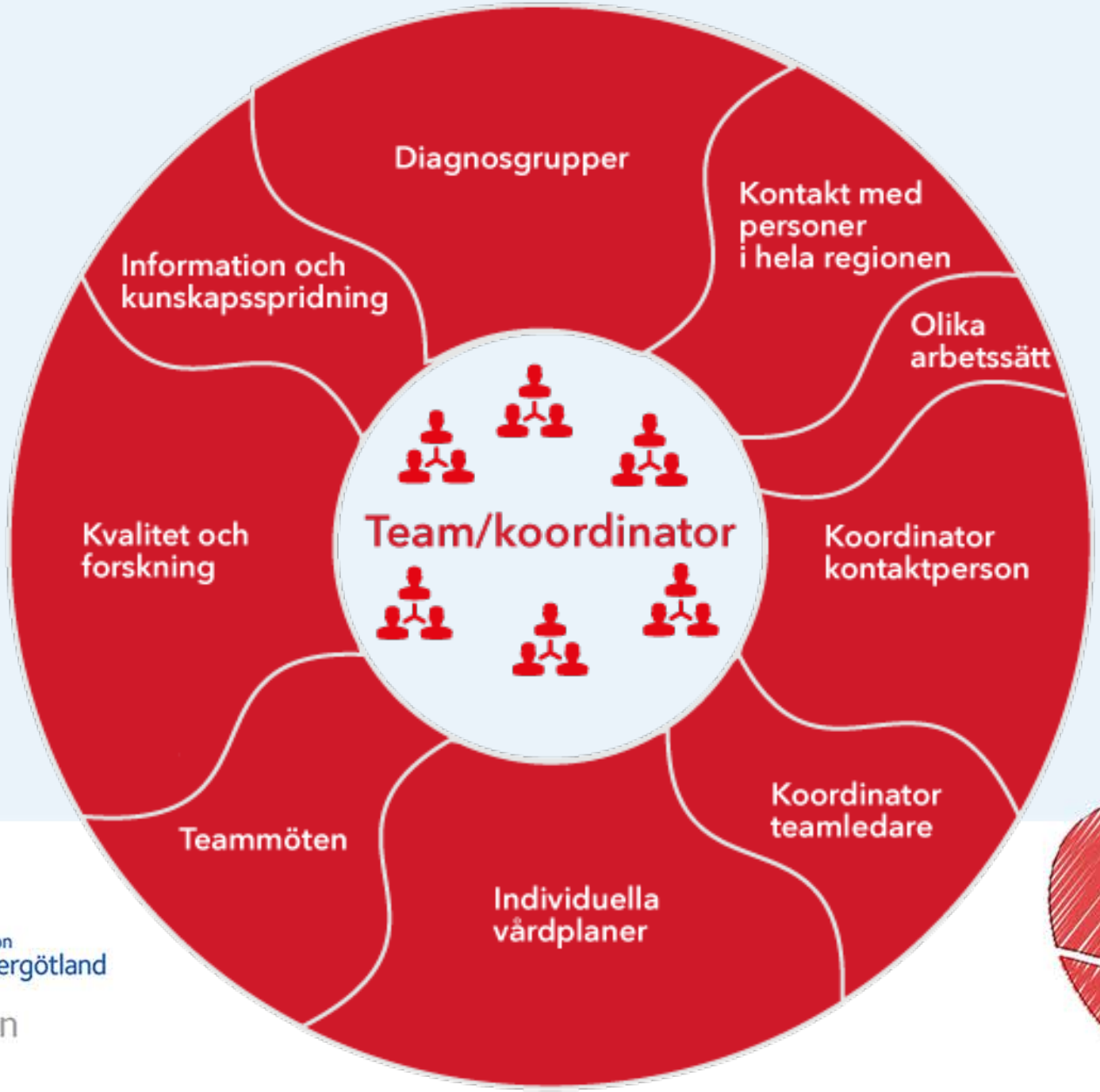
Region Östergötland

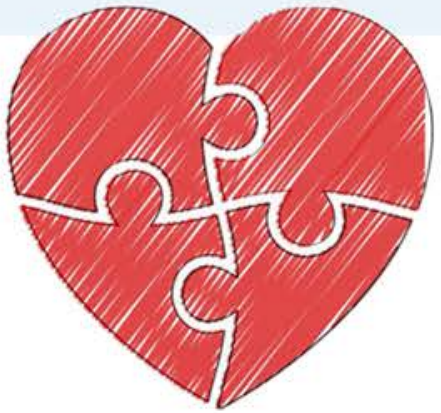
Sydöstra sjukvårdsregionen



Region Jönköpings län
Landstinget i Kalmar län
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen

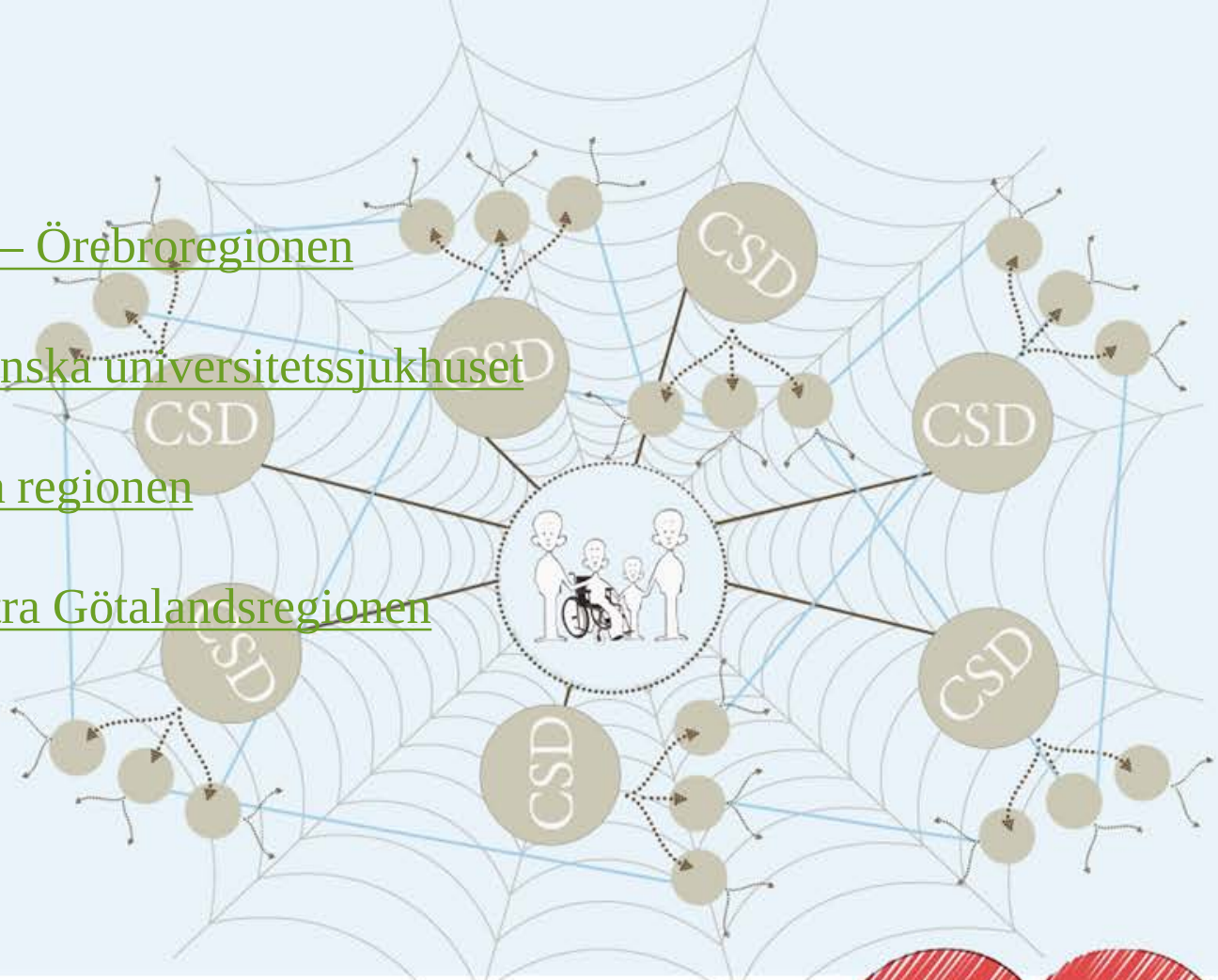




Region Jönköpings län
Landstinget i Kalmar län
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen

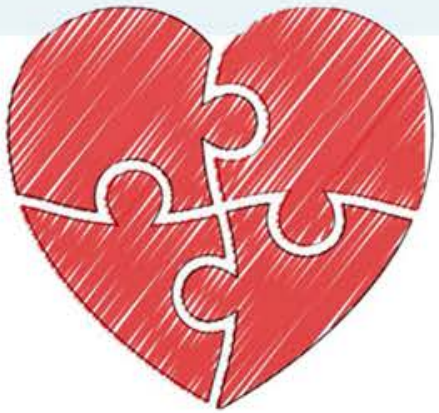
- Centrum för sällsynta diagnoser i Uppsala – Örebroregionen
- Centrum för sällsynta diagnoser vid Karolinska universitetssjukhuset
- Centrum för sällsynta diagnoser i syd-östra regionen
- Centrum för sällsynta diagnoser inom Västra Götalandsregionen
- Centrum för Sällsynta Diagnoser – syd

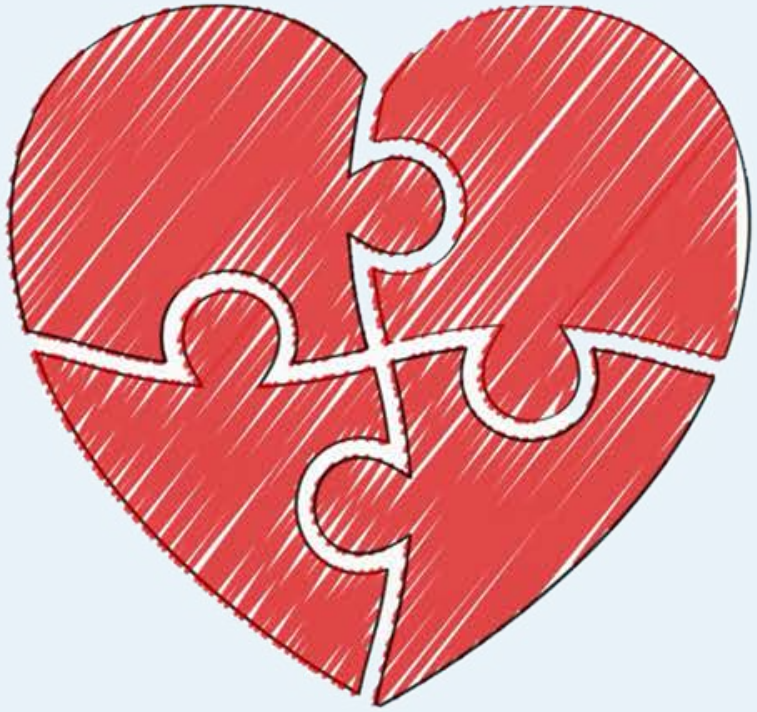


NFSD
NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER

CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER

HÄR HITTAR DU SÄLLSYNT KUNSKAP!





TACK FÖR OSS!