

## Sällsynta patienter fortfarande hemlösa i vården

*”Sällsynta diagnosbärare saknar fortfarande en självklar tillhörighet inom vården, nu som för tio år sedan. Sorgligt att så lite hänt under så lång tid.” Det säger vår ordförande Elisabeth ”Lisa” Wallenius angående den nya medlemsundersökningen om vården för personer som har sällsynta diagnoser. Undersökningens resultatet blev offentligt på Sällsynta dagen, 28 februari, och är utgångspunkt för vår debattartikel på Svenska Dagbladets hemsida.*

Undersökningen gjordes i slutet av 2016, med företaget Novus. Den besvarades av ca 1 600 av Riksförbundets medlemmar med en sällsynt diagnos eller som har barn/anhörig med en sådan diagnos. Deltagarfrekvensen var 35 procent. ”Resultatet visar på oacceptabla brister i vården”, summerar Lisa.

Även denna gång, som i den tio år gamla medlemsundersökningen, konstateras att barnsjukvården har bättre förutsättningar att tillgodose behoven hos sällsynta diagnosgrupper, jämfört med vuxenvården. Vuxna diagnosbärare är i en betydligt svårare situation, då de i första hand är hänvisade till primärvården. Men där finns inte någon verklig möjlighet att möta denna patientgrupp korrekt.

Av den nya undersökningen framkommer att bara 16 procent av de sällsynta patienterna känner förtroende för att primärvården har kunskap så det räcker att bemöta deras särskilda behov. Endast fem procent anser att kunskapsnivån om sällsynta diagnoser är fullt tillräcklig i primärvården. Drygt 70 procent får inte tillgång till rehabilitering/habilitering, trots att det många gånger kan vara just den behandling som är nödvändig. ”Katastrofala siffror. Många har ingen fast vårdkontakt utan är helt hemlösa i vården”, anmärker Lisa.

De sällsynta diagnoser vi representerar är oftast syndrom som är komplexa och symptomen allvarliga. Det gör att diagnosbärarna behöver ha många kontakter med sjukvården på olika nivåer. Den sällsynta patienten måste då vara sin egen vårdkoordinator. ”Om vårdens utgångspunkt är att barn ska bli friska under barnaåren, och inte ha kvarstående vårdbehov som vuxna, blir det svårt för vården att ha ett livslångt perspektiv”, resonerar Lisa.

Hon framhåller att ”enbart det faktum att du har en sällsynt diagnos gör att du missgynnas i vården”. ”Brist-listan” kan göras lång. Exempelvis saknas psykologiskt eller socialt stöd, trots att många av de berörda känner ett utanförskap hela livet på grund av sin sällsynta diagnos. Andra uppenbara tillkortakommanden, enligt undersökningen, är felaktiga och obehövliga vårdinsatser, avsaknad av samordning och kommunikation mellan olika vårdgivare samt ifrågasättande av patienters hälsobeskrivningar och symtom.

”Undersökningens resultaten är nedslående, men de kommer inte som en överraskning. Vi påminns om vikten av att också Sverige får en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser”, påpekar Lisa. Snart är Sverige det enda landet i hela EU, som saknar en sådan plan!

## ORDFÖRANDE HAR ORDET

*Tack till alla som bemödat sig att svara!*

Vår nya medlemsundersökning presenteras på Sällsynta dagen den 28 februari. Jag hoppas att vi med undersökningens resultat som verktyg ska få gehör och förändringsvilja. Alla säger att siffror behövs som bevis. Nu visar dagsaktuella uppgifter att vårdssituationen är katastrofal – mildt talat – för många som har en sällsynt diagnos, särskilt vuxna. Vi ser ingen förbättring sedan vi gjorde en liknande medlemsundersökning för 10 år sedan. Förbundet har funnits i snart 20 år och vi har alltid beskrivit våra medlemmars behov och gett förbättringsförslag. Aldrig har någon sagt emot oss. Vi har betonat att en kraftfull och genomgripande förändring är nödvändig, för att uppnå jämlik vård i relation till andra, vanligare diagnoser. ”Jämlik vård” – ett ofta återkommande honnörsord. Men detta begrepp tycks vara betydelselöst för just sällsynta diagnoser, som gång på gång bortprioriteras till förmån för tillstånd som är mer allmänt kända och där politiska beslut kan ge flera röster. Sjukvårdssystemet är inte avsett för människor med sällsynta diagnoser. Nu har sjukvårdsminister Gabriel Wikström bjudit in de flesta sällsynta aktörer till ett möte. Har vår enträgna begäran gett ett verkligt resultat? Det är min förhoppning, men jag är orolig för att det ändå inte finns reell vilja att åstadkomma en rejäl förändring. Ifall det fortfarande inte händer något, måste vi bli mer obehövliga! Vi behöver bli starkare och tydligare visa på orättvisorna i nuvarande vårdssystem. Medlemmar behövs som vill stå upp för det sällsynta. Är det dags att ändra vår strategi?

Elisabeth Wallenius  
Förbundsordförande



## Nationell handlingsplan grundpelare för bättre vård

*Under flera år har vi påtalat vikten av en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser, en plan som utgår från patienternas behov. Planen ska vara grundpelaren för samtliga åtgärder. Alla sällsynta patienter har rätt till en vårdtillhörighet, oavsett diagnos. En grund är de Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) som utvecklas på universitetssjukhusen. Där ska kompetens samlas, insatser initieras samt koordineras och information ges till lokala vårdgivare. "Det är en bra start, men CSD är idag en funktion som främst handlar om att lotsa till vårdgivare med kunskap om diagnosen, expertteam", säger Elisabeth Wallenius. Resurser saknas, det hindrar CSD från att ta fart.*

CSD är en början att bygga vidare på. Star-ka CSD med en väl fungerande brukar-medverkan skulle kunna vara den givna vårdtillhörigheten, något som sällsynta patienter saknar i dagsläget. Men vägen dit är lång. Endast ett fåtal CSD har tillgång till en behandlande, klinisk verksamhet med experter.

Det är ett av de viktigaste kraven som framförts av Riksförbundets medlemmar som har kännedom om att CSD finns, vilket gäller drygt en fjärdedel av de som besvarat undersökningen. Men ca 60 procent kände överhuvudtaget inte till CSD-verksamheten, trots att vi givetvis informerar om den på vår hemsida, på möten etc.

Förutsättningen är att CSD ska samarbeta med vårdgivare på diagnosbärandens hemort, som en länk i vårdkedjan. Men knappt 20 procent av dem som haft kontakt med expert-team, via CSD, upplever att detta samarbete finns.

Drygt hälften av de svarande anser att det är svårt att få den vård man bedömer att det finns behov av. Endast nio procent tycker att det är mycket lätt att få vård.

### Beredda att resa för att få vård

Men all vård för alla hundratals sällsynta diagnoser kan inte ges vid samtliga universitetssjukhus. Därför är centralisering av vården för sällsynta diagnoser en grundbult. Men om det bara finns ett CSD i landet för en viss diagnos innebär det ofrånkomligen resor för patienterna.

En klar majoritet, tre av fyra, är dock beredda att resa för att få expertvård, oavsett var i landet den är placerad. Detta gäller i synnerhet barn och ungdomar upp till 18 år, där 80

procent är införstådda med att resa.

Att döma av undersökningsresultatet är just specialistvård det som fungerar bäst. En tredjedel anser att specialistvård på universitetssjukhus har "fullt tillräcklig" kunskapsnivå för att kunna ge rätt behandling, medan bara en tjugonde del ansåg detsamma om primärvårdens diagnoskunskap.

### Efterlyses: Kunskap och samordning

Kunskap och samordning är återkommande begrepp när undersökningsdeltagarna fritt fick önska hur vården borde fungera, utgående från den sällsynta diagnosen.

Bland annat önskades "samlad kompetens om och vana av patienter som har sällsynta tillstånd" och "att de olika vårdinstanserna var kopplade till varandra, att det fanns en samordnare".

En uppgiven kommentar var "less på att förklara sjukdomen och få fel vård". Andra påpekanden var "att man blir tagen på allvar" och "ej blir ifrågasatt av vårdpersonal".

### Både fakta och gemenskap

Av medlemsundersökningen framkommer att det finns ett stort behov av både informationsinhämtning, hitta fakta om diagnosen, och att utbyta erfarenheter med andra diagnosbärare som är i samma situation som man själv.

Den mest använda metoden för att hitta information om diagnosen är att googla, vilket drygt hälften gör.

Andra vanliga sätt är att vända sig till läkare, diagnosföreningar, sociala medier, Socialstyrelsen och oss, Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

### Tre sällsynta övergångsverktyg

Vårt nyligen avslutade Övergångsprojekt, steg 2, resulterade i tre verktyg: Sällsynt lotsning och stöd, Mitt sällsynta team och Digital Sällsynt vardagsmottagning.

Under 2015 bedrev vi projektet "Övergången från barn till vuxen med en sällsynt diagnos", med finansiering från regeringens satsning på kroniska sjukdomar. I maj ifjol beviljades vår ansökan för ett fortsättningsprojekt under 2016, Övergångsprojektet, steg 2. Projektarbetet gjordes tillsammans med tjänstedesignfirman Doberman och Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Men framför allt arbetade vi nära ett tjugotal unga medlemmar, 17-30 år, som frivilligt delade med sig av sina kunskaper och erfarenheter av övergångsprocessen. Syftet var att via tjänstedesign utveckla, fördjupa och förbättra utvalda modeller för en fungerande övergång från barn- till vuxenvård. Projektets grundförutsättning var att förbättra övergången inom ramen för det befintliga vårdsystemet.

Projektledare Malin Grände kommenterar projektutvärderingen: "Ett annat resultat, som blev en värdefull bonus, var det nya kontaktnät som bildades emellan de unga vuxna som medverkade i projektet." Hon fortsätter: "Projekt-deltagarna har upplevt att de blivit lyssnade på, samt att deras egna erfarenheter och kunskaper är betydelsefulla och kan hjälpa andra. De har också fått träffa andra unga diagnosbärare. Trots att de unga vuxna i projektgruppen är så olika på många sätt, finns ändå en minsta gemensam nämnare. Det blev en bra sammanhållning i gruppen."

### Vad tycker du om vårt nyhetsbrev?

Vi vill gärna ha synpunkter på vårt nyhetsbrev! Vad tycker du till exempel om innehållet, urvalet av nyheter, utformningen och utgivningsfrekvensen, sex nyhetsbrev om året? Finns det annat du vill kommentera som rör nyhetsbrevet? Mejla dina synpunkter till [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se) senast 15 mars.