



# Från barnhabilitering till vuxenvård - vårdplanering och sällsynt samverkan

Oktober 2018-mars 2019

Åsa Lundin, CSD-samordnare och projektledare

Frida Nilsson, CSD-koordinator

Centrum för Sällsynta diagnoser sydöst

## Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Projektet Från barnhabilitering till vuxenvård .....	2
Syfte och modell.....	2
Genomförande .....	3
Resultat.....	3
Träffarna .....	4
Vården .....	4
Kontaktkarta.....	5
Kartläggning om diagnosen .....	5
Gruppträff.....	5
Min sällsynta pärm .....	5
Övergången/Multidisciplinär konferens .....	5
Vårdplan .....	7
Fast vårdkontakt.....	7
Kommunikation mellan träffarna.....	7
Insikt och rekommendation .....	7
Referenser .....	10

## Inledning

*”Jag trodde aldrig det skulle vara så svårt att jobba för att patientens övergång till vuxenvård skulle bli bra. Jag trodde vi jobbade mer patientcentrerat och inte icke-ansvarscentrerat.”*

Frida Nilsson, koordinator i projektet ”Från barnhabilitering till vuxenvård”.

## Bakgrund

Övergången från barn- till vuxenvård är en mycket viktig process som har stora brister i Sverige idag. Generellt beskrivs varje övergång från barn till vuxenvård som en säkerhetsrisk av Socialstyrelsen och identifieras som ett problemområde. (Socialstyrelsen 2015). Det medicinska omhändertagandet sker främst inom barnkliniken och habiliteringsverksamheten, och det finns ofta en kontinuitet och samverkan kring barnet till skillnad mot vuxenvård där ansvaret är fördelat på flera kliniker (Mannberg, Gustafsson, Gustafsson och Wetterholm 2013). Den ansvariga barnläkaren har oftast en koordinerande funktion kring patienten (Hennessey & Bromeé 2013). Vuxna med olika funktionsnedsättningar och varierande vårdbehov saknar ofta en naturlig fast tillhörighet inom vården då många symptom finns men ingen vårdpersonal har helhetsbilden (Gunnarsson, Lilja, Danielsson & Pestoff 2015). Då rutinerna för övergången till högspecialiserade vuxenvård är bristande vad gäller samordning och samverkan ställs det höga krav på patientens förmåga att driva sin egen vård (Socialstyrelsen 2009, 2012). Kring patienter med komplexa funktionsnedsättningar och stora medicinska behov kan ansvaret ibland delas mellan primärvård, specialistkliniker och kommun. Behovet av samverkan och informationsöverföring är därför avgörande för kontinuitet och patientsäkerhet. En svårighet som ibland tas upp inom habiliteringsverksamhetens barn- och ungdomsteam är att det vid övergången till vuxen ålder, inte finns någon naturlig mottagare av den samlade kunskapen som finns om individen. Behovet av att utveckla och förbättra informationsutbyte, dokumentation och former för att följa en individs vård- och omsorgsprocess är stort inom habiliteringsverksamheten. Då det sällan skrivits någon epikris eller sammanfattning vid avslut på ett vårdåtagande har detta lett till att individen hamnat utanför vårdkedjan och inte fått sina behov tillgodosedda. Konsekvensen av bristande information blir att den nya vårdaktören gör en omfattande kartläggning kring individen, oftast när ett akut behov har uppstått istället för i ett lugnt skede. En gemensam planering, där de olika fortsatta aktörerna blir medvetna om varandras ansvar, är av stor vikt för att säkerställa vårdkedjan och kvaliteten i den fortsatta vården (Mannberg, Gustafsson, Gustafsson och Wetterholm 2013).

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). Under hösten 2017 deltog Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) sydöst i ett övergångsprojekt tillsammans med Riksförbundet för sällsynta diagnoser där man testade en lotsfunktion som stöd för ungdomar som skulle genomföra övergången till vuxenvård. Lotsens uppgift var att förbereda ungdomarna på hur vuxen-vården fungerar och att stödja dem till självständighet. Utfallet blev positivt hos ungdomarna som deltog i projektet. Det visade sig att en fast vårdkontakt upplevdes viktig för att veta vem man vänder sig till i olika ärenden (Juran 2017, Lundin 2017). Enligt Patientlagen har man som patient rätt till en fast vårdkontakt för att hålla trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet kring sin vård. Om man har många vårdkontakter kan man ha flera fasta vårdkontakter. (Patientlagen 2014) Riksförbundet Sällsynta diagnoser påvisar i sin undersökning att fyra av tio saknar en fast vårdkontakt som är ansvarig för eller har hand om helheten kring den sällsynta diagnosen. Avsaknad av fast vårdkontakt och helhetssyn förstärker effekterna av bristande kunskap och ökar risken för att patienten inte får rätt vård och behandling. En skriftlig individuell vårdplan underlättar samordningen mellan vårdens olika delar och möjliggör en helhetssyn och kompetensöverföring. Färre än en av tio patienter har en skriftlig individuell vårdplan. Det är dubbelt så vanligt att de som saknar en skriftlig individuell plan upplever att kunskapsnivån inom vården är otillräcklig för att ge rätt behandling eller för uppföljning av den sällsynta diagnosen, jämfört med dem som har en skriftlig plan. 65 procent av de som har en skriftlig individuell plan uppger att de har tillgång till habilitering. Bland de som saknar plan är motsvarande siffra 27 procent. (Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2019)

## Projektet Från barnhabilitering till vuxenvård

Projektresultatet ska leda till en modell för övergång och koordinering för ungdomar/vuxna patienter med sällsynt diagnos. Målet är att uppnå en mer kvalitets- och personcentrerad vård.

## Syfte och modell

Syftet är att undersöka en modell för övergång från barn-till vuxenvård och koordinering av vård för ungdomar/vuxna patienter med sällsynt diagnos. Projektets modell utgick från rekommendationerna för övergångskoncept från barn- till vuxenvård i projektet Sällsynta lotsen vilket var:

- 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

Enligt bakgrund efterfrågas fast vårdkontakt, vårdplan och övergångsmöte både av professionen och patienterna. Projektets önskan blev även därför att kartlägga om deltagarna i projektet hade en fast vårdkontakt, vårdplan och om övergångsmöte skett. Om så inte var fallet var projektets avsikt att säkerställa detta innan projektets avslut. Detta mäts för de patienter som deltar i projektet två gånger, vid projektets uppstart och avslut. Samma kartläggning görs även på patienter som gjorde övergången från barn- till vuxenvård på samma klinik hösten 2017. När MDK genomförts får samtliga deltagare besvara en utvärdering bestående av fem frågor via länk.

## Genomförande

Habiliteringen i Motala genomförde tillsammans med Centrum för sällsynta diagnoser sydöst projektet "Från barnhabilitering till vuxenvård". från oktober 2018 till mars 2019. Denna rapport beskriver projektet som ett samarbetsprojekt mellan enheterna.

Urvalet genomfördes på habiliteringen i Motala. Önskan fanns att deltagarna skulle ha en sällsynt diagnos men detta var inget krav. Inklusionskriterier var patienter med komplex vårdssituation och många vårdkontakter samt nyligen fyllda 18 år eller nära förestående 18-årsdag.

Deltagarnas vårdnadshavare eller god man informerades via telefon samt skriftligen om projektet. Skriftligt godkännande inhämtades från deltagare, vårdnadshavare eller god man. Deltagarna i projektet är mellan 17-19år. I projektet deltog fem patienter med vårdnadshavare och/eller god man som har vårdkontakt med habiliteringen i Motala. Tre av deltagarna hade gjort övergången från barn – till vuxenvård. En deltagare har sällsynt diagnos.

Vid första träffen var syftet att koordinator och deltagare skulle lära känna varandra. En kontaktkarta upprättades tillsammans med vårdnadshavare/god man och koordinator där aktuella kontakter inom vården och exempelvis kommunen noterades. Vid denna träff fick vårdnadshavare/god man lyfta frågor och funderingar de hade gällande vården och dess insatser. En given agenda användes som anpassades efter deltagarnas behov.

Träff nummer två genomfördes med alla deltagares vårdnadshavare/god man på telefon. Syftet med denna träff var att fånga upp nya tankar och frågor som uppkommit efter första träffen.

Den tredje och avslutande träffen i projektet "Sällsynt övergång" genomfördes i fysiskt möte med fyra av fem deltagare där de erhöll Sällsynta pärmen. Femte deltagaren tillskickades den sällsynta pärmen och avslutande samtal genomfördes via telefon.

Deltagarna och koordinator kom vid första träffen överens om att kommunikation mellan träffarna kunde ske via mejl, telefon eller SMS beroende vilket som passade deltagaren bäst.

## Resultat

Projektet genomfördes som ett förbättringsprojekt och antalet deltagare är få så det kan inte dras några slutsatser, däremot finns flertalet gemensamma fynd mellan deltagarna i projektet.

Alla deltagare hade en fast vårdkontakt på habiliteringen. Detta var inte var känt för deltagarna. Ingen av deltagarna hade en vårdplan och för de som gjort övergången hade inget övergångsmöte genomförts.

De 4 patienter med samma kriterier som deltagarna i detta projekt och som gjorde övergången från barn- till vuxenvård på habiliteringen, Motala 2017 hade en fast vårdkontakt på habiliteringen, ingen vårdplan fanns och inget övergångsmöte hade genomförts.

## Träffarna

Träffarna pågick från oktober 2018 till mars 2019. Koordinatörn genomförde femton träffar med deltagande vårdnadshavare/god man varav åtta besök var i samtalsrum på habiliteringen Motala, ett hembesök, sex telefonbesök. Alla deltagarna i projektet träffade koordinatörn 3 gånger, träffarna tog aldrig längre tid än en timme.

Koordinatorns arbete mellan träffarna bestod av att gå igenom de vårdkontakter som deltagarna uppgivit samt gå igenom patientens journal gällande planerade vårdåtgärder från alla aktuella vårdgivare. Koordinatörn kollade även att vårdinsatser enligt deltagarnas specifika vårdprogram planerades på ansvariga enheter. Deltagarna hade mellan 5 och 9 vårdkontakter.

Koordinatorn kontrollerade de kontaktuppgifter till vården som tre av deltagarna hade med sig till första träffen då de redan genomfört övergången till vuxenvård. I samband med detta upptäcktes vissa brister i den information som deltagarna fått i samband med övergången.

Exempel: En av deltagarna har ett inhalationshjälpmedel (Pari Boy, nebulisator). God man har i samband med vuxen-blivandet fått information om att Lungmedicin är ansvarig vid fel på utrustningen. God man uppger att de inte får hjälp av Lungmedicin när det nu är fel på inhalationshjälpmedlet. Koordinator tar kontakt med Lungmedicin som uppger att de inte är ansvariga och menar att det är primärvården som är ansvariga. Koordinator tar kontakt med primärvården som uppger att de troligen inte är ansvariga men att de skall kontrollera detta och sedan återkomma. Primärvården återkommer till koordinatörn med beskedet om att de är ansvariga. Vid senarelagd multidisciplinär konferens för samma patient framför primärvården att de inte är ansvarig för inhalationshjälpmedlet. Koordinator tar då kontakt med ny eventuell ansvarig enhet vilken är Rehab väst. Efter flera samtal med denna enhet blir de ansvariga för inhalationshjälpmedlet. Totalt ringde koordinatörn 13 telefonsamtal i detta enskilda ärende och koordinatörn var drivande i att hitta ansvarig enhet.

## Vården

Vid andra träffen lyftes frågan av två deltagare som inte genomfört övergången om vem som blir ansvarig läkare för patienten i samband med 18 årsdagen och vem som kommer att skriva remisser för kommande behov av undersökningar. Koordinator förklarade att det övergripande läkaransvaret som tillhandahållits av habiliteringens läkare i samband med 18 årsdagen splittras upp på flertalet kliniker beroende på de diagnoserna/besvär deltagarna har, men att i samband med 18 årsdagen blir primärvårdsläkaren en större deltagare i patientens vård.

De tre deltagare som redan genomfört övergången uttryckte samtliga att det var bristfällig samverkan mellan olika kliniker och enheter och att mycket av ansvaret på samverkan lades på god man. Ingen som genomfört övergången upplevde att det fanns någon som hade en helhetsbild över deras vård och behov som det var när de var anslutna till barnhabiliteringen. Alla deltagare uttryckte en önskan om att ha en fast vårdkontakt som hade god kännedom om patienten. Flertalet av deltagarna uttryckte att de upplevde det som besvärligt i kontakt med primärvården där kännedomen om patienten och deras diagnoser var låg. De önskade en fast sjuksköterska att kontakta som kände till patienten. Detta för att varje gång i kontakt med vårdcentralen slippa berätta hela sjukdomshistorien.

## Kontaktkarta

Kontaktkartan är ett verktyg som används för att gemensamt kartlägga de kontakter varje deltagare har i vården. Arbetet med kontaktkartan började tillsammans med deltagarna i samband med första träffen. Dock fylldes den på/korrigerades under hela projekttiden då nya vårdkontakter lades till samt ändrades. Kontaktkartan innehöll klinikens namn, varför man gick dit, vem man hade som kontakt (om tydlig person fanns), kontaktuppgifter till kliniken samt aktuella telefontider. Koordinator gick igenom kontaktkartan i samband med tredje och avslutande träffen med deltagarna och förklarade upplägget. För de två deltagare som ännu inte genomfört övergången till vuxenvård skapades en trolig kontaktkarta. Samtliga deltagare uppgav att kontaktkartan tydliggjorde vilken enhet de skulle kontakta gällande vad.

## Kartläggning om diagnosen

Deltagarna hade inte många frågor om sina respektive diagnoser och ingen ytterligare information än informationsbladet som gjordes till Sällsynta pärmen behövdes.

## Gruppträff

Då alla deltagare hade god man genomfördes ingen gruppträff för information om kontaktvägar till vården. Informationen gavs istället i de enskilda träffarna med deltagarna. Önskemål framfördes att man som god man/vårdnadshavare bör ha möjlighet att sköta vissa kontakter via Mina Vårdkontakter, 1177 då detta kunde vara tidsbesparande och underlätta kontakten med sjukvården.

## Min sällsynta pärm

I projektet "Den sällsynta lotsen" skapades pärmen "Min sällsynta pärm". Vi har i projektet valt att använda oss av denna pärm som innehöll individuell information om diagnos, kontaktkarta, avgifter i vården mm. Pärmen är utformad av Centrum för sällsynta diagnoser sydöst.

## Övergången/Multidisciplinär konferens

Under projekttiden genomfördes en Multidisciplinär konferens, MDK för en av deltagarna med komplex vårdssituation och många vårdkontakter. Alla inbjudna enheter deltog inte i träffen. En enhet fick avstå med kort varsel på grund av förhinder. Denna enhet gjorde en skriftlig vårdplan utifrån deras ansvarsområde kring patienten. Denna information skrevs in i den upprättade vårdplanen som

gjordes vid MDK Syftet med MDK var att tydliggöra ansvarsfördelningen mellan inblandade enheter. Detta uttryckte patientens ansvariga primärvårdsläkare som positivt. Utvärderingen skickades till alla fyra deltagare i MDK. Samtliga besvarade alla frågor och upplevde att mötet blev bra, mötet underlättar övergången från barn- till vuxenvård, mötet underlättar samarbetet mellan inblandade nya vårdgivare och samtliga trodde på att göra denna typ av möte till rutin vid övergång från barn- till vuxenvård. Citat från utvärderingen:

*"Koordinatorn som höll i mötet var väldigt påläst och hade helhets koll på patientens sjukdomshistoria."*

*"Det blir klart och tydligt vem som har ansvar för olika sjukdomar som patienten har."*

*"Vid mötet har man kommit överens om vem som har ansvar för olika bekymmer tillhörande denna patient."*

Utöver den MDK som genomfördes tog koordinator kontakt med övriga ansvariga primärvårdsläkare för att informera om deltagares övergång till vuxenvård och innehållet i projektet. För flera av deltagarna skulle exempelvis intyg för särskilt boende att behöva skrivas. Då svårigheter fanns att komma i kontakt med ansvarig läkare i primärvården användes Cosmics meddelande funktion för två patienter. Citat från primärvården var:

*"Skriv gärna en remiss/vårdplan så tar vi gärna emot X vid behov."*

*"Ser bara X när något hänt som X vill ha hjälp med- senast för drygt 2 år sedan."*

För en av deltagarna med mycket komplex vårdsituation där respons från primärvårdsläkaren uteblev valde koordinator att kontakta enhetschef på aktuell vårdcentral. Enhetschefen önskade att vårdplan skrevs samt att koordinator på habiliteringen och enhetschefen skulle genomföra en telefonavstämning. Telefonavstämningen resulterade i att ansvarig vårdcentral skrev en notering i patientkortet i Cosmic om en hänvisning till den vårdplan som skrevs av koordinator på habiliteringen. Detta för att sjuksköterskor i telefonrådgivningen på vårdcentralen skulle få information om patienten.

För en deltagare där kontakt togs med primärvården via Cosmics meddelande funktion uteblev svar från ansvarig läkare. Med anledning av relativt okomplicerad vårdsituation avstod koordinator för ytterligare kontakt med primärvården gällande denna deltagare.

För en deltagare genomfördes en överrapportering via telefon från koordinator till ansvarig primärvårdsläkare. Möjlighet att ställa frågor om patienten gavs vid detta tillfälle.

För en deltagare där respons uteblivit från primärvården gjordes överrapportering till sjuksköterska på ansvarig vårdcentral på initiativ från koordinator. Möjlighet att ställa frågor om patienten gavs vid detta tillfälle.

Totalt gjordes 15 kontaktförsök med primärvården via epost, telefon och Cosmic.



## Vårdplan

I slutet på projektet skrevs en vårdplan i Cosmic under sökordet vårdplan för samtliga deltagare. Den individuella vårdplanen tar upp aktuella vårdkontakter för enskilda deltagarna samt hur ofta besök är planerade hos de olika vårdenheterna. Information om vårdplan gavs vid genomförd MDK och vid genomförda överrapporteringar till primärvården. Vid utebliven kontakt med primärvården informerades dessa skriftligt om att vårdplan fanns.

## Fast vårdkontakt

Alla deltagare i projektet har en fast vårdkontakt på habiliteringen men ingen av deltagarna visste om att de hade det. Ett av projektets mål har varit att deltagarna skulle vid projektets avslut ha en fast lämplig vårdkontakt dit de kan vända sig med frågor och som har en helhetsbild av deltagarens vård. Två av deltagarna har i samråd mellan koordinator och primärvård blivit tilldelade fast vårdkontakt inom primärvården. Övriga tre deltagare har inte fått någon fast vårdkontakt utöver habiliteringen trots aktiv förfrågan från koordinator till primärvård.

## Kommunikation mellan träffarna

Vid första träffen kom koordinator och deltagare överens om hur kontakten mellan träffarna dem emellan skulle ske om behov uppkom. Koordinator lämnade förslag på att kommunikationen kunde ske via telefon, epost och SMS. Kommunikationen under projektets gång skedde till stor del via epost och SMS. Vid akut uppkomna frågor kontaktades koordinatoren på telefon. Deltagarna uttryckte att det var skönt att kunna kommunicera via epost och SMS när frågorna inte var akuta då detta kan göras vilken tid som helst på dygnet. De var inte beroende av att passa en telefontid.

## Insikt och rekommendation

Att vara patient med många funktionsnedsättningar och att övergå till vuxenvård kan vara en utmaning i dagens sjukvård. För flera av deltagarna i detta projekt såg övergången till en början väldigt okomplicerad ut men vid närmare genomgång stämde ex inte uppgivna kontaktvägar, undersökningar hade uteblivits trots befintliga vårdprogram för diagnosen och information som fanns noterat i journalen som familjen/god man aldrig informerats om och som var viktigt i deltagarens vård. Exemplet med inhalationshjälpmedlet är ett tydligt exempel på uppgiven information som inte stämde men som även visar att det råder okunskap i vården om vilken enhet som har ansvar för detta hjälpmedel. Det är inte rimligt att behöva göra tretton telefonsamtal och vara drivande i att hitta en ansvarig enhet för ett enstaka hjälpmedel. Exemplet visar även att i sökandet på ansvarig enhet behöver man tillgång till patientens journal och interna telefonnummer. Detta skulle varit mycket energi- och tidskrävande om patient/god man skulle ha gjort detta och man kan ställa sig frågan om det är rimligt att lägga det ansvaret på patient/god man? Koordinator har kunnat förmedla helhetsbilden i deltagarens vård och har även ibland kunnat minimera antalet vårdkontakter genom att påvisa vilka vårdenheter som gör vad och att en

vårdenhet gör flera saker ex habiliteringen där kunskap om både hjälpmedel och fysioterapi finns. Kontaktkartan är ett utmärkt hjälpmedel för att förtydliga detta och uppskattades mycket av deltagarna. Tre träffar med varje deltagare som sträcker sig över 18årsdagen är lagom för att kartlägga deltagarens vård och fånga upp eventuella problem och genomföra övergången. Alla träffar behöver inte ske på sjukhuset utan kan med fördel också ske per telefon, länk, Facetime eller genom hembesök. På habiliteringen blir idag patienterna som ska göra övergången till vuxenvård erbjudna en träff för information om vuxenlivet. Vid denna träff ges inte samma information som koordinatören ger vid sina träffar och mötena utesluter därför inte varandra.

Vid samtal/kartläggning av deltagarnas diagnoser önskade ingen ytterligare information om denna förutom informationsbladet som tillhörde "Sällsynta pärmen". Deltagarna kände sig själv trygga med sin diagnos men upplevde att vissa vårdenheter inte hade full kännedom om diagnosen.

Eftersom samtliga deltagare behöver stöd i sin kommande vuxenvård av god man togs beslutet att inte genomföra gruppträff för information om vilka kontaktvägar och andra hjälpmedel som finns tillhanda för att nå vården. Denna information gavs istället vid varje deltagares träffar då önskan inte fanns att träffa andra men även ur ett tidsperspektiv. Det är en mycket stor brist att god man inte kan skicka meddelande via Mina vårdkontakter och försvårar arbetet för att hjälpa patienten/personen. Vi anser att vården då borde vara skyldig att erbjuda alternativa kontaktvägar för dessa individer till exempel epost, telefonnummer och smsmöjlighet. Epost och smsfunktionen har uppskattats mycket av samtliga deltagare och de har uttryckt att det underlättat kommunikationen med koordinatören, framförallt smsmöjligheten.

Utmaningen i detta projekt har varit att hitta en mottagare i deltagarnas kommande vård. Alla deltagare i projektet har inte fått en fast vårdkontakt (utöver habiliteringen) och överrapportering till primärvården har inte gjorts för alla deltagare då det varit mycket svårt att nå primärvården och föra en diskussion om deras kommande patient. Citaten som angivits i resultatdelen stärker vår känsla att det funnits ett ointresse från primärvården att ta emot information om patienten och att den fasta vårdkontakten skulle finnas där. I endast ett fall ansåg primärvården detta självklart, i de övriga fallen fick koordinatören driva frågan mycket aktivt. Riksförbundets undersökning påvisar att 4 av 10 patienter saknar en fast vårdkontakt som har helhetsbild av patientens vård. I detta projekt hade alla deltagare en fast vårdkontakt på habiliteringen som de inte kände till. Uppgiften för habiliteringens fasta vårdkontakt är inte att ha en helhetsbild av patienten. Det mest naturliga i de flesta patienters vuxenvård är att första vårdkontakten finns i primärvården och det mest lämpliga vore att ha den fasta vårdkontakten med helhetssyn på patientens vård placerad där. Däremot skulle vården underlättas kring patienten om det fanns flera fasta vårdkontakter för varje patient, dvs. en på varje aktuell enhet.

I det fall där multidisciplinär konferens genomförts stärker utvärderingen vår uppfattning att detta är ett bra sätt att säkerställa övergången från barn- till vuxenvård. Mötet ger möjlighet att klargöra frågetecken, förtydliga vem som gör vad genom att vårdplan upprättas men är även ett bra sätt för att öppna upp för kommunikation mellan framför allt habilitering och primärvården. Utvärderingen efter MDK visar också att det är viktigt att koordinatören är påläst och kunnig om patienten och dess vård för att det blir ett bra möte. Alla patienter behöver inte en multidisciplinär konferens men en överrapportering till ansvariga enheter bör ske. I de flesta fall är primärvården den naturliga enheten

för detta. Vårdplanen känns självklar att upprätta för deltagare som övergår till vuxenvård och vi hoppas att primärvården upplever att den är till hjälp i patientens kommande vård där det görs tydligt vilka kliniker som ansvarar för vad och vilka undersökningar som ska göras. För flera deltagare där kontakt inte nåtts med primärvården kommer till exempel intyg för eget boende att behöva skrivas och där hade habiliteringen kunnat vara ett stöd för primärvårdsläkaren som kommer att skriva intyget.

Vi tycker att projektet tydligt visat att vuxna personer med funktionsnedsättningar som ofta har många vårdkontakter behöver en koordinator för att säkerställa sin vård och i detta fall övergången från barn- till vuxenvård. Det borde vara lika självklart som det är att varje patient har en kontaktsjuksköterska i cancervården när man får en cancerdiagnos. Vi anser det lämpligt att denna person finns på habiliteringen då flertalet av patienter med funktionsnedsättningar och många vårdkontakter finns som patienter där. Dessa patienter bör även ha fasta vårdkontakt/vårdkontakter då det skulle underlätta i kommunikation mellan patientens aktuella vårdenheter och öka säkerheten i patientens vård.

Det skulle vara intressant att göra en uppföljning på projektets deltagare om ett år för att kartlägga om en fast vårdkontakt, individuell vårdplan och om överrapportering/multidisciplinär konferens underlättat/ hjälpt patient och profession i deltagarens vård.

Utifrån dessa erfarenheter rekommenderar CSD sydöst en "Övergångsmodell" som görs under ca 6 månader över patientens 18-årsdag av koordinator förslagsvis på habiliteringen innehållande:

- Tre träffar
- Kontaktkarta
- Kartläggning om diagnos
- Information om kontaktvägar till vården, lämpliga Appar mm som kan underlätta i patientens vård
- Multidisciplinär konferens/Överrapportering
- Individuell vårdplan
- Utse fast vårdkontakt/vårdkontakter
- Sällsynta pärmen
- Vid sällsynt diagnos bör detta noteras i uppmärksamhetssymbolen i journal

CSD sydöst kan rekommendera denna modell även till andra kliniker för att arbeta strukturerat med patienternas övergång från barn- till vuxen-vården. Modellen kan anpassas utifrån varje kliniks behov.

## 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. <https://lup.lub.lu.se/student-papers/search/publication/3567278>

Juran, S. (2017) . *Sällsynt Övergång, Mellan vårdvision och verklighet i Sverige*.

Lundin, Å. (2017). Projekt "Den sällsynta lotsen".

Mannberg, L., Gustafsson, A., Gustafsson, S., Wetterholm, S. (2013) *MIMI – Modell för Informationsutbyte Mellan vårdgivare I Sörmland, Slutrapport*.

Patientlagen. (2014: 821). <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/om-patientsakerhet/centrala-lagar-och-foreskrifter/patientlagen>

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

Riksförbundet Sällsynta diagnoser. (2019) *Sällsynt men inte ovanlig*. <https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/04/Sallsyntmeninteovanlig.rapport.2019.pdf>

Socialstyrelsen. (2009) *Hälso- och sjukvårdsrapport 2009* (2009-126-72) <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-72>

Socialstyrelsen. (2012). *Patientens rättighet till fast vårdkontakt – verksamhetschefens ansvar för patientens trygghet, kontinuitet och samordning*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-10-21>

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