

Nationellt system för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård
Sveriges regioner i samverkan

Funktionsrätt Stockholms läns remissvar över Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning

Om Funktionsrätt Stockholms län

Funktionsrätt Stockholms län är ett intressepolitiskt samarbetsorgan för 46 funktionsrättsföreningar i Stockholms län. Tillsammans representerar vi cirka 70 000 medlemmar. Föreningen är partipolitiskt och religiöst obunden. Vårt arbete utgår från mänskliga rättigheter och vår vision är att Stockholms län ska vara ett samhälle för alla.

Funktionsrätt Stockholms län har tagit del av Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning. Det här remissvaret består av två delar. Den första delen innehåller övergripande reflektioner och frågeställningar. I den andra delen lyfter vi mer specifika synpunkter på avsnitt 7 och 8.

I arbetet med att svara på remissen har vi inhämtat våra medlemsföreningars synpunkter. Det har vi dels gjort genom ett remissmöte dit samtliga medlemsföreningar var inbjudna, dels genom möjligheten att skicka in kompletterade skriftliga svar.

Övergripande reflektioner

Funktionsrätt Stockholms län välkomnar initiativet att ta fram en nationell vägledning med syftet att få genomslag i regionerna. Vi ser positivt på valet av metod och att arbetsgruppen har involverat relevanta målgrupper så som patienter, profession och närstående i arbetet med att ta fram vägledningen.

Personer med funktionsnedsättning har fler vårdkontakter än personer utan funktionsnedsättning. Barn- och vuxensjukvården skiljer sig även åt i det stöd som erbjuds patienten, därför finns ett stort behov av bättre samordning. Vägledningen lyfter många viktiga insatser som skulle göra stor skillnad för den enskilda patienten, men även närstående och anhöriga som idag tvingas ta ett stort ansvar. Vi är övertygade om att en förbättrad övergång från barn- till vuxensjukvården inte bara skulle förbättra

kvaliteten på vården utan också öka personcentreringen inom både barn- och vuxensjukvården avsevärt.

Vi har länge arbetat för att lyfta fram behovet av förbättrad övergång från barn- till vuxensjukvården, ett behov som lyfts av många av de målgrupper som vi representerar genom våra medlemsföreningar. Därmed har vi stora förhoppningar om att den ska få genomslag i Region Stockholm.

Kapitel 2: Bakgrund och uppdrag

Flera av våra medlemsföreningar representerar grupper som är tänkta att gynnas av denna vägledning. Bland våra medlemsföreningar representeras ett stort antal funktionsnedsättningar och diagnoser, men även olika kombinationer av diagnoser, sjukdomar eller funktionsnedsättningar som också innebär fler vårdkontakter och ett större behov av koordinering och stöd i övergången från barn- till vuxensjukvården.

Därför vill vi betona att det behov som denna vägledning skulle är tänkt att fylla också skulle göra stor nytta för flera än den tilltänkta målgruppen.

Vi anser också att definitionen av målgruppen i vägledningen behöver förtydligas ytterligare. I vägledningen beskrivs målgruppen som personer med omfattande funktionsnedsättning som personer som finns inom barn- och vuxenhabiliteringens målgrupp. Det står också att *”Vi som tagit fram vägledningen har valt att tolka målgruppen som personer med omfattande och varaktiga, i regel medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar med betydande konsekvenser för självständighet, delaktighet, aktivitet och hälsa.”*

Denna definition är problematisk i sammanhanget då även personer med andra funktionsnedsättningar som inte ingår i uppdraget kan omfattas av den. Det finns en stor grupp patienter som genom sin funktionsnedsättning omfattas av definitionen som den beskrivs i vägledningen, men som inte ingår i den tilltänkta målgruppen. Till exempel patienter som har många vårdkontakter men inte tillhör habiliteringens målgrupp, eller omfattas av varken insatser som LSS eller kan lista sig på mottagningar som erbjuder Samordnat medicinskt omhändertagande, SMO.

Ett exempel på avgränsning av målgrupp som gjorts är rapporten ”Personer med omfattande funktionsnedsättning i Stockholms län”¹. Där avgränsas

1

omfattande funktionsnedsättning till personer som beviljats ersättning eller insatser till följd av sin funktionsnedsättning.

Vi har förståelse för den avgränsning som Nationellt programområde (NPO) för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin gör utifrån sitt uppdrag, men vill ändå betona detta med förhoppningen att arbetet kan spridas till andra nationella programområden, anpassat efter deras respektive målgrupp.

Slutligen instämmer vi om förhoppningen att denna vägledning ska kunna utgöra ett stöd och underlag till fortsatt regionalt arbete med övergången i vården för att minska variation och bidra till en mer jämlik vård.

Kapitel 7: Slutsatser

7.1 Framgångsfaktorer för ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt vid övergång i vården

7.1.1 Tidig planering av övergång till vuxensjukvård

Vi är positiva till tidig planering, men om möjligt bör det ske ännu tidigare. Eftersom barnet får tillgång till sin egen journal från 13 års ålder, bör barnet och närstående successivt få ökad information om förändringar som sker i samband med övergång till vuxensjukvården.

7.1.2 Koordinator/samordnare

I praktiken hamnar mycket tyngd i samordnandet på koordinatorn, därmed är den väldigt viktig i sammanhanget. Funktionsrätt Stockholms län anser att koordinator/samordnare bör vara en sjuksköterska som har inblick i patientens behandling.

7.1.3 Nätverksbaserat arbete

Väldigt bra, liksom SIP. Hur säkerställs att det finns kunskap om SIP inom primärvården?

7.1.4 Både regional och kommunal hälso-och sjukvård involveras då behov finns

Vi tillstyrker förslaget.

7.1.5 Multidisciplinärt upplägg

Vi tillstyrker förslaget.

7.1.6 Patientkontrakt för övergången och den framtida vuxensjukvården

Våra medlemsföreningar har stött på olika exempel på patientkontrakt inom vården. Funktionen av ett sådant upplevs som bra, men namnet antyder att det rör sig om någon form av avtal vilket är missvisande. Därför bör namnet förtydligas. Det skulle förslagsvis kunna kallas för en plan snarare än kontrakt.

7.1.7 Fast vårdkontakt och 7.1.8 Fast läkarkontakt

Vi tillstyrker detta. Den fasta vårdkontakten eller läkarkontakten ska finnas oavsett om det är inom primär- eller specialistvård. Väldigt viktigt särskilt för denna målgrupp.

7.1.9 Skriftlig epikris/slutanteckning från barnsjukvården

Vi tillstyrker förslaget.

7.1.10 Skriftlig remiss till mottagande vårdverksamheter i vuxensjukvården

Vi tillstyrker förslaget.

7.1.11 Gemensamt möte/patientbesök för barn- och vuxensjukvård

Vi tillstyrker förslaget.

7.1.12 Checklista

Om den nya kontakten inom vuxensjukvården sker på en annan nivå, till exempel att patienten hänvisas från specialistvård till primärvård, så är det viktigt att orsaken till detta förklaras.

7.3 Behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling

7.3.1 Behov av kompetensutveckling

Samverkan med funktionsrättsorganisationer eller patientföreningar är en viktig kompetenskälla och bör läggas till.

Akademiska specialistcentrum kan också fungera som en viktig resurs för samlad forskning och specialister som ska sippra ned/konsulteras av till primärvården. En viktig roll för kompetensförsörjning.

7.3.2 Behov av kunskapsstöd

Vi anser att det finns ett stort behov av kompetensförsörjning i primärvården med anledning av omställningen till god och nära vård. Samt

för målgruppen som i samband övergången från barn- till vuxensjukvård också hänvisas från specialistsjukvård till primärvård.

Kapitel 8: Konsekvenser och uppföljning

En viktig förutsättning för att denna typ av stöd ska implementeras är att det avsätts resurser i form av personal. Avsaknad av ekonomiska och resursmässiga konsekvenser har varit hinder för tidigare försök. Som framgår av de omnämnda exemplen på framgångsfaktorer finns det många bra exempel på hur övergången skulle kunna förbättras, men även projekt som påbörjats men sedan inte slutförts. Ett sådant exempel är det projekt som drevs i Region Stockholm 2017 av bland annat Annika Brar, habiliteringsläkare på Hälsa & habilitering. Projektet handlade om att ta fram en transitionsplan för övergång från barn- till vuxensjukvården och innefattade en beskrivning av processen samt dokument som frågeformulär, checklista för mottagande etcetera.

Projektet i Region Stockholm var gediget och involverade patientföreträdare i funktionsrättsorganisationer samt professionen under framtagning av transitionsplan. Det resulterade i konkreta förslag, men implementerades inte på grund av bristande resurser. Därför anser vi att det är viktigt att ta vara på underlag som tagits fram i tidigare projekt, men också att det finns ett behov att komplettera vägledningen med ekonomiska beräkningar.

Stockholm 2024-04-12

Annika Hässler

Ordförande, Funktionsrätt Stockholms län