

Uppdragsbeskrivning Centrum för sällsynta diagnoser Syd (CSD Syd) inom Södra sjukvårdsregionen (SSVR).

Bakgrund

En sällsynt diagnos innebär att det är färre än 5 personer på 10 000 som har denna diagnos. Majoriteten av sällsynta diagnoser är ärftliga och personer med dessa tillstånd har behov av ett flertal olika specialister och vårdgivare, under lång tid och under hela livet.

Socialstyrelsen ändrade 2020 begreppet sällsynta diagnoser till sällsynta hälsotillstånd vilket är det begrepp som framgent används i dokumentet. Sällsynta hälsotillstånd avser sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunktionen och medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten.

Kunskapen om sällsynta hälsotillstånd är generellt sett låg. Det finns heller ingen sammanhållen kunskap om antalet personer med sällsynta hälsotillstånd och vilka vårdbehov som finns i SSVR. Samtidigt pågår en utveckling inom sjukvården, speciellt inom genetik och läkemedel, vilket ökar möjligheterna till diagnostik och behandling.

Den specifika kunskapen om ett sällsynt hälsotillstånd förekommer i vissa fall enbart hos specialister som kan finnas antingen sjukvårdsregionalt, nationellt eller på europeisk nivå. Utöver att det många gånger finns behov av ett flertal specialister, så har en person med sällsynta hälsotillstånd behov av ett nära omhändertagande.

Sammantaget ställer detta höga krav på att de involverade aktörerna ska kunna ges förutsättningar för att samarbeta och samverka. Behov finns också för kvalitetsutvärdering av den vård och det omhändertagande som ges.

För att uppnå en jämlik vård och ett "hela livet perspektiv" för person med sällsynt hälsotillstånd, behöver ett personcentrerat och sammanhållet omhändertagande tillämpas. För att skapa en patientorienterad process, är delaktighet av patient- och närstående representanter viktig.

Målet är att CSD Syd, i dialog med de berörda aktörerna i SSVR, ska stödja utvecklingen i framtagandet av en sådan process.

Arbetet ska bygga på evidensbaserade och kvalitetsgranskade källor.

CSD Syds arbete ska utgå från följande områden;

Kompetenscentrum

För att kunna öka kunskapen inom sällsynta hälsotillstånd behövs ett sjukvårdsregionalt kompetenscentrum.

Mål:

CSD Syd är ett kompetenscentrum som ska bidra till ökad kännedom inom området sällsynta hälsotillstånd.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Stödja kompetensutveckling samt medverka till en allmän ökad kunskap om sällsynta hälsotillstånd.
2. Bedriva utbildningar i samarbete med olika aktörer.
3. Stödja och bidra till forskning.

Kunskapsstyrning

Målet med kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården är att alla ska få en jämlik, kunskapsbaserad och resurseffektiv hälso- och sjukvård. Bästa möjliga kunskap ska finnas i varje patientmöte. Kunskapsstyrningen i SSVR fokuserar på samspelet mellan kunskapsstöd och stöd i uppföljning för att främja evidensbaserad hälso- och sjukvårdsutveckling.

Mål:

CSD Syd ska aktivt bidra i lokalt, regionalt och nationellt arbete med kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Stödja kunskapsstyrningsmodellen och RPO Sällsynta diagnoser.

Processer

Genom att utgå från de processer en person med sällsynt hälsotillstånd påverkas av behöver samarbetsformer utvecklas och befästas. Detta leder till ett patientprocessorienterat omhändertagande vilket ger ett mervärde för personer med sällsynt hälsotillstånd.

Mål:

CSD Syd ska i dialog med vårdgivare, samhällsaktörer och patient- och närståenderepresentanter i SSVR, stödja utvecklingen av patientorienterad vård- och omhändertagandeprocessen.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Verka för tidig diagnostik vid ett sällsynt hälsotillstånd genom standardiserade vårdprocesser.
2. Bidra till utveckling av patientorienterad process som bland annat omfattar vårdplaneringar, aktiva överlämningar, utsedda kontaktpersoner samt uppföljningar i kvalitetsregistret.
3. Verka för att patient- och närståendeperspektivet synliggörs i vård- och omhändertagandeprocessen.

Nätverk

Ett flertal olika aktörer, med sin specifika kompetens, är ofta involverade i vård och omhändertagandet av en person med sällsynt hälsotillstånd. För att åstadkomma ett mer patientcentrerat omhändertagande behöver nätverk etableras inom både hälso- och sjukvård samt med olika samhällsaktörer.

Mål:

CSD Syd ska i samarbete med vårdgivare, samhällsaktörer och patienter/närstående i SSVR stödja etablering och upprätthållandet av nätverk.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Kartlägga nätverk inom sällsynta området.
2. Verka för att expertteam* bildas och upprätthålls.

* team med olika professioner/discipliner

Register

Det finns ett behov av att belysa vilka sällsynta hälsotillstånd som förekommer i SSVR samt vilka vård-, omsorgsinsatser och förutsättningar det finns för personer med dessa hälsotillsånd i SSVR.

Mål:

CSD Syd ska utveckla och förvalta ett kvalitetsregister för sällsynta hälsotillstånd i SSVR.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Utveckla och förvalta ett regionalt kvalitetsregister för planering och utvärdering av vård- och omsorgsinsatser.
2. Stödja förbättring av registret utifrån behov.

Patientdelaktighet

Patient- och närståendeperspektivet är betydelsefullt för att utveckla vård och omhändertagandet för personer med sällsynta hälsotillstånd. Det ger en helhetssyn och skapar delaktighet.

Mål:

CSD Syd ska verka för att stärka patient- och närståendeperspektivet i en patientcentrad process och dess delprocesser.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Utveckla och förvalta former för patient- och närståenderepresentation.
2. Bidra till och vidmakthålla ett patient- och närståenderåd. Rådet ska verka utifrån kompetens och erfarenhet för att tillvarata sällsynta perspektivet.