Planeringsträff 171113, Stockholm

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

GEMENSAMT LÄRANDE

SAMVERKAN MELLAN PATIENTER OCH VÅRDGIVARE

OPTIMAL PERSONCENTRERAD VÅRD FÖR VARJE MÄNNISKA SOM HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS

GPCC IMPLEMENT

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • ARVSFONDEN

RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Planeringsgruppen

Eva Bandmann, patientrepresentant Mitt regionen
Aggeliki Savvidou Levinsson, CSD Uppsala-Örebro
Catarina Lundin, CSD Syd
Veronica Hübinette, CSD Väst Ej närvarande
Charlotte Lilja, CSD Sydöst
Monica Hedman, patientrepresentant Väst
Karin Högvall, patientrepresentant Stockholm
Pi Tufvesson Cohen, patientrepresentant Lund
Kristina Gustafsson Bonnier, CSD Karolinska Universitetssjukhuset
Inger Broman, patientrepresentant Linköping
Pontus Holmgren, GPCC Implement
Catarina Wallengren, GPCC Implement
Beata Ferencz, Projektledare Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Elisabeth Wallenius, Ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser

RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Planeringsgruppen, Shire 171113

Mål

- Dra lärdomar av arbetet hittills
- Utforska och generera idéer för att uppnå projektets mål
- Planera för verksamhet under 2018
- Skapa mål, övergripande agenda och handlingsplan inför storgruppsmötet i jan
- Planera och organisera tvillingarbetet för 2018

Mål reviderade nov 2018

(baserade på ansökan till arvsfonden)

RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

- Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående
- Fördjupat samarbete, erfarenhetsutbyte och stöd mellan CSD och patientrepresentanter

genom bland annat:

- Inspiration från personcentrerade arbetssätt och en plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling

Skiss 2017/18

Styrgrupp (med representanter från centrala intressenter)

Planeringsträffar med representanter från regionala arbetsgrupper (koordinering och planering av arbete regionalt och lokalt

Regionala arbetsgrupper vid varje CSD med representanter för brukare och profession (koordinering och planering)

Tvillingarbete – Lärandeutbyte mellan två CSD, en gång på höst och en på vår.

jan juni dec

planering-workshop

1-2 representanter från resp CSD

13/11

Storsamling 15-16 jan
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Tvillingträff

CSD två & två med faciliteringsstöd

Tvillingträff

CSD två & två mha stödjande struktur

Storsamling preliminärt 14-15 nov
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrat utvecklingsarbete i vardagen

Styrgrupp, Planeringsgrupp och projektledning

Styrgruppen
(representanter från centrala intressenter)

- Strategisk förankring
- Resursfrågor
- Hinderröjning
- Definiera mål och kriterier för utvärdering

Planeringsgruppen
(representanter från de 6 centrumen och projektledning)

- Operativa frågor
- Planering av samlingar
- Koordinering
- Säkerställ att planering och utvärdering blir genomförd

Regionala arbetsgrupper
(Grupper vid varje CSD med representanter från brukare och professionella)

- Koordinering, planering, implementering & samverkan lokalt/regionalt
- Planerar och genomför Tvillingträffar med annan CSD

Projektledning
(projektledare och resurser från GPCC Implement & Sällsynta diagnoser)

- organisering, kommunikation, administration handledning mm.

Reflektion kring lärandet hittills

- Vi har lärt oss mycket. Vi har en lång väg att gå. Det är lättare att säga än att göra det.
- Vill ha exempel på PCV. Svårt att förstå och genomföra i praktiken.
- Vi famlar efter ett förhållningssätt. Det fanns något i luften på storgruppsträffen.
- PCV är ju bara ett av målen. Det viktigaste är att det är jämlikt och att det finns ett nationellt tänk.
- Kanske behöver vi revidera riktlinjerna för CSD. Vi är ju inte vårdande instanser. Därför blir det svårare med PCV. Koordinatorerna kommer inte kunna styra huruvida det är PCV i nästa steg.
- Kanske måste vi sätta verktyg i händerna på Patienterna.
- Vi på CSD har inte mandat att implementera PCV.
- Det kan finnas en möjlighet att fokusera på det sällsynta.
- Kanske skulle vi kunna ha exempel (bra och mindre bra) att lära av.

Andra frågor vi jobbade med under dagen

- Uppdatering av visionen för projektet.
- Hur kan vi arbeta med att utveckla och stödja brukarrepresentantrollen?
- Hur kan NFSDs kriterier för CSD vara en verktyg i projektet
- Vad behöver hända innan januariträffen?
- Hur kan ett realistiskt förarbete inför januiariträffen se ut?
- Hur, och i vilka kanaler ska vi kommunicera efter detta möte?
- Hur skulle en stödjande struktur för tvillingträffarna se ut?
- Hitta datum för nästa storträff!

Hur kan vi arbeta med att utveckla och stödja brukarrepresentantrollen?

- Det viktigaste är att det finns brukarrepresentanter med i arbetet. Det ser olika ut.
- Svårt att få stöd och kommunicera med CSD. Att administrationen fungerar. Att få svar på mail och kommunicera mellan de två träffar vi har.
- Klarhet i vilka ekonomiska villkor
- Hur gå från lyssnare till att få inflytande? Det är ett jobb i relation till nätverket.
- Proffsbrukare är ofta bra på att representera sitt eget perspektiv
- Utbildning kontinuerligt.
- Man måste inte vara expert på allt. OK att bara vara patient.
- Förstå vilka intressenter som sitter i olika grupper EU>land>region (ERN)
- Att våga ställa krav och inte bli gisslan i en process
- Förståelse för att bägge perspektiven är lika mycket värda
- Känna till hur systemet fungerar inom respektive landsting
- Förståelse för vart vi är på väg och vad som gäller
- Dokument som tydliggör vad som ligger i rollen. (Det finns ett sådant dok)
- Hur gör vi det enkelt och attraktivt (även efterfrågan) och meningsfullt

Kommunikation/förarbete inför jan

- Läsa igenom dokumenten och diskutera dem (NFSD om CSD + Brukarmedverkan)
- Ev FB grupp och/eller Google docs
- Det finns idag en Dropbox. Ska vi ha en sådan för alla gemensamt. Det sker också månadsvis mail till brukarrepresentanter från Sällsynta.
- Alla CSD har en funktionsbrevlåda, hur kan den användas?
- En text om projektet som kan användas i respektive patientgrupps FB grupper
- Kan CSD och brukarnätverken i resp region ha en fram idé kring hur vi ska utveckla av samverkan
- Inspiration kring goda exempel av brukarmedverkan.
- Förprata om Tvillingarbetet inför storträffen: gott exempel + utmaning
- Projektets tidslinje... Ta fram en bild
- Kontakt med NFSD ang bland annat riktlinjer för CSD.

Slutreflektion

- Mycket klarare nu
- 15 – 16 får inte bli ännu ett diskussionsmöte. Vi behöver sprida klarheten vi skapa idag.
- Viktigt att vi nu håller den linje vi sätt
- Hålla det enkelt. Viktigt att vi sprider dokumentationen från idag. Sammanfattning och tydlig agenda.
- Samverkan ger samsyn. Kan kännas frustrerande ibland, men nu känns det skönt.
- Stor skillnad att ha facilitator. Detta blev ett bra möte.
- Risk att vi har så stor respekt för varandra att vi tappar fart för att vi måste ta allting om och om igen.

Storträffen - teman

15 jan

- Centrum ledare och koordinatorer med NFSD
- Fokus på rollen som brukarrepresentant

16 jan

- Vad innebär brukarmedverkan och hur kan brukarmedverkan i partnerskap se ut på olika nivåer i våra system?
- Hur kan ett CSD fungera? (NFSD riktlinjer)
- Dela tankar kring verksamhetsplanering för resp CSD samt planering av projektets verksamhet 2018
- Planering/organisering av tvillingarbetet

Övergripande mål

Centrum för sällsynta diagnoser har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser* får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning. Särskild uppmärksamhet ska riktas mot de särskilda behov som är betingade av sällsyntheten. Utgångspunkten för allt arbete ska vara patientens perspektiv.

Centrum för sällsynta diagnoser verkar för att:

-identifiera medicinsk expertis på sällsynta diagnoser och att expertteam med multiprofessionella funktioner inrättas,

-stötta expertteamen i deras arbete och verka för att göra verksamheten inom expertteamen känd,

-samverka på nationell och internationell nivå inom hälso-och sjukvården,

-vidta andra åtgärder inom hälso- och sjukvården för att främja diagnostik och vård, även av de sällsynta syndrom som saknar diagnos eller expertteam,

-vidta åtgärder genom dokumentation och stöd till vårdgivare för att förbättra samhällets förmåga att bistå personer med sällsynta diagnoser,

-tillhandahålla vägledning, hänvisning och information till enskilda personer, hälso- och sjukvården och andra samhällsinstanser rörande var det finns medicinsk expertis för en angiven diagnos samt om omhändertagande och service i samhället,

-stärka individens och närståendes förmåga att självständigt hantera sin livssituation,

-främja samverkan med intresseorganisationerna i arbetet med uppbyggnad och utveckling inom området, och

-främja forskning och utveckling samt bidra till kunskapsökning och kunskapsspridning inom området sällsynta diagnoser.

NFSD ”Riktlinjer för CSD” Dessa kan vi utgå ifrån när vi pratar om hur CSD är tänkt att fungera i januari.

Visionen/Mission v 0.95

Vision

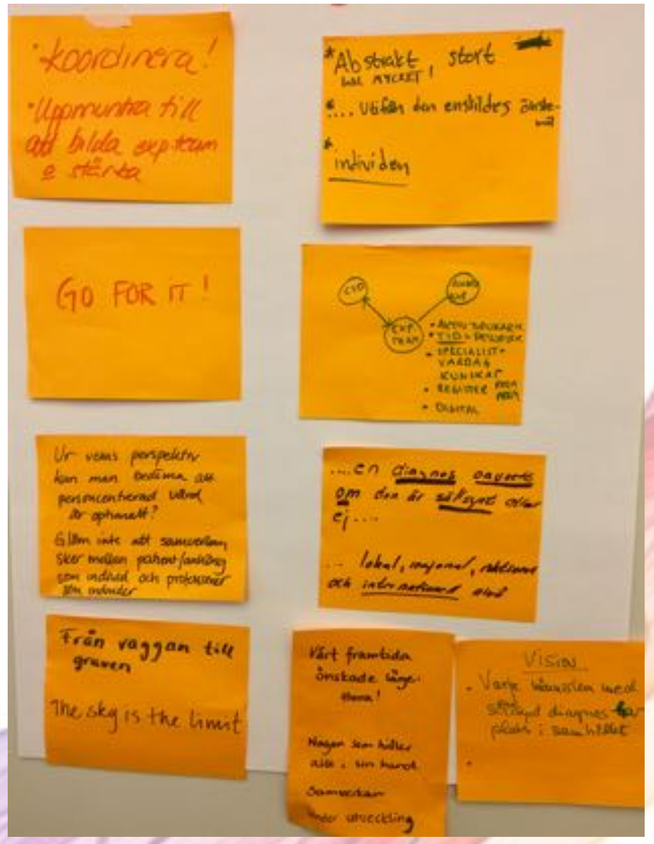
Optimal brukarmedverkan i partnerskap för varje **människa** som har en **sällsynt diagnos**

genom

Mission

*samverkan och organisering på lokal, regional och riksnivå kring alla kompetenser och resurser**

*alla resurser - hos personen, närstående, i vården och andra intressenter



Skiss för processen över tre år

Styrgrupp (med representanter från centrala intressenter)

Planeringsträffar med representanter från regionala arbetsgrupper (koordinering och planering av arbete regionalt och lokalt

Regionala arbetsgrupper vid varje CSD med representanter för brukare och profession (koordinering och planering)

Design och förankring
Bilda styrgrupp
Forma arbetsgrupper regionalt och centralt samt dela in ”tvillingar” Första storträffen

Utbildning och utbyte av erfarenheter
Storträff(ar), turné och ”tvillingmöten”
Regionalt utvecklingsarbete

Fortsatt erfarenhetsutbyte och handledning
Storträff(ar) och ”tvillingmöten”
Regionalt utvecklingsarbete
Plan för fortsatt arbete

2017 2018 2019

Vad händer i projektet framöver

- Stormöte 16 januari
  - Patientrepresentanter 15 -16 januari
- 2 tvillingträffar med struktur och faciliteringsstöd under 2018
- Stormöte 14-15 nov