SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Stephanie.Juran@sallsyntadiagnoser.se

Photo by: Jonas Forsberg

Sällsynta diagnoser

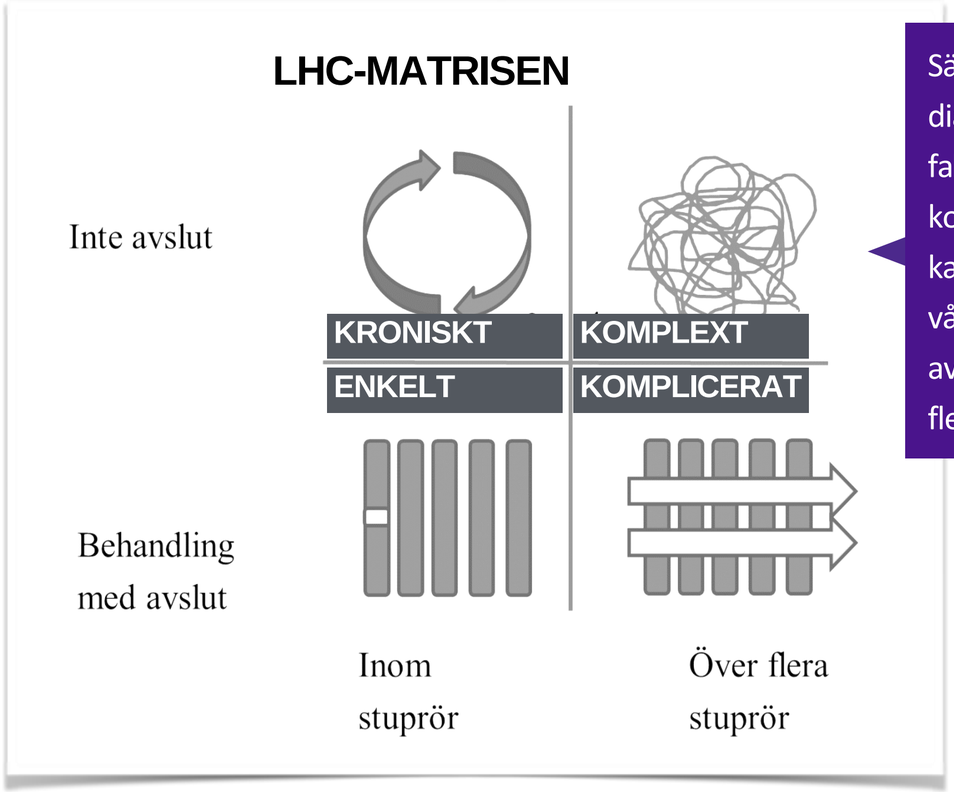
- 1 på 10 000 personer
- Mer än 6000 olika sällsynta diagnoser
- Cirka 5% av Sveriges befolkning har en sällsynt diagnos
- 30 milj i Europa, 350 milj i världen

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser - 15.500 medlemmar från 65 diagnosföreningar för komplexa syndromdiagnoser

www.sallsyntadiagnoser.se

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

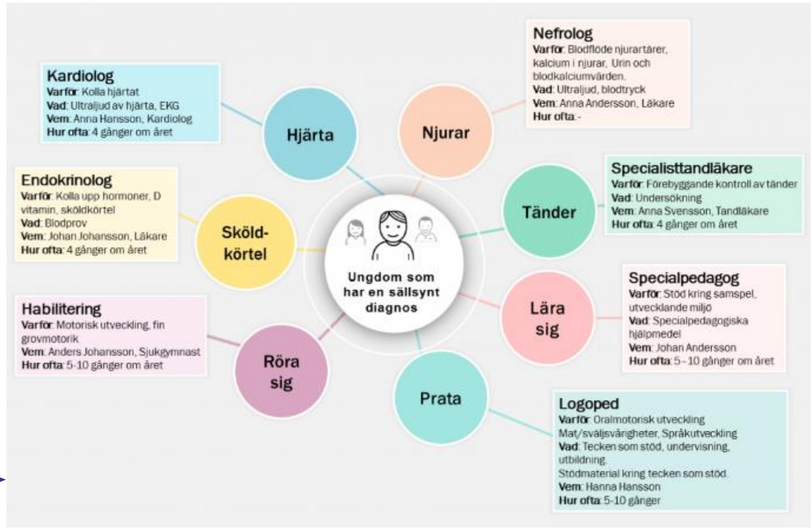


Sällsynta diagnoser faller inom den komplexa kategorin, där vården inte har ett avslut och går över flera stuprör

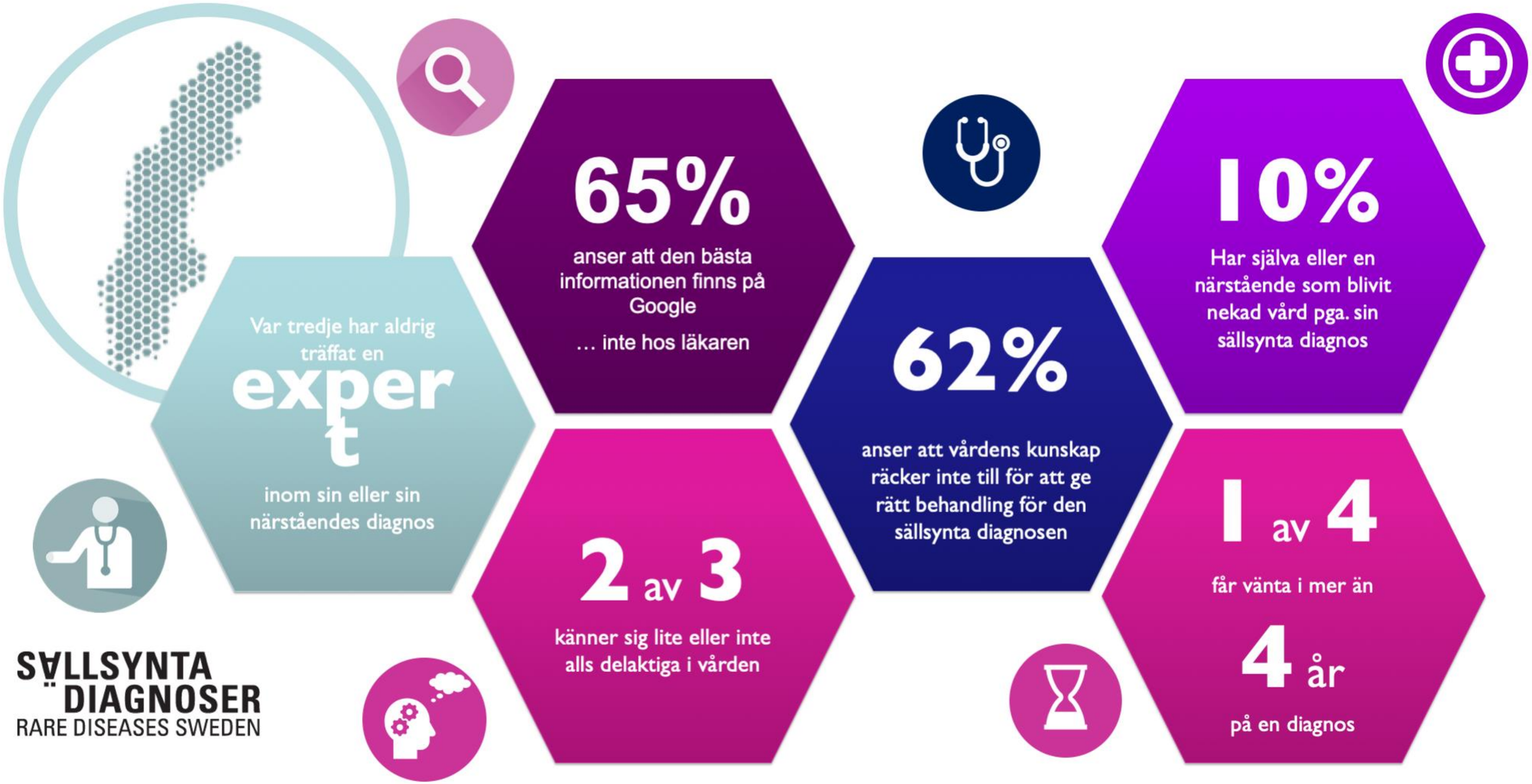
Källa: Stiftelsen Leading Health Care , LHC Working Paper 2016-01
http://leadinghealthcare.se/wordpress/wp-content/uploads/2016/10/LHC-WP-1-2016-patientgrupper-och-vardorganisation-2-.pdf

Komplext blir också individens kontaktnät.

Samtidigt saknas det hjälp med samordning



Vår medlemsundersökning 2019



SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Vad är era problem vid behandling av personer med sällsynta diagnoser?

Vad tycker ni? Fundera med varandra i 1-2 minuter

Inga specialister, för höga krav, för lite tid, för få fortbildningar…

- **?**

Våra projekt

- **Sällsynta vårdtips**, ny webbsida som förenklar möten med vården
  www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/
- **Gemensamt lärande**, samverkan mellan patientföreträdare och professionen för verksamhetsutveckling
  www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/gemensamt-larande/
- **Sällsynt övergång**, fungerande verktyg som förenklar övergång från barn- till vuxenvården
  www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet/

Rare Diseases Sweden 2018

Gemensamt lärande

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ARVSFONDEN

Gemensamt lärande

Gemensamt lärande - samverkan mellan patienter och vårdgivare

Nationell samverkan

18 patientföreträdare
6 regionala nätverk
6 Centrum för Sällsynta diagnoser

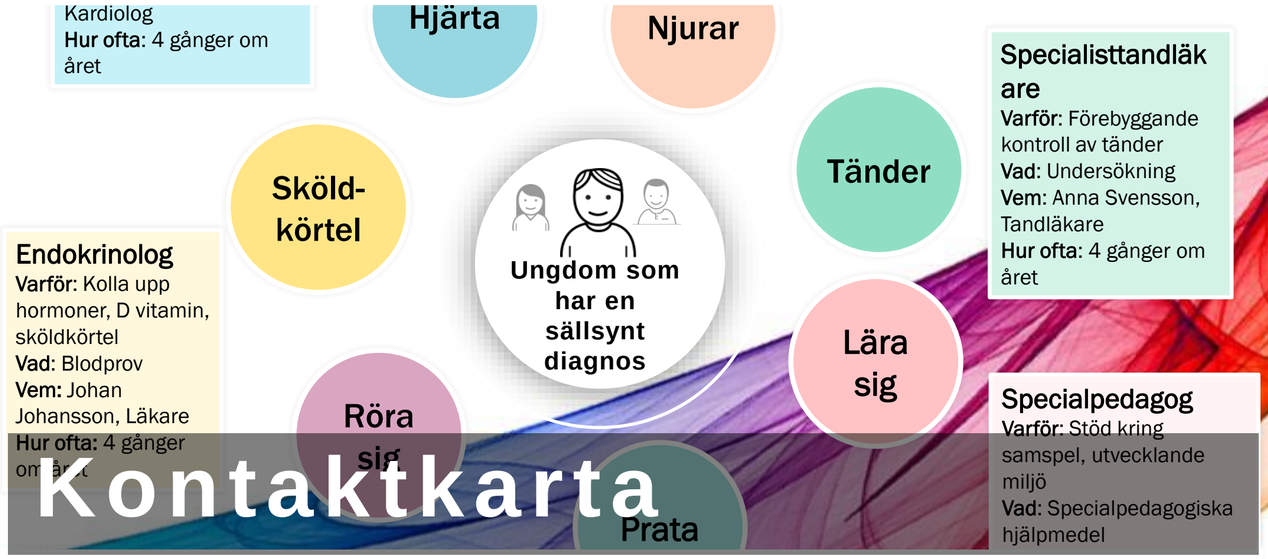
Centrum för Sällsynta diagnoser

3 vårdprofession

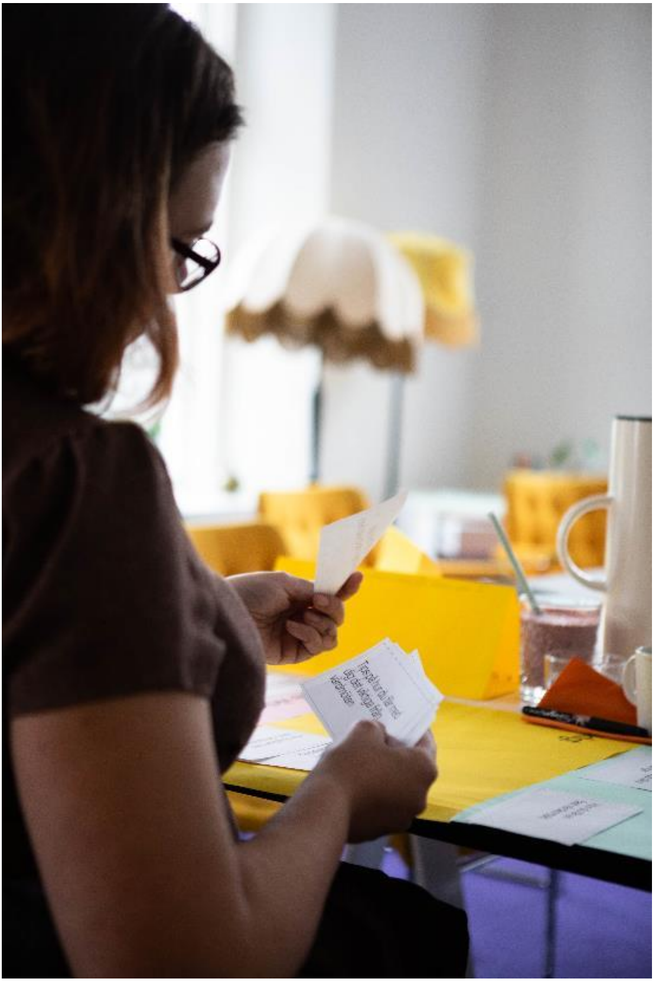
3 patientföreträdare

Centrum för Sällsynta diagnoser

Sällsynt övergång – våra fyra övergångsverktyg



Sällsynta vårdtips – hjälp till bättre vårdmöten



Fem viktigaste områden:

- Möten i vården
- Fast vårdkontakt
- Hitta specialist
- Vårdplan
- SIP möte

Mest besökta Kom igång poster Getting Started

Select Language

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

SÖK

BLI STÖDMEDLEM

Tips, råd och verktyg som stöttar dig i vården

Utmaningarna för personer med sällsynta diagnoser är många. Detta är något våra medlemmars berättelser vittnar om. Samtidigt har många berättat hur man lyckas få igenom viktiga saker. Denna samlade kunskapen vill vi nu dela bredare.

Här hittar du tips, råd och verktyg baserat på upplevelser och erfarenheter av andra som har en sällsynt diagnos. Det finns hur mycket som helst som vi skulle behöva prata om, men här har vi valt ut några av de områden som ni medlemmar beskrivit som de allra viktigaste för att få en så bra vård som möjligt.

MÖTEN I VÅRDEN **FAST VÅRDKONTAKT** **HITTA SPECIALIST** **VÅRDPLAN**

SAMORDNAD INDIVIDUELL PLAN - SIP

Möten i vården

Här får du tips på hur du förbereder dig så att ditt vårdmöte blir så bra som möjligt.

Translate »

Möten i vården

Här får du tips på hur du förbereder dig så att ditt vårdmöte blir så bra som möjligt.

Svårigheter
Känna igen sig!
Du är ej ensam!
Överblick över vilka problem som behandlas.

Vårdens skyldigheter
Knepig balansgång mellan vision och verklighet.
Uppmuntra utan att begära för mycket.

Vad du kan förvänta dig
På vilken nivå får du hjälp här.

Translate »

Möten i vården:

- Hitta rätt kontakt
- Skapa kontinuitet
- Informera i förväg

Tips innan du bokar mötet

- Var medveten om vem som gör vad i vården. Primärvården, så som vårdcentral, husläkarmottagning, hälsocentral mm, har ett ganska bredd uppdrag och tar emot dig vid akuta besvär, kontroll av kroniska sjukdomar, rehabilitering men också för att förebygga sjukdom (vaccination, hälsokontroll, mm).
- Försök att få till en kontinuitet för din vård! Ring till din vårdcentral och be om att få träffa någon som har jobbat där länge. Det minskar risken att du behöver byta kontaktperson ofta.
- Tala om för personalen i förväg att du har en sällsynt diagnos och att du gärna vill informera om den så att mötet kan fokusera på dina behov. Hör med personalen hur du kan göra detta på bästa sätt. Testa mallen ”min-vårdhistoria”, ”patient-CV” och ”akutkort” lite längre ned på sidan som kan fungera i detta sammanhang.
- Du kan be om en längre mötestid/dubbeltid. AT-läkare erbjuder ofta längre besökstid och kan vara mer bekväma med att visa okunskap och visa större nyfikenhet och vilja att lära sig om den sällsynta diagnosen. AT-läkare är man efter man har gått läkarlinjen på universitetet men innan man får legitimation.
- Får du inte gehör för dessa önskemål kan du kontakta enhetschefen eller patientnämnden med samma krav. Mer information hittar du på www.1177.se (länk lite längre ned på sidan). Kom ihåg vårdens skyldigheter och att du får kräva de.
- Du har rätt till tolk i ditt möte om språket kan bli ett hinder för dig att få rätt information. Säg till om det när du bokar ditt möte.

Tips att förbereda dig inför mötet

Translate »

Möten i vården:

SBAR

Förenkla ett svårt samtal med ett verktyg som vården känner igen!

Tips för ett strukturerat möte

- Kom ihåg att mötet är till för dig. Kräv svar på dina frågor och att det pratas om dina behov. Var inte rädd att säga: Det här är viktigt för mig. Känner du att det finns öppna frågor efter ditt möte, se till att få en uppföljning.
- För att förenkla ett svårt samtal där mycket viktig information ska förmedlas kan man använda sig av mallar som strukturerar samtalet. SBAR är en sådan som också vården använder. Förkortningen SBAR står för Situation, Bakgrund, Aktuellt tillstånd och Rekommendation. Tanken är att man berättar sitt ärende i en given ordning som gör det lätt för mottagaren att följa dig. Mallen till SBAR hittar du lite längre ned på sidan.
- Be om en kort sammanfattning innan mötet tar slut: Vad har vi då kommit fram till? Vad kommer göras och hur kommer det följas upp? Vad kan jag förvänta mig att du gör?
- Du kan be om att den viktigaste informationen om din diagnos och dina symptom läggs in i din patientjournal så att alla nya vårdkontakter kan se den i framtiden. Testa mallen ”akutkort” lite längre ned på sidan för detta.
- Samma information kan du också göra digitalt tillgänglig för nödfallsituationer med hjälp av till exempel ICE-taggisar. Länk till mer bra information om ICE-taggisar hittar du längre ned på sidan.
- En bra fråga att ställa sist: Hur kan jag kontakta dig på enklaste sätt ifall det behövs? Det kan underlätta för dig i framtiden.

Translate »

S situation

Beskriv varför du just nu söker exempelvis; jag har rethosta och har inte kunnat sova på flera nätter.

B bakgrund

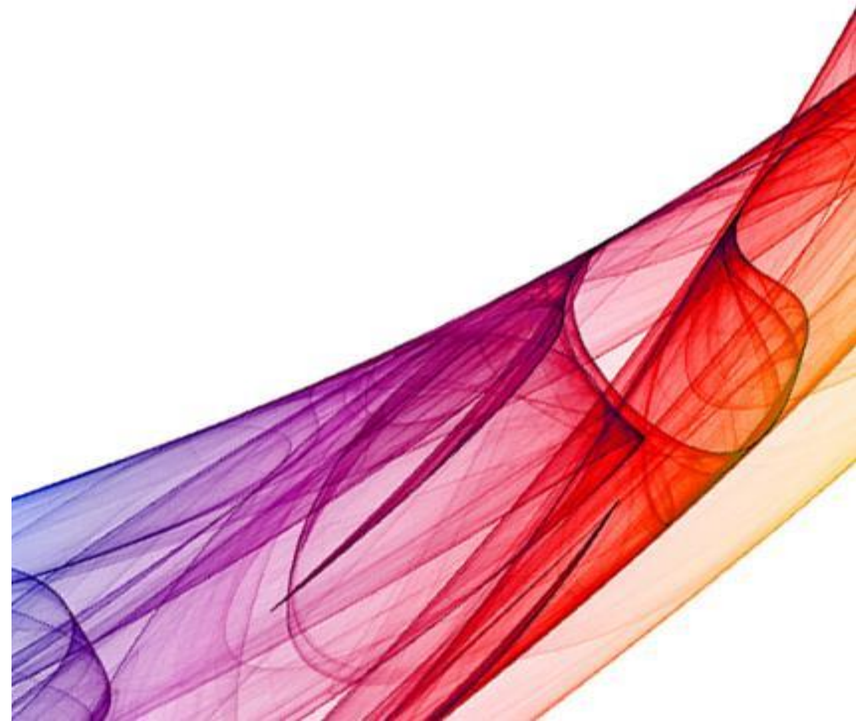
Beskriv din bakgrund tex kortfattat om din diagnos och de symtom den ger.
Och annan information om dig och din livssituation som är bra att veta.

A aktuell information

Beskriv exempelvis tidigare besök, undersökningar som just gäller din rethosta.

R rekommendation

Här är det meningen att den du träffar t ex läkaren ska komma fram till en rekommendation på vad som ska göras, vad nästa steg är.
Men det du kan göra är att skriva vad du skulle önska att nästa steg är t ex att provtagning görs.



Möten i vården - sammanfattning

- Försök att få kontinuitet
- Informera om den sällsynta diagnosen i förväg

  →Saklig, tydlig, kortfattat
- Verktyg för samtalsföring
- Verktyg för att sammanställa viktig diagnos info
- Länkar till bakgrundsinformation
- Om du inte är nöjd med vården

Fast vårdkontakt - sammanfattning

- Hjälp med samordning
- En på varje vårdenhet
- Olika professioner kan vara fast vårdkontakt
- Bakgrundsinformation
  - Socialstyrelsen
  - Hälso-/Patientlagen
- Kontaktkartan

Hitta specialist - sammanfattning

- Specialist är mycket viktig
- Men svårt att få
- Lagtext
- CSD / Expertteam / ERN
- Diagnosp
  expertuttal

PÅ GÅNG:

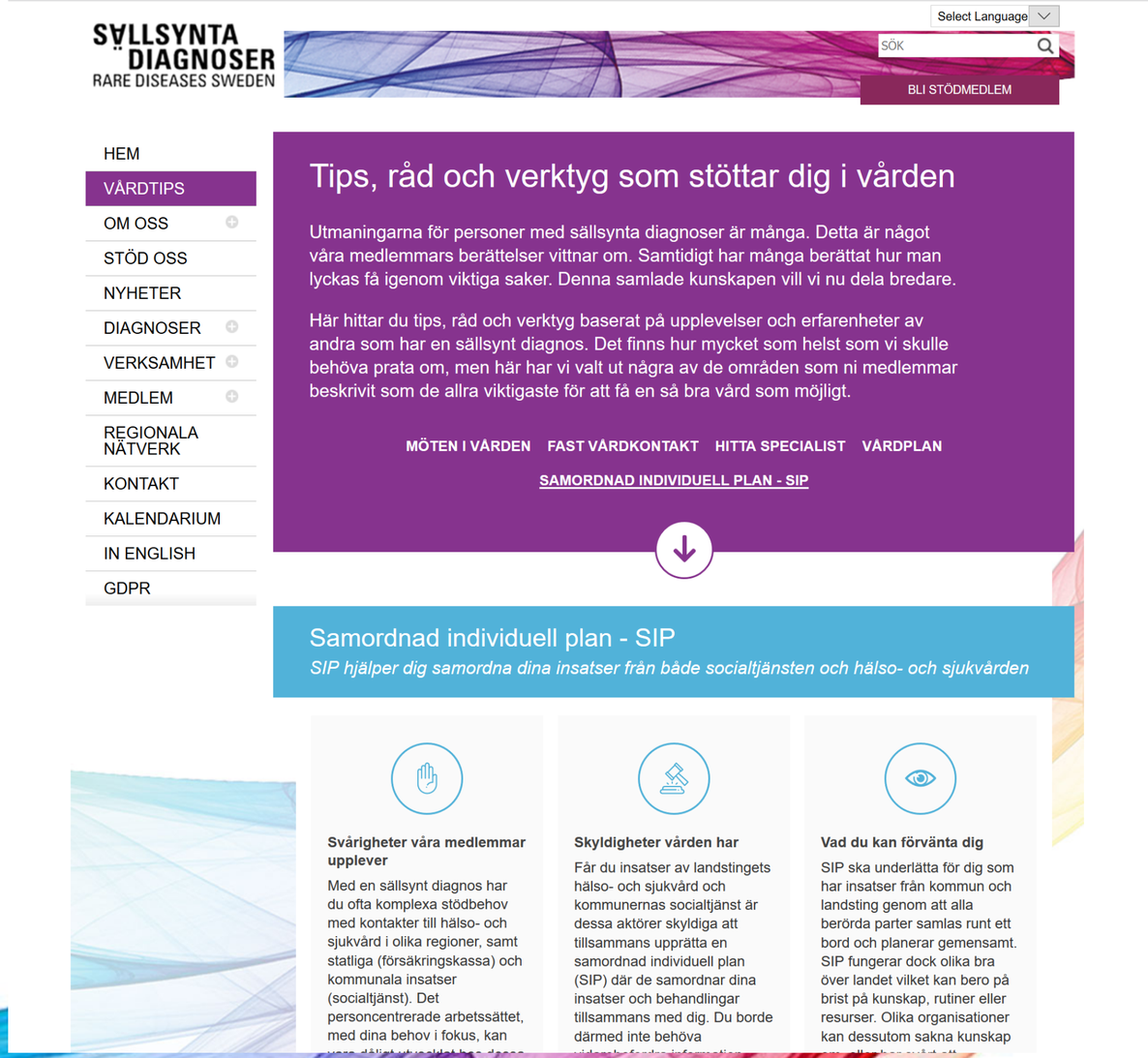
Centrum för sällsynta diagnoser Umeå
Firar Sällsynta Dagen 21 februari 2020
Magnus.Burstedt@regionvasterbotten.se
Maria.Enoksson@regionvasterbotten.se

Vårdplan - sammanfattning

- Överblick över behandlingar
- Kontinuitet är viktig
- Personcentrerad vård
- Habilitering arbetar med vårdplan
- MVP – min vårdplan inom cancer

Samordnad individuell plan

- Stöd från landsting/region och kommun
- Alla parter ska tillsammans med dig planera samordna dina insatser i en SIP
- kort film på 3 min
- Webbutbildning på 30 min
- SIP är föränkrad i 2 lagtexter – ändå hade 2016 bara 60% av landstingen en rutin för SIP
- **Enda väg för patienter att samla alla sina vårdkontakter**



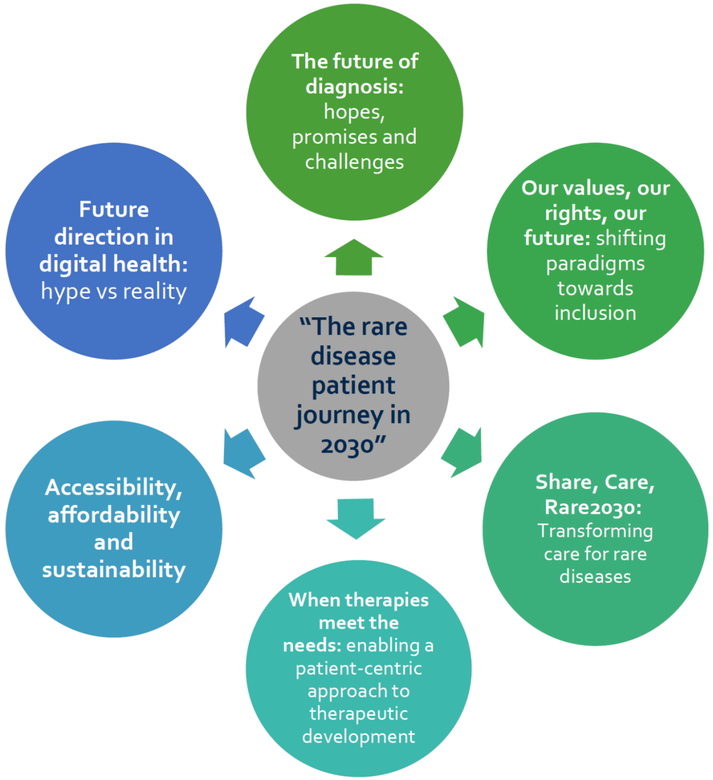
Hur kan ni hjälpa?

- Var medveten och sprid information om att **sällsynt är inte ovanlig**!
- Informera om Riksförbundet sällsynta diagnoser – våra foldrar
- Tipps om **https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/**
- Hjälp personer som har en sällsynt diagnos lite extra
- Hur kan ni bidra till att utveckla vården mot mer kontinuitet och samordning?
- Vill ni samarbeta med RIksförbundet – hör gärna av er till stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se
- Sprid information om och kom till våra sällsynta evenemang under 2020

2020 – ett sällsynt år

- Sällsynta Dagen 29/2 2020

- Ca 900 deltagare
- Från +50 länder
  - → Forskare
  - → Kliniker
  - → Företag
  - → Beslutsfattare
  - → Ca 50% patienter



SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Tack!

https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/

stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se