SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynta vårdtips

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Stephanie.Juran@sallsyntadiagnoser.se

Välkommen – vad ska vi göra idag

- Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser

- Vårdtips: Möten i vården
  - → Akutkort
  - → Patient CV
  - → SBAR

- Fast vårdkontakt
  - → Vad är det?
  - → Vem ska vara min fast vårdkontakt?
  - → Socialstyrelsens infomaterial

- Vårdplan
  - → Vad är en vårdplan?
  - → En sällsynt vårdplan
  - → Därför behöver jag en vårdplan
  - → Dessa är bra på vårdplan

Sällsynta diagnoser

- 1 på 10 000 personer
- Cirka 5% av Sveriges befolkning har en sällsynt diagnos
- 30 milj i Europa, 350 milj i världen

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

www.sallsyntadiagnoser.se

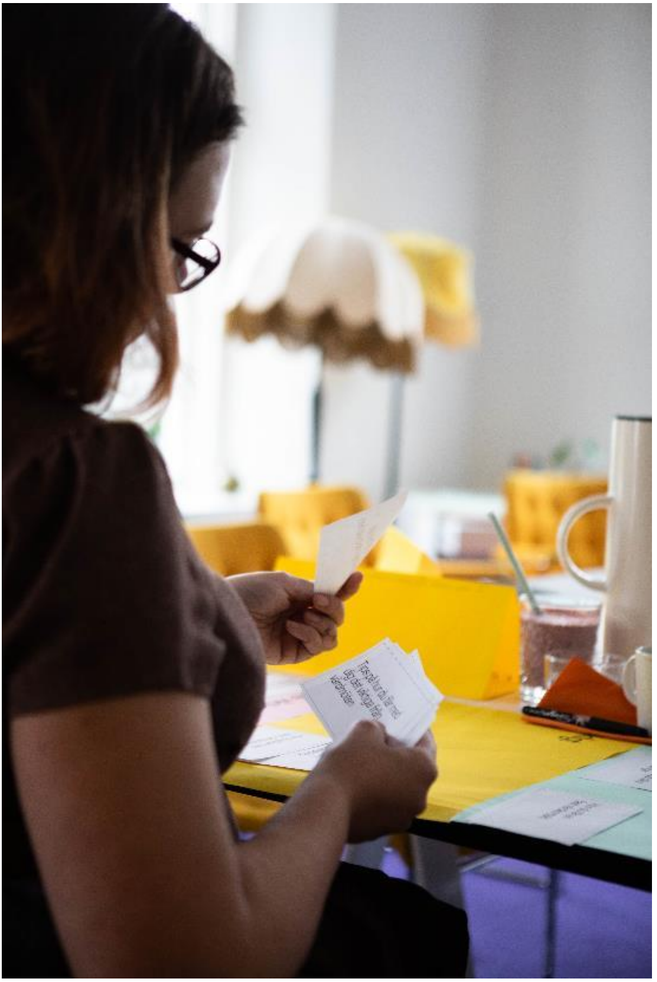
Förbundets uppgift

- Lyssna till medlemmarnas behov och åsikter och utgå ifrån det som är gemensamt
- Arbeta för en förbättring för personer som har sällsynta diagnoser
  - → På individnivå
  - → På strukturell nivå
  - → På politiskt nivå

Mer om vårt arbete

- **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/

Vårdtips – skapad tillsammans med våra medlemmar



Fem viktigaste områden:

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

www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/

Tips, råd och verktyg…

Möten i vården | Fast vårdkontakt | Hitta specialist | Vårdplan …

Olika områden …

Svårigheter	Skyldigheter	Vad du kan förvänta dig

Tips…

Verktyg (nedladdning)…

Mer bra information (länkar)…

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 »

https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/ 133%
Mest besökta Kom igång poster Getting Started

GDPR

Möten i vården

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

Svårigheter våra medlemmar upplever

Det kan vara svårt att få gehör för den egna kunskapen om den sällsynta diagnosen och för dina behov. Med en sällsynt diagnos kan du också behöva vänta längre på ett möte eller så går en stor del av mötet åt för att informera om den sällsynta diagnosen. Efter mötet förväntar du dig kanske en återkoppling men ofta händer det ingenting. Det kan även ske att du nekas vård.

Skyldigheter vården har

Enligt Svensk lag ska alla få god vård på lika villkor som främjar ens hälsa. Vårdpersonalen ska jobba för att du får en bra kontakt med vården och informera dig på ett sätt som du förstår så att du kan tycka till om din behandling. Du ska känna dig trygg i vården och den ska vara säker, lättillgänglig och kontinuerlig.
Tyvärr leder system- och resursbrister till att det sällan blir så bra som det låter. Det är viktigt att känna till vårdens skyldigheter för att kunna kräva dem.

Vad du kan förvänta dig

Vid varje möte är personkemin viktig, men med bra förberedelse och en proffsig och neutral attityd kan du förbättra dina vårdmöten. Det är rimligt att förvänta sig att både du och den du träffar är bra förberedd. Här får du tips för hur du kan göra. Det är dessutom värt att försöka träffa samma person för att bygga upp kunskap och en bra relation. Gemensamt ska ni samarbeta för att hitta bra lösningar.

Translate »

Tips innan du bokar mötet:

Skapa kontinuitet

Informera i förväg

- 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 »

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynt akutkort

Mitt namn: ICE kontakt:

Personnummer: Blodgrupp:

Min diagnos är	Min diagnos ger mig dessa symptom

Vad vården har för skyldighet gentemot någon med sällsynt diagnos:

Enligt Svensk lag ska alla få god vård på lika villkor som främjar ens hälsa. Vårdpersonalen ska jobba för att du får en bra kontakt med vården och informera dig på ett sätt som du förstår så att du kan tycka till om din behandling. Du ska känna dig trygg i vården och den ska vara säker, lättillgänglig och så sammanhängande och samordnad som möjligt.

Hälso- och sjukvårdslagen, Patientlagen

Vad ska stå på ditt sällsynta akutkortet?

Berätta det viktigaste för din granne i 5 minuter

Vad står på din Patient CV?

Fundera i några minuter och dela med dig!

Kunskap och förmågor jag har:

…

Livssituation och resurser:

…

Det är viktigt för mig under mötet:

…

Patient CV

Diagnoser och mina symptom:
Beskriv här din/dina diagnoser och om du vill länk till var den bästa informationen om din diagnos finns.
Beskriv de symptom din diagnos innebär för dig

Här kan du läsa om min diagnos:
Länk till bra kortfattat information.. kanske från din patentorganisation

Behandling just nu:
Någon som är viktigt att den jag träffar vet
Exempelvis: jag äter just nu blodtryckssänkande medicin

Kunskap och förmågor jag har:
Exempelvis; jag har jobbat inom vården själv och har bra koll på medicinska termer och hur systemet ska fungera. Jag har levt med min diagnos i 15 år och är en expert. Fråga mig gärna.
Jag är väldigt intresserad av kost och har stor kunskap om hur jag ska äta för att må bra.

Nuvarande livssituation och resurser:
Exempelvis; Jag bor ensam med min hund. Han ser till att jag kommer ut och går. Jag har även en dotter som hjälper mig ibland och tar hand om kontakter med vården när jag är för sjuk.

Det här är viktigt för mig under mötet:
Exempelvis; Diagnosen innebär att jag ibland har hjärntrötthet.
Jag har svårt att ta emot stora mängder information. Sammanfatta gärna i slutet av mötet på ett papper som jag kan ta med mig.

Andra viktiga kontakter jag har i vården:
Exempelvis;
Lina Arvidsson, sjukgymnast 08-260 22 33
Elena Blasisc, specialist Kardiologi 08-220 33 44

Viktiga händelser, tidslinje:
Exempelvis;
2004 Fick diagnos
2007 Hjärtoperation, Lunds universitets sjukhus
2009 Flyttade till Stockholm

Tips för ett strukturerat möte:

SBAR

- 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 »

Varför jag söker just nu: ...,

Min bakgrund / diagnos: ...

Tidigare besök gällande samma ”situation”: ...

Sammanfattning, nästa steg:

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.

Min vårdhistoria

Min vårdhistoria är ett dokument där du kan samla den viktigaste informationen om din diagnos och dina behandlingar idag och samtidigt hålla ordning på allt som har hänt på vägen. Fyll i på datorn. Du kan enkelt ändra innehåll och rubriker.

Patient CV – ifyllt exempel som visar hur du kan använda den

Patient CV kan vara ett bra redskap som förtydligar för dig själv att det är du som är expert på dig och din diagnos. Anpassa mallen efter dina behov genom att välja de rubriker som passar dig. Använd bara för dig själv eller ta med till viktiga möten.

Patient CV - tom dokument

Fyll i på datorn eller för hand. Du kan ändra rubriker efter behov.

Akutkort

På akutkort samlar du den viktigaste informationen om din diagnos och dina symptom. Du kan be att få det inskrivet i din journal, kan ge det till nya vårdkontakter eller ha med dig i plånboken för nödfallsituationer. Fyll i på datorn eller för hand.

Hjälp i mötet

Hjälp i mötet är ett tydligt strukturerat dokument för dina viktigaste anteckningar innan, under och efter ditt vårdmöte. Fyll i för hand.

Symptomdagbok

I symptomdagboken samlar du den viktigaste informationen om dina symptom. Fyll i för hand.

SBAR hjälper dig med din kommunikation

SBAR är en modell som strukturerar din kommunikation och som används av vårdpersonal. Förkortningen står för Situation, Bakgrund, Aktuellt tillstånd och Rekommendation. Du kan ladda ner en mall här och fylla i den innan mötet. Fyll i på datorn eller för hand. Om du följer rubrikerna i ditt samtal med vården kan det underlätta ditt möte.

Translate »

Diagnospärm

Diagnospärm är en enkel mall som ger ett förslag på hur du kan sortera dina dokument och brev som berör din diagnos.

Mer bra information

→ **Här kan du läsa mer om ditt vårdmöte**
På www.1177.se hittar du mycket bra information men den är ibland svår att hitta och ibland kan den också vara rätt intetsägande. För att hitta mer information om ditt vårdmöte kan du göra följande: gå in på www.1177.se, välj landsting eller region du bor i och leta efter följande uttryck: ”Mötet med vården”, ”patientnämnd”, ”om du inte är nöjd med vården”, ”läs din journal via nätet”.

→ **Här får du mer fördjupad förståelse om vårdens skyldigheter**
På Socialstyrelsens hemsida hittar du många dokument där det beskrivs hur regeringsbeslut ska genomföras och på vilket sätt landsting ska uppfylla sina skyldigheter. Dokumenten ger ofta en mer fördjupad förståelse i vem som ska göra vad och är du intresserad av hur saker och ting hänger ihop kan du till exempel leta efter ”Dina rättigheter i vård och omsorg” ”Din guide till säker vård”

→ **Här hittar du information om en pågående förändring i primärvården**
Letar du på nätet efter ”God och nära vård (SOU 2018:39)” hittar du dokumentation om en pågående utredning som Socialdepartementet genomför i uppdrag av regeringen för att modernisera primärvården. I rapporterna beskrivs bland annat utmaningar och brister i dagens primärvård.

→ **Här hittar du information ICE-taggisar**
Taggisar® erbjuder en hemsida där du kan spara viktig information om din sällsynta diagnos. Sedan kan du köpa produkter som bär en QR-kod som leder till just din information. Sker en olycka och du blir medvetslös kan ambulanspersonal läsa av QR-koden med en vanlig mobil och få den viktigaste informationen om din sällsynta diagnos.

Translate »

Sammanfattning: Möten i vården

Försök att få **kontinuitet**

Informera i förväg om den sällsynta diagnosen

Saklig, tydlig, kortfattat

Verktyg för **samtalsföring**

Verktyg för att **sammanställa viktig diagnos info**

Länkar till **bakgrundsinformation**

Om du **inte** är **nöjd med vården**

Tips, råd och verktyg…

Möten i vården | Fast vårdkontakt | Hitta specialist | Vårdplan …

Möten i vården …

Svårigheter	Skyldigheter	Vad du kan förvänta dig

Tips…

Verktyg (nedladdning)…

Mer bra information (länkar)…

https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/fast-vardkontakt/ 80%

Getting Started

Fast vårdkontakt

En person som jobbar i vården och som hjälper dig med att samordna dina vårdkontakter

Svårigheter våra medlemmar upplever

Vårdens specialisering har ledd till att sjukvården är organiserad i ”stuprör” vilket bidrar till en brist på samordning och kontinuitet. Samtidigt medför den rådande personalbristen en hög personalomsättning så att man ofta träffar på ny personal vid sina vårdbesök. Har man en sällsynt diagnos saknas det ofta specialistkunskap och som patient blir man sin egen samordnare.

Skyldigheter vården har

Enligt lag ska du som patient känna dig trygg och säker och din vård ska vara så sammanhängande och samordnad som möjligt. Verksamhetschefen ska se till att detta uppfylls och att dina behov tillgodoses. Du ska ha en fast vårdkontakt på varje vårdenhet du är i kontakt med och deras arbete ska vara samordnat och kontinuerligt. Den som har uppdraget att vara fast vårdkontakt bör få särskilt avsatt tid för detta. Det är enhetschefen som ansvarar för att det är så. Tyvärr blir det sällan så bra i verkligheten.

Vad du kan förvänta dig

Helst skulle man vilja ha en expert på sin diagnos som man träffar regelbundet. Hen skulle jobba enligt en gemensamt framtagen vårdplan och samordnar kontakterna med dina andra vårdenheter. Tyvärr är det få som har det så. Ett genomtänkt val av en eller flera fasta vårdkontakter kan förhoppningsvis förse dig med ett nätverk av förtroendepersoner inom vården som på lång sikt samarbetar med dig kring dina vårdbehov.

Translate »

https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/fast-vardkontakt/ 80%

Getting Started

Regelbundna möten
Samordning & planering

Information från
Socialstyrelsen

Vem ska vara min fasta vårdkontakt?

Tips om hur du kan gå tillväga

- Med fast vårdkontakt avses en person inom vården som du kan träffa regelbundet och som hjälper dig med samordning och planering av din sjukvård. Har du önskemål om vem som ska vara din fasta vårdkontakt ska detta beaktas så långt som möjligt. Prata antingen med personen direkt eller kontakta enhetschefen.
- Vårdpersonalen kan sakna kunskap om vad en fast vårdkontakt är. Du kan få fel information, bli bortskickat eller nekat den fasta vårdkontakten. Det kan vara bra att läsa på eller ta med sig information om vad en fast vårdkontakt är. Testa Socialstyrelsens information för detta (länk lite längre ned på sidan).
- Du kan begära en fast vårdkontakt på varje enhet du har regelbunden kontakt med, det vill säga en inom primärvården, en inom habiliteringen, en var hos dina specialistläkare och så vidare.
- En fast vårdkontakt ska bygga upp kunskap om dig och din diagnos. Kontakta vårdenheten och fråga vem som har jobbat på respektive vårdenhet länge. Det är dessutom bra att ha någon där personkemin stämmer så ni kan jobba gemensamt för den bästa möjliga vården för dig.
- Fundera noga vad du vill få ut av din fasta vårdkontakt. Vad är viktigast för dig? Hjälp med remisser? Med samordning? Kunskap om din diagnos? Någon som är lätt att nå? Var tydlig med dina förväntningar och försök att hitta någon som är intresserad av samma saker.

Vårdplan

Vårdens verktyg där hela ditt vårdteam gemensamt ska planera dina behandlingar efter dina egna behov

Svårigheter våra medlemmar upplever

Utan specialistläkarteam kring den sällsynta diagnosen, behöver du ofta själv hålla ordning på dina kontrollundersökningar och alla läkemedlens verkningar och biverkningar. Som vi beskriver under vårdtipsen om ”fast vårdkontakt”, kan en eller flera sådana hjälpa till viss del med denna utmaning. Du kan ändå känna en ovisshet kring vilka undersökningar som behövs och när de bäst ska genomföras.

Skyldigheter vården har

Enligt lag ska du som patient känna dig trygg och säker och din vård ska utgå från dina behov. Har du en kronisk diagnos anses det särskilt viktigt att hälso- och sjukvården är baserad på beprövad kunskap och sker kontinuerligt, att du som person är delaktig i planering av behandlingen, att de inblandade vårdenheterna samarbetar på ett koordinerat sätt och gärna i multidisciplinära team.

Vad du kan förvänta dig

Helst skulle man vilja ha en vårdplan som samskapas av en själv och ens olika vårdkontakter. Vårdplanen skulle omfatta alla ens diagnoser, läkemedel och behandlingar. Allt skulle listas med ansvarig kontaktperson och en tidsplan för framtida åtgärder och undersökningar samt regelbundna uppföljningsmöten med hela ditt vårdteam. I dagsläget erbjuds en sådan vårdplan dock bara vid ett fåtal situationer så som utskrivning från sjukhus, vid behandling inom habiliteringen eller för cancer. Du som har en sällsynt diagnos och vill ha en vårdplan behöver aktivt kräva en sådan. Det kan ändå hända att alla tycker det är en bra idé men ingen vill ta ansvar för det.

Samla all viktig information om dina behandlingar

Bättre överblick
Planera behandlingar
Framtida målsättning

Tips om hur du kan gå tillväga

- En vårdplan ska samla all viktig information om dig, din diagnos och dina behandlingar. Den ska utgå från dina behov och vara skriven av vårdpersonalen och dig tillsammans. Den ska t.ex. innehålla din diagnos, information om dina kontakter inom vården, tider för dina behandlingar, information om deras uppföljning, tips om hur du kan bidra till din behandling och ditt välmående samt kontaktpersoner vid frågor efter avslutad behandling.
- Syftet med en vårdplan är att vården och du enkelt ska få en sammanhängande bild av dig, din diagnos och den pågående behandlingen. En vårdplan anses öka kvalitet och kontinuitet av din behandling.
- En vårdplan är inte samma sak som en patientjournal. I patientjournalen samlas dina tidigare vårdbesök och behandlingar kronologiskt vilket gör det svårt att få en sammanhängande överblick och den ger ingen framtidsplanering alls. I en vårdplan däremot ligger fokus på framtida mål med dina behandlingar. Alla behandlande parter bestämmer gemensamma målsättningar och fördelar ansvar för dessa. Du som patient ska ha en avgörande del i dessa beslut.
- Vården har ingen skyldighet att erbjuda dig som har en sällsynt diagnos en vårdplan. Det finns därför ingen solklar väg att gå ifall du vill ta dig an utmaningen att kräva en.

Min sällsynta vårdplan

Fakta om min diagnos

- Mina viktigaste symptom
- Hur ser det ut idag

Mina viktigaste Läkemedel idag

Andra behandlingar idag

Mitt vårdteam idag

- Ansvariga för vårdplanen

Vårdkontakter: Håller koll på vem gör vad (tydliga uppdrag kopplade till målsättningen)

Hur mår jag idag? Egen bedömning av måendet

Nulägesbeskrivning: detta behöver göras av mig eller en närstående

Faktorer som påverkar mig och hur jag mår just nu

Personlig funktionsnivå

Mina behov och önskemål om information

Följande personer får ta del av information om mig

Mål med min behandling, detta är viktigast för mig

Det kan jag göra för att nå mina mål

Detta stöd önskar jag mig, av vem eller varifrån?

Annat jag vill diskutera

Undersökningar som planeras under utredningen

Tidsplan

Min vårdhistoria (kronologiskt)

- Mina första symptom
- Alla mina undersökningar
- Alla mina behandlingar
- Sammanfattning – de viktigaste fynd
- Specialister jag har varit i kontakt med

Litteratur om min diagnos (diagnosföreningar, vetenskapliga artiklar)

Därför behöver jag en vårdplan

Länk till ”Därför behöver jag en vårdplan”

Dessa är bra på vårdplan

Habilitering

Kontaktsjuksköterskor

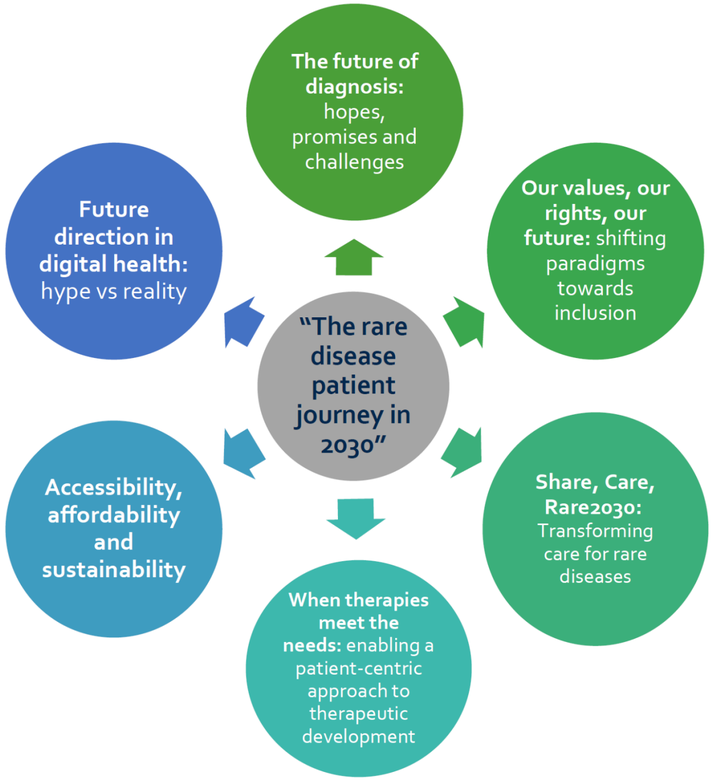
Den som vet mest om din diagnos idag

Den som du fungerar bäst ihop med

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

Och det var allt för idag

Stort tack för att ni var med ♥

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

Skicka gärna feedback till: stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se