

Utveckla vården tillsammans!

En konferens om samverkan mellan de regionala patientnätverken och Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD)

29 maj 2015, Stockholm

Dokumentation från slutkonferensen för Riksförbundet Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Regionala strukturer för brukarmedverkan. Sammanfattningar av presentationer och workshop.

Innehåll

Tre år med regionala projektet

Malin Holmberg, projektledare, Regionala strukturer för brukarmedverkan

Hur jobbar nätverken?

Korta lägesrapporter från respektive nätverk och Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD)

Samverkan mellan vård och patienter

Anna Ringheim, Regionalt Cancercentrum väst

Personcentrerad vård

Irma Lindström Kjällberg, Centrum för personcentrerad vård

Workshop, endast med vårdgivare, pass 1

Samtalsledare Jon Rognes, Leading Health Care (LHC)

Workshop, endast med brukarföreträdare, pass 1

Samtalsledare Cristin Lind, ledamot i Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse

Workshop, pass 2, blandade grupper

Hälften av deltagarna från vården, hälften brukarföreträdare

Sammanfattning av diskussionerna, och om framtiden

Veronica Wingstedt de Flon, verksamhetschef, Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD)

Riksförbundet Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt

Förbundsordförande Elisabeth Wallenius och opinionsbildare Malin Grände

Tre år med regionala projektet

Malin Holmberg, projektledare Regionala strukturer för brukarmedverkan

Slutkonferensens syfte var ”att utveckla vården tillsammans”, genom samverkan mellan nätverken och vården. Riksförbundet Sällsynta diagnoser uppgift är att driva de sällsynta diagnosgruppernas gemensamma intressepolitiska frågor. Viktigast är att, utgående från sällsynthetens dilemma, förbättra vården genom medicinska centrum för sällsynta diagnoser på universitetssjukhusen.

Denna förändring av vården är något som förbundet arbetat för nästan lika länge som det funnits, i över tio års tid. När det Regionala projektet startade för några år sedan, märkte vi att saker hände inom vårt område, på flera platser i landet. Men då hade vi inte en organisation som kunde ta vara på utvecklingen och finnas med som patientorganisation, exempelvis när de medicinska centrumen för sällsynta diagnoser byggs upp. Eftersom förbundskansliet finns i Stockholm, och medlemmarna bor över hela landet, behövdes en regional organisation.

Projektet startade därför regionala nätverk för sällsynta diagnoser i samtliga sex sjukvårdsregioner. I nätverken har man, under de tre projektåren, hittat en gemensam plattform för hur vi, patientföreträdarna, ser på Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD): Vad är, ur patientperspektivet, viktigast när det gäller hur vården ska utvecklas och bedrivs vid centrumen? Resultatet blev en skrift med titeln ”Vårdvision för sällsynta diagnoser”. Projektet har samarbetat med de regionala centrumen, ända sedan de startat. Nästa steg är att påverka utvecklingen av de regionala centrumen, genom samverkan, vilket var slutkonferensens tema.

Utbildning av brukarföreträdare har haft en framträdande plats i det Regionala projektet. Utgångspunkten är att förbundets medlemmar från början företräder en diagnosförening och därmed endast en diagnos. Men det behövs flera, och starka, representanter för våra medlemmar som kan tala för hela förbundet Sällsynta diagnoser. Projektet har därför utbildat företrädare som känner att de även kan företräda oss som grupp i mötet med vården eller politiker. Det är inte alltid lätt att vara brukarföreträdare i sådana samtal.

Hur jobbar nätverken?

Korta lägesrapporter gavs från nätverken och Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Nätverken och CSD från sjukvårdsregionerna förmedlade vad de hittills gjort tillsammans, och vad som ligger närmast i tiden att anordna. Det kan vara nätverksträffar, temadagar, utbildningar, representation i olika sammanhang (läkarstudenter, LSS-handläggare etc.). En önskan fanns om att brukare på sikt ska ingå i styrgrupper och referensgrupper för CSD. Centrumen har kommit olika långt, och har därför varierande förutsättningar. En önskan fanns också om att inte släppa taget om varandra, utan fortsätta att gemensamt bygga upp samarbetet: brukare och profession.

Södra sjukvårdsregionen, Nätverk Syd, Pi Tufvesson Cohen

Pi ingår i Nätverk Syd och referensgruppen för CSD i sin region: Centrumet startade i Lund i början av året. Det praktiska har inledningsvis ordnats, med lokaler, två anställda: utbildningsansvarig och registeransvarig. Övrig personal, samordnare/sjuksköterska och läkare, börjar den 1 september.

Dagen före konferensen hade Pi deltagit vid ett möte om CSD-verksamheten. Då redogjordes för läget, det diskuterades hur man ska gå vidare för att bilda CSD. Utformning av kvalitets- och patientregister kommer att bli en stor uppgift. En aktivitet planeras på Sällsynta dagen 2016, för att marknadsföra det nya CSD.

Sydöstra Sjukvårdsregionen, CSD Sydöst, Rebecka Pestoff, genetisk vägledare

Täta kontakter med nätverken och Riksförbundet Sällsynta diagnoser under de senaste två åren. Önskemål om hur CSD ska planeras och utformas har varit diskussionsämnen. CSD i Linköping har medverkat vid nätverksträffar, fokusgrupper och, i samarbete med Riksförbundet, ordnat en regional dag om sällsynta diagnoser.

Region Stockholm/Gotland, CSD Karolinska, Stockholm, Kristina Gustafsson Bonnier

Verksamheten är inne på fjärde året, och har samarbetat med det regionala projektets nätverk på olika sätt, bland annat genom möten. En kurs om sällsynta diagnoser för läkare under specialistutbildning har ordnats under våren. Varje kursdag i veckan fanns inslag av sällsynta föreläsningar både från närstående och diagnosbärare. Dessutom anordnades ett lunchmingel, med bland andra representanter från tre regionala nätverk. Bra samtal och givande sätt att samverka på. Kursutvärderingen gav ett gott resultat. Socialstyrelsen, som finansierat denna utbildning, kommer dock inte att genomföra den nästa år.

Region Uppsala-Örebro, Nätverk Mitt, Marie Hallbert Fahlberg

Möte nätverk och CSD Uppsala den 4 maj: Fastställa hur samarbetet mellan nätverk och CSD ska se ut. Kunskapsutbyte mellan vård och nätverk. Ska fortsätta träffas en gång om året. Däremellan annan kommunikation vid behov. Universitetssjukhuset i Örebro samarbetar med CSD Uppsala, i väntan på att motsvarande verksamhet eventuellt även inrättas i Örebro.

Norra sjukvårdsregionen, Nätverk Norr, Mona Sjöström

Vid utbildningen på Tollare planerades en studieresa till CSD Sydöst. Syfte är att få idéer för vidare arbete i norr, utifrån Linköpings modell. Läkaren Magnus Burstedt, Norrlands universitetssjukhus, har fått i uppdrag av Norra sjukvårdsregionen att planera ett CSD.

Västra sjukvårdsregionen, Nätverk Väst, Emma Lindsten

Nätverk Väst samarbetar med CSD Västra sjukvårdsregionen, vid Drottning Silvias barnsjukhus, där Ola Hjalmarsson leder arbetet. Anställning av samordnare är aktuellt, samt hur en CSD-mottagning för ”nya diagnoser” skulle kunna ordnas, alltså hur man kan hjälpa dem som har diagnoser som centrumet inte arbetar med.

Personer vid nätverket har gått projektutbildningen om politiskt påverkansarbete och att representera gruppen sällsynta diagnoser. Hur Nätverk Västs arbete byggts upp: Från början gemensamma träffar med Riksförbundet. Utbildning på Tollare. Sedan egna träffar med politiker. Nätverket håller kontakt i en Facebook-grupp. Har ej bildat förening, trots de ekonomiska fördelar som en förening eventuellt kan ge.

Från och med hösten 2014 bokades egna träffar för nätverket och möten med CSD, utan förbundskansliet. En policy för nätverksarbetet gjordes. Där framhålls vikten av att fokusera på de gemensamma frågorna, samt att ha högst två företrädare per diagnosförening i nätverket. Företrädarna representerar gruppen sällsynta diagnoser som helhet, inte sin egen förening, då de arbetar för nätverket. Samarbetsmöten ordnas två gånger per år, med tre nätverksrepresentanter, Ola Hjalmarsson och eventuellt även andra i verksamheten.

Förslag på diskussionsämnen är: CSDs uppbyggnad, arbetssätt och inriktning, hur bör verksamheten kommuniceras, gemensamma utbildningsdagar, ”inkörsportar” till centrumet för diagnosbärarna. Utvecklingen av vården för vuxna är en angelägen fråga för nätverket.

Medverkan i Centrumets styrgrupp är en möjlighet att påverka. Men vi som är patientföreträdare hamnar i underläge, genom att vi gör vårt samverkans- och påverkansarbete på fritiden eller måste ta ledigt från jobbet, medan vården gör det inom sitt arbete. Men kanske kan vi så småningom få ersättning för förlorad inkomst. Det är en orättvisa som det är nu.

Samverkan mellan vård och patienter

Anna Ringheim, Regionalt Cancercentrum väst

Uppbyggnaden av Regionala cancercentrum (RCC) har varit förebild för vårt projekt. I uppdraget till RCC har det tydligt skrivits in att patientmedverkan och brukarmedverkan ska ingå.

Patientmedverkan, patientinflytande, brukarmedverkan, patientcentrering, personcentrering. Det finns ingen enhetlig vokabulär, men det vi ska göra tillsammans är viktigare än orden vi använder. Det var utgångspunkten för Anna Ringheims presentation.

”Delaktighetstrappan” beskriver begreppet delaktighet, ur ett generellt medborgarperspektiv. På det nedersta trappsteget blir patienten bara informerad av vården. Högst upp, på trappans åttonde steg, är det frågan om ett partnerskap. Enligt forskningen befinner sig vården på steg två eller tre. Det finns därför en del att göra, men vården är ändå på rätt väg, med en vilja att öppna upp för kommunikation.

Patientmedverkan sker på olika nivåer i RCC. Strategier för patientmedverkan måste finnas, enligt vilken nivå i ”delaktighetstrappan” man jobbar på. Längst ned frågar vi efter patienternas upplevelse av vården, så de kan vara med och utforma vårt tillvägagångssätt. Högre upp finns patient- och närstående råd.

Hur gör man i praktiken för att involvera patienter och närstående i vården? Svaret var ett stort frågetecken när RCC startade. Först hade Anna en heldag med tio patienter, som hon hellre kallar ”människor med en cancererfarenhet”. Tillsammans gjorde de en ”upplevelsebok”. Där beskrev patienterna sin vårdresa, i form av korta citat att reflektera kring, utgående från det man berörts av under resans gång mellan olika vårdavdelningar. Vi ville veta hur våra kunder upplevde det som vi levererade. Så blev det också.

Dessutom fick vi kunskap om hur sjukdomen påverkar patientens privata liv, vilket vi inte var beredda på. Men det är något vi måste beakta, för att få ännu bättre vårdresultat. Samma gäller även närstående, som är mycket viktiga. Särskilda insatser efter behandlingen har tillkommit. En kontaktsjuksköterska följer upp hur det går för patienterna efter att de lämnat vården.

Anna kommenterade frågan om att avlöna patientföreträdare. Det är inte etiskt försvarbart att människor kommer in på sin fritid för att ägna sig åt patientmedverkan. Ska man arbeta på lika villkor, och uppnå ett partnerskap högst upp på delaktighetstrappan, då ska brukarna få betalt.

Vad är skillnaden mellan att patienterna är ett bollplank och att de verkligen har ett reellt inflytande på de högre nivåerna i ”delaktighetstrappan”? Svaret var att patientföreträdare måste ha utbildning för sitt uppdrag, oavsett sammanhanget de medverkar i. Patientföreträdarutbildningen är grundläggande för att företrädarna ska kunna påverka, genom att de lärt sig hur vårdsystemet fungerar. Men de måste också ha strategier för att ”lyfta sig från sin egen upplevelse av vården”, för att kunna agera i politiska sammanhang. Då gäller det att representera alla i sin diagnosgrupp, genom att ha ett övergripande perspektiv. Företrädaren behöver inse att den egna erfarenheten av vården inte är den enda sanningen, eftersom upplevelsen av vården varierar från person till person.

Marie Hallbert Fahlberg, Nätverk Mitt, framhöll vikten av ömsesidig kännedom om och förståelse för varandra i relationen mellan patient och vårdgivare. Vården förstår hur vi har det medicinskt, men inte hur vi lever med den sällsynta diagnosen, var Maries poäng.

Personcentrerad vård

Irma Lindström Kjellberg, Centrum för personcentrerad vård

Irma är utbildningskoordinator. Orsaken till att vi alla är här på konferensen, det är att vi vill att vården ska bli bättre för oss alla, för alla behöver vi vård, i varierande omfattning.

Centrum för personcentrerad vård är en centrumbildning vid Göteborgs universitet, finansierad med forskningsmedel, och som nu är inne på sitt sjätte verksamhetsår, där totalt 240 forskare inom olika områden varit inblandade. Centrumets grundsyn är att det inte räcker med att ha uppfattningar och åsikter om vården, utan vi måste veta hur det är. Vad har insatser för effekter? Hur ska de göras, om det visar sig att de har effekt? Hur ser man till att göra rätt från början?

Det här är ett område där det tar lång tid att se resultaten. Vi har sett positiva resultat, vilket gör oss förhoppningsfulla. Men att ändra är svårt. Att förändra det man tror sig veta är ännu svårare. Att förändra det man redan tror sig göra rätt, det är det absolut svåraste. Vi märker att det finns strukturella hinder i vårdorganisationen, när personalen föreslår förbättringar. Det måste vi jobba med, men det är en stor fråga i ett komplext system.

Ett filosofiskt synsätt tillämpas: Vad är en människa? Bara ett levande, biologiskt material? "Patient" är något man är bara under en kort tid. Därför använder vi "person" eller "brukare". Med "person" avses en kapabel medmänniska som vården kan använda sig av, som en partner. Men de som vet hur det är att leva med en långvarig sjukdom, diagnos eller symtom; de är den mest utnyttjade resursen i vården. Vi kan till och med visa att det är oekonomiskt att inte lyssna på en person som har dessa erfarenheter.

I ett partnerskap, högst upp på "delaktighetstrappan", måste vi lyssna på personen vi ska samarbeta med – och komma överens! Det är två aktiva partner som möts, det är inte frågan om att den ena bestämmer över den andra. Därför är partnerskap vårt centrala begrepp, förutom person. Som vårdsökande kommer jag med hela min erfarenhetsbank, min berättelse om vården. Om vi inte kommer överens om hur vården ska utformas, så måste vi förhandla. Förhandlingen visar på att båda parter har lika stort ansvar, för att jobba tillsammans för att uppnå bästa möjliga vård.

Workshop, endast med vårdgivare, pass 1

Samtalsledare Jon Rognes, Leading Health Care (LHC), samarbetspartner för det Regionala projektet

Vilka vinster ser vi med samverkan mellan brukare och vård?

Slutsatser:

Vi ska utveckla något nytt inom vården, då måste de berörda vara med vid utvecklingen. Det är inte bara "något som är bra i allmänhet" att ha brukarmedverkan i vården. Denna medverkan är avgörande, både för individen och vården.

Patienter som har sällsynta diagnoser har det extra tufft i vården, de är ensamma och utelämnade. Uppdraget är att förbättra vården för sällsynta diagnosbärare. Utan brukarmedverkan, vet vården inte om den gör rätt. Man måste därför ha med dem som förändringarna av vården ska gynna. Brukarna ger nya infallsvinklar till dem som lyssnar. Patienten ska självklart vara med i vårdutvecklingsprocessen, och det på alla nivåer, även i den övergripande, som en fullvärdig partner.

Resultatet av en väl fungerande brukarmedverkan är en tryggare vård och samhälls-ekonomiska vinster.

Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD) är en ny, komplex verksamhet som ingen vet hur den ska utformas, för att bli bästa möjliga. Därför är samverkan avgörande. Om vår-

den involverar patienterna i verksamheten vid CSD känner båda parter sig medansvariga för arbetet som CSD gör. Man sitter i samma båt och följs åt hela vägen.

Vilka förutsättningar har vi för samverkan?

Vad är det för medverkan vi vill ha? Vad fungerar bäst, beroende på sammanhanget? Var ska man lägga sitt samverkanskrut, för att få bästa effekt?

Samarbete på lika villkor – som gynnar det vi vill åstadkomma gemensamt! Samarbete värt namnet betyder att patienten är med som en likvärdig partner, det innebär att patientföreträdaren är en del av teamet som utformar och utvecklar vården. Samarbetet ska alltså inte bygga på att det, underförstått, är så att ”vården vet alltid bäst”. Men det är viktigt med likvärdighet över hela landet. Brukarmedverkan ska vara på samma villkor överallt.

Vården vill samarbeta med representanter som valts ut av diagnosföreningarna. Nätverken som byggts upp av Sällsynta diagnosers regionala projekt gör det lättare att hitta brukarrepresentanter som kan bidra till kvalitetshöjning av vården.

Vikten av att föreningarnas företrädare talar för hela sina grupp betonades. Det är även viktigt att företrädarna ibland byts ut.

Om alla i vården är positiva till brukarmedverkan, varför genomförs inte denna medverkan fullt ut? Var sitter ”proppen”? Faktorer som, ur ”vårdsynpunkt”, kan uppfattas som baksidor av brukarmedverkan är:

- Tar tid som ibland inte finns.
- Kan resultera i att ändringar måste göras. Interna problem att få gehör för detta. Eller så finns en allmän motvilja mot förändringar, som följd av en önskan att fortsätta på samma sätt ”som man alltid gjort”.
- Kan bli ”hoppigt”, om brukarföreträdarna har varierande åsikter exempelvis vad gäller förändringar av vården.

Samverkan är lagstadgad, därför ges inget val det ska vara samverkan eller ej. Men hur går man, som brukare, till väga rent praktiskt för att börja samarbeta med vården? Hur? Med vem? På vilka sätt?

Det kan finnas viss skepsis mot brukarsamverkan även bland patienterna. Som exempel nämndes föräldrar som kommit med sitt sjuka barn och kommenterat frågorna som ställdes med ”Ni ska ju veta, varför frågar ni oss?”.

Behovet av att utbilda brukarföreträdarna var en röd tråd. Det framhölls att utbildningen är förutsättningen för att representanterna verkligen ska kunna företräda sin grupp, och inte bara tala ”i egen sak”, endast utgående från sina egna erfarenheter av och synpunkter på vården. Brukarutbildningen bidrar till den förankring som är nödvändig, inte minst vid möten med politiker och andra beslutsfattare. Det måste vara tydligt att brukarföreträdaren verkligen är just en sådan och inte agerar som privatperson.

Hur ska patientorganisationerna kunna få utbildning för att samverka? Något direkt svar gavs inte, men däremot en reflektion: ”Rätt brukarmedverkan är bättre än mer brukarmedverkan”.

Utbildade brukarrepresentanter är något nytt som vården måste förhålla sig till.

Workshop, endast med brukarföreträdare, pass 1

Samtalsledare Cristin Lind, ny ledamot i Riksförbundet Sällsynta diagnoser styrelse, från april 2015. Cristin har tidigare varit anställd vid Sällsynta diagnoser kansli

Vilka vinster ser vi med brukarmedverkan?

Förmiddagen bjöd på flera beskrivningar av olika varianter av brukarinflytande/partnerskap/co-production. Under workshopen diskuterades brukarnas egna reflektioner kring detta tema, utgående från följande frågor: Vad bidrar vi själva med i brukarmedverkan? Vad ger det oss? Vad ger det professionen och resten av samhället?

Vi:

Bidrar till förändrad kultur, inte bara vårdens, utan också patienters kultur.

Synliggör, sätter ett ansikte på en sällsynt diagnos, visar att det finns personer bakom diagnoser.

Poängterar att allt inte syns, man kan se frisk ut utan att vara det.

Bidrar till ett helhetsperspektiv – livet handlar inte bara om det medicinska. Livet och vården hänger ihop. Påpekar att det gäller långvariga tillstånd som inte upphör när man överskrider en viss ålder, som 18 eller 65.

Ökar insikten om betydelsen av vårdpersonals del av patientens helhet. Vi får personalen att inse att de ingår i ett nätverk, ett team.

Underlättar för läkaren att våga släppa en patient vidare, att inte vara för stolt för att göra det, utan istället inse att man kan lära sig av en kollega.

Bidrar till insikten att diagnosen i sig inte alltid är problemet, utan allting runtomkring diagnosbäraren, vid alla möten i livet.

Medverkar till förståelse för att inte bara behandlingar, utan även insatsen att hantera vårdssystemet, utgör en stor del av personens liv/personens närståendes liv. Förstå betydelsen av upplevelsen.

Bygger upp: förtroenden, självkänslor, föräldrars/närståendes eller patientens egen kraft. Trygghetsbygge

Ger prov på en variation vad gäller symtom etc. som inte alltid finns i läkarkunskapen.

Har större frihet att prata utan sekretess, jämfört med vården.

Bidrar till att luckra upp stuprörsmodellen, då vi kommer med syndrom från olika organ och vårdpersonalen måste samarbeta över klinik- och specialistgränser.

Ges tillfälle att upplysa om vikten av att få en diagnos, och hur lång tid diagnostiseringen kan ta.

Därtill fastslogs att:

En vinst för en brukare är att bli sedd som expert, att på så vis finna en ytterligare mening i eländet, en kraft. En läkare ser detta (kraften, kunnandet) hos brukare och närstående, något som vi drar nytta av vid behandling och andra kontakter med vården.

Brukarmedverkan gör det möjligt att lära av andra delar av landet, övriga landsting, den blir en informationsförmedlare över stuprörsgänser.

Brukarna bidrar med kunskap ur olika perspektiv, som läkare inte kan ha själva. Vi, i diagnosföreningarna, har följt många människor med samma diagnos under lång tid. Något som de flesta läkare inte har gjort. Dessutom kan vi ha tillgång till vetenskapliga artiklar om våra egna diagnoser.

Brukarföreträdarna kan upplysa om att man som patient inte vill vara bollplank. Istället ser vi till att bollen hoppar direkt mellan läkarna – och inte studsar på patienten.

Brukarrepresentanter ska understryka att läkaren alltid bör upplysa om att det är en sällsynt diagnos, även om man inte ännu vet exakt vilken diagnos det är. Vi uppmärksammar sällsynthetens dilemma.

Möjligheten att genetiska sällsynta syndrom ger upphov till berättelser om erfarenheter av vården som sträcker sig över flera generationer.

Workshop, pass 2, blandade grupper

Hälften av deltagarna från vården, hälften brukarföreträdare

Vilka förutsättningar finns för oss att jobba ihop?

Slutsatser:

Äntligen finns ett klimat där brukarna blir lyssnade på, där ens erfarenheter och fakta tas till vara av vården. Det finns kunskap hos patienter, vilja hos vårdpersonal. Att vi får träffas kan ge goda resultat.

Vikten av att ha både diagnosbärare och närstående med i perspektivet, samt att ha representation från diagnosbärare och närstående i utbildning och fortbildning av brukarföreträdare.

Brukarmedverkan bidrar till kontaktskapande mellan diagnosgrupper, vård, patientorganisationer och övriga samhället.

Vi kommer med olika infallsvinklar från patientsidan och läkarsidan kommer med sina. Tack vare brukarmedverkan kan vi bolla idéer med varandra i ett gemensamt forum.

Vi är mitt i en attitydförändring: Professionen ”har inte alltid rätt” som förr. Vården ser patienten som en resurs, vilket skapar engagemang, något som ger energi tillbaka.

Nationellt perspektiv är en grundläggande förutsättning för brukarmedverkan. Där ingår Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Nationella Funktionen Sällsynta diagnoser (NFSD) och Ågrenska.

Tillsammans blir man starkare! Förutsättningarna har varit att diagnosbärare och närstående först arbetat tillsammans i sin diagnosförening och sedan i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Inom förbundet kan man hitta gemensamma frågeställningar och ställa ansvariga beslutsfattare mot väggen.

Brukare har andra förutsättningar än läkare att agera politiskt och gentemot sjukhusledningen, därför är det viktigt att brukarna tar hand om det politiska påverkansarbetet. Men grundläggande vid kontakterna med beslutsfattarna är att utgå från sällsynthetens dilemma och inte prata diagnosspecifikt.

Det är viktigt att nätverka åt alla möjliga håll – Norden, övriga världen. Det motiveras av att det ibland kan vara endast ett fåtal personer med en viss diagnos i varje land. Tillsammans med övriga nordiska länder kan diagnosgruppen ända bli en stark röst.

Sammanfattning av diskussionerna, och om framtiden

Veronica Wingstedt de Flon, verksamhetschef Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD)

Synsättet att patienten är ett objekt ändras, till att vara en samarbetspartner. Det har statsmakterna angett i lagstiftningen, som hälso- och sjukvårdslagen, att vården ska bygga på respekt för patienternas integritet och självbestämmande. Patientlagen ska stärka patienternas ställning, genom att förtydliga att patienten är mycket viktig. Centrum för personcentrerad vård, Regionala cancercentrum och regeringens satsning på kroniska sjukdomar, även inom det sällsynta området, är exempel på insatser för patientcentrering.

Vad gäller den enskildes möte med vården, finns särskilda utmaningar när det handlar

om sällsynta diagnoser och att ha patienten i centrum. Sällsynta diagnosbärare, som är en mycket heterogen grupp, har ytterst skiftande förutsättningar att berätta om sin livssituation för vården.

Kunskap behövs, både om diagnoserna och hur man bemöter diagnosbärarna. Det bekräftas av en medlemsundersökning gjord av Sveriges Yngre Läkares förening (SYLF), presenterad i år. Den handlade om underläkares åsikter om förutsättningarna att erbjuda jämlik vård. Ca 4 000 underläkare svarade. De ansåg att möjligheterna att erbjuda jämlik vård åt personer som har funktionsnedsättning skulle öka, om läkarna fick mer utbildning om patientgruppernas förutsättningar, behov samt hur de ska bemöta denna patientgrupp. Samtidigt är det viktigt att den enskilde patienten får verktygen för att, i möjligaste mån, beskriva sin situation för vården. Ågrenska är ett exempel där de enskilda kan få stöd för detta. Men alla får inte denna möjlighet. Det behöver ses över.

När det gäller utvecklingen av partnerskapet i vården, på Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), då talar vi om jämbördiga parter. Riksförbundet Sällsynta diagnosers Regionala projekt är ett kanoninitiativ! Nätverksgrupper har organiserats och utbildningar har genomförts. Det är viktigt att fortsätta kompetenspåfyllnaden.

Men då behöver vi ha en långsiktighet i arbetet. Om statsmakterna säger att vi ska ha patientcentrering, att vårdens samverkan med patienterna är väsentlig, då måste förutsättningar skapas att genomföra det. För det går inte att driva dessa frågor enbart som projekt. Det måste finnas en långsiktighet och modeller för samverkan.

Exempel från utlandet som förebild: Ett barnsjukhus i USA, Cincinnati Children's Hospital, har utvecklat ett långtgående samarbete av denna typ. Profession och patientföreträdare arbetar tillsammans, med att ta fram behandlingsrekommendationer. Det finns patientråd och ett familjeråd, där företrädare för patienterna möter vården inför vårdrelaterade beslut. Även uppföljningsmöten ordnas. Allt detta utvecklingsarbete på olika nivåer sker regelbundet.

Vi behöver mer kunskap, modeller och verktyg samt resurser, tid och pengar, för att få till ett utökat samarbete. Och så behöver vi tro på varandra och våga lite grann!

Riksförbundet Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt

Förbundsordförande Elisabeth Wallenius och opinionsbildare Malin Grände

Malin Grände redogjorde för Sällsynta diagnosers projekt "Övergången från barn till vuxen med en kronisk sällsynt diagnos", som under 2015 finansieras av regeringens satsning på kroniska sjukdomar.

Inledningsvis har projektet tagit del av annat arbete som redan gjorts inom detta område, som utgångspunkt. Det finns redan flera modeller för hur denna övergång, som blir extra svår för den som har en sällsynt diagnos, ska göras. Men det har visat sig vara svårt att få övergångsprocessen att fungera i praktiken, vilket Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt kommer att fokusera på.

Elisabeth redogjorde för de nyttillkomna bilderna i Sällsynta diagnosers uppskattade foto-utställning, med fotografier på diagnosbärare och närstående, samt beskrivande texter på baksidan av varje bild. Utställningen kommer under projekttiden att utökas med ytterligare fem inramade bilder.

Läs om Övergångsprojektet på Sällsynta diagnosers hemsida www.sallsyntadiagnoser.se