

Patienter och profession lär sig av varandra

Till hösten startar vårt Arvsfondsprojekt "Gemensamt lärande – samverkan mellan patienter och vårdgivare". Syftet är att tillsammans hitta nya och effektivare modeller för vårdutveckling, med patienten i centrum. Projektet riktar sig främst till medlemmar i Sällsynta diagnosers regionala nätverk samt läkare, sjuksköterskor och administrativ personal vid Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Metoden är ökad kunskap, för vårdprofession och patienter.

Projektet ska starta en dialog om vad personcentrerad vård är och vad som behövs för att vården ska bli personcentrerad även i verkligheten och inte bara i de goda tankarna. Ordförande Elisabeth Wallenius kommenterar: "Tillsammans arbetar vi på ett nytt sätt, för att nå och utveckla verklig brukarmedverkan och partnerskap. Partnerskap innebär att vi ser varandra som jämlika, lyssnar på varandra och kommer överens om en plan för det gemensamma arbetet. Båda parter har del i förändringen. Projektet är också värdefullt då det ger oss möjlighet att fortsättningsvis vara med i utvecklingen av CSD, som pågår över hela landet."

Patient-/brukarperspektiv är ett begrepp

som används som en självklar ingrediens för att göra vården optimal. Men det finns ingen färdig modell som visar hur det ska gå till. Ur patientperspektivet är utmaningen att förstå vad som är rimligt att kräva av vården. För en sällsynt företrädare, gäller även att inkludera "sällsynthetens dilemma". Det innebär att företräda en mängd olika sällsynta diagnoser, med vitt skilda behov.

Projektet genomförs i samarbete med bland andra Ågrenska, Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och de nationella centrumen för sällsynt tandvård.

Vill du bli aktiv i något av de regionala nätverken? Mejla till kontaktpersonen i din region! (Info om detta finns på hemsidan.)



Patrik Svedell, medlem som nyligen dött, se ordförandebrevet. Patrik vid sidan av sin egen tavla i vår tavelutställning

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Patrik, vi gläds åt att vi fick lära känna dig, vi sörjer över att du inte finns hos oss längre!

Vår medlem Patrik Svedell dog på midsommarafton, till följd av en hjärttumör.

Det är få människor, kanske ingen annan jag träffat, som är så osjälviska, generösa och tålmodiga som Patrik. Någon som vill göra rätt och bra för andra.

Inom vår verksamhet har han på olika sätt varit aktiv i de flesta av våra projekt och i ordinarie verksamhet. Han har alltid, utan förbehåll, deltagit när vi frågat och ofta kommit med egna initiativ och fixat en mängd bra saker. Han har varit med oss i Almedalen alla år.

Att hjälpa till har varit självklart för Patrik och när jag pratade med honom i telefon några veckor innan han dog kom återigen frågan: "Är det något jag kan göra?"

Vi andra har mycket att lära av Patrik. Jag tror inte han kände till begreppet "att tänka på sig själv". Jag tänker att det skulle vara värdefullt om det begreppet föll i glömska, jag tror inte att det behövs i så stor utsträckning.

Men någon som inte får glömmas bort det är Patrik. När vi talades vid försäkrade jag mig om att han vill att vi ska använda hans porträtt och berättelser även i fortsättningen.

Han vill också att vi arbetar för vuxna som har sällsynta diagnoser och stödjer den fond som skapas till minne av Patrik. Tack Patrik för allt jag fick av dig.



Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande

“För sjuk för att få vård”

”Man behöver ändra vårdstrukturen, tänka nationellt i mycket större utsträckning och skapa expertteam som klarar av sällsynta diagnoser”. Det betonade Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius när hon den 20 juni medverkade i TV4-nyheterna. Bakgrunden till nyhetsinslaget var ett enskilt fall som tydliggjorde ”Sällsynthetens dilemma”. Inslaget, med rubriken ”För sjuk för att få vård”, handlade om 20-åriga Josefine Quist som har en allvarlig, sällsynt muskelsjukdom, SMA. Det ger henne kraftiga smärtor varje dag, främst i höfter och rygg. ”När det är som värst kräks jag, skriker och svimmar”, förklarade Josefine i TV4-inslaget.

Följaktligen behöver Josefine sjukhusvård, för att få nya mediciner mot smärtorna och hjälp att ställa in apparaten hon har som gör att hon kan andas.

Visserligen har Josefine fått en remiss till neurologen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Men hon får inte komma dit. Något klagörande om orsaken till detta har inte getts från sjukhuset. Josefines far, Martin, som också intervjuades, förklarade uppgivet: ”Hjälplös, känner man sig; inget händer, fast man stöter på under ett halvt år”.

Ingen företrädare för Sahlgrenska ville medverka i TV4-inslaget. En tänkbar förklaring till den uteblivna behandlingen, enligt Josefine, är att det kanske är så att ingen läkare på sjukhuset vågar ta ansvar för den komplexa vård hon behöver.

Vårdanalys utredare Peter Nilsson, som också uttalade sig, hänvisade till slutsatser från en ny rapport, ”Samordnad vård och omsorg”, utgiven av Myndigheten för vårdanalys. Där framkommer att patienter, exempelvis de som har sällsynta diagnoser, bollas mellan vårdinstanserna.

En av de stora utmaningarna för vården är därför att samordna insatserna för patienter och brukare, är en slutsats från rapporten.

”Oerhört allvarligt”

Karin Bätelson, vice ordförande i Svenska Läkarsällskapet, påtalade att många patienter och deras närstående upplever att de själva måste pussla ihop sina vårdinsatser.

Orsaken är, framhöll hon, att ingen inom vården tar ett helhetsgrepp för den enskilde patienten som har en komplex, sällsynt diagnos. ”Oerhört allvarligt”, anmärkte Karin.

Arbetsfokus på medlemmarna

Enligt årsmötesbeslut, ska 2016 års arbetsfokus läggas på att stärka vår grund. Det är medlemmarna. Vårt uppdrag är att föra fram vad medlemmarna tycker. Därför ägnas mycket av kansliets arbete åt att komplettera Sällsynta diagnosers medlemsystem och att förbereda en enkät om var medlemmarna står idag – tio år efter förbundets stora enkätundersökning ”Fokus på vården”. Enkäten skickas ut under hösten. Vår förhoppning är att avrapportera resultatet på nästa Sällsynta dag, sista februari 2017.

”Genant att svensk handlingsplan saknas”

I slutet av maj medverkade vi när den europeiska samarbetsorganisationen för sällsynta diagnoser, EURORDIS höll konferenser i Edinburgh, Skottland.

Vår reflektion: Under de senaste 20 åren, ungefär lika länge som Riksförbundet Sällsynta diagnoser funnits, har en imponerande utveckling skett inom EURORDIS, både vad gäller antalet medlemmar, verksamhetsområden och framgångar: politiskt, medicinskt och inom det sociala området.

De flesta europeiska länder har en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige, tillsammans med fyra andra länder i Europa, saknar dock fortfarande en sådan nationell plan.

”Det är inte bara förvånande att det saknas en svensk handlingsplan, det är genant!”, understryker Elisabeth Wallenius.

I juni startade en europeisk undersökning om den sociala vården och omsorgen i olika länder. Gör gärna din röst hörd på The Rare Barometer! (Info är på svenska.)

Sällsynt nordisk konferens

I september medverkar vi vid den fjärde nordiska konferensen om sällsynta diagnoser. Bland annat visar vi då några av de uppskattade tavlorna i vår utställning. Vidare presenterar och diskuterar vi vårt arbete om övergången från barn- till vuxensjukvård, när man har en sällsynt diagnos.

Unga medverkande till Övergångsprojektet!

Vi söker nya, unga deltagare till vårt fortsättningsprojekt som handlar om övergången från barn- till vuxensjukvård, Övergångsprojektet, steg 2. Ta chansen att vara med, du som är 18-30 år och har en sällsynt diagnos. Vi kör igång i mitten av augusti och jobbar fram till nyår. Det finns möjlighet att vara med i två olika grupper: En som jobbar lite mer och en som jobbar lite mindre. Läs mer om fortsättningen av Övergångsprojektet på vår hemsida!

Bra gehör från

Socialdepartementet

”Det kändes som ett mycket lyckat besök hos Agneta Karlsson, statssekreterare på Socialdepartementet. Vi fick bra gehör för våra argument och åsikter”. Så sammanfattar Elisabeth Wallenius resultatet av en uppvaktning av departementet, som hon den 14 juni besökte tillsammans med Robert Hejdenberg, VD på Ågrenska i Göteborg. ”Agneta förstår problematiken för sällsynta diagnoser och inser att vården är ojämlig”, summerar Elisabeth sina intryck.

På återbesök i Almedalen

Även i år är vi i vanlig sällsynt ordning, för åttonde året i rad, på plats under politikerveckan i Almedalen!

Bland annat medverkar vi vid ett seminarium anordnat av våra samarbetspartner Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) och Ågrenska: ”Sällsynta diagnoser banar väg för framtidens vård och omsorg”. Vi medverkar även på Vårdanalys seminarier, om samordning inom vården.

Sommarstängt kansli

Förbundskansliet är semesterstängt till den 8 augusti. Trevlig sommar!