

GEMENSAMT LÄRANDE SAMVERKAN MELLAN PATIENTER OCH VÅRDGIVARE

**OPTIMAL PERSONCENTRERAD VÅRD FÖR VARJE
MÄNNISKA SOM HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS**



Pressmeddelande från Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2017-09-25

Från Ord till handling – patienten blir delaktig

Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Arvsfondsprojektet [Gemensamt lärande](#), bjuder in läkare, sköterskor och övrig personal vid Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) som har etablerats vid alla landets universitetssjukhus, tillsammans med Riksförbundets patientrepresentanter som är aktiva i våra patientnätverk vid respektive CSD.

Idén är att tillsammans diskutera förutsättningar och möjligheter, utifrån de olika perspektiven som patient och profession har. Vi är övertygade om att det är både unikt och viktigt att tillsammans mötas och ta vara på varandras erfarenheter för bästa möjliga vårdutveckling.

I år rapporterade [Vårdanalys \(2017:2\)](#) att patienters delaktighet i vården har försämrats sedan patientlagen trädde i kraft. Andelen patienter som ansåg att deras delaktighet i vården efterfrågats och välkomnats var 30 procent. När vi frågade våra medlemmar med sällsynta diagnoser samma fråga var det bara 8 procent som ansåg att deras delaktighet i vården efterfrågats och välkomnats. En anmärkningsvärd låg siffra som demonstrerar att patientens delaktighet i vården är näst intill obefintlig för individer med sällsynta diagnoser.

Fortsättningsvis rapporterade 50 procent av dem som svarade på enkäten att deras behov av vård inte är tillgodosedd, vilket är i linje med personliga berättelser vi får från våra medlemmar. *”Jag blev chockad när vi fick höra att de inte erbjöd hjälp till vår dotter på grund av att hon har Williams syndrom. Våra barn är inte sina syndrom, de är också helt vanliga barn.”* Våra medlemmars reflektioner speglas i medlemsundersökningen och det är fortsättningsvis viktigt att Riksförbundet arbetar för att stärka patienternas ställning i vården.

Patienter kan, vet och har expertis inom vårdfrågor. Riksförbundet arbetar med att förbättra patientens delaktighet och möjlighet att vidareutveckla vården. Patientmedverkan och personcentrerad vård är två begrepp som cirkulerar nu och som är viktiga förutsättningar för vårdutvecklingen. Men vad de betyder, hur de ska fungera och vad som behövs för att nå dit är inte alltid självklart.

Därför genomför Riksförbundet Sällsynta diagnoser projektet Gemensamt lärande, som syftar till att hitta verksamma och hållbara modeller för att säkerställa en vårdutveckling som fokuserar på patientens behov av vårdinsatser.

Den första gemensamma utbildningsinsatsen kommer att genomföras [27–28 september på Långholmens konferensanläggning](#).

Deltagarna representerar alla de CSD som finns i landet med en jämn och lika fördelning mellan professionen och patientrepresentanter.

Projektet genomförs i samverkan med [Centrum för Personcentrerad vård GPCC-implement](#) som ansvarar för utbildningsinsatsen och faciliterar samverkansarbetet.

Projektet är treårigt, finansieras av Arvsfonden och är inne på sitt första år.

Målet är att den samverkan som etableras leder till att CSD kan vara föregångare i det paradigmskifte som behövs i vården. Patienten måste bli delaktig inte bara i det enskilda patientmötet, men även i den övergripande vårdutvecklingen. Effekten av personcentrerad vård är tryggare patienter, minskade vårdtider/kostnader, i förening med en ökad nöjdhet hos personalen.

Vi ser fram emot denna unika samling av individer i [Gemensamt lärande – samverkan mellan patienter och vårdgivare](#) där vi påbörjar arbetet med att möjliggöra optimal personcentrerad vård för varje individ med en sällsynt diagnos.

Kontaktperson

Beata Ferencz, projektledare

Tel: 072-231 13 18

E-post: beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se

Kansli

Riksförbundet Sällsynta diagnosers kansli

Tel: 072-722 18 34

E-post: info@sallsyntadiagnoser.se