Dokumentation Storgruppsmöte 27-28 september Långholmen, Stockholm

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

GEMENSAMT LÄRANDE

SAMVERKAN MELLAN PATIENTER OCH VÅRDGIVARE

OPTIMAL PERSONCENTRERAD VÅRD FÖR VARJE MÄNNISKA SOM HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS

GPCC IMPLEMENT

ÅRVSFONDEN • ÅRVSFONDEN • ÅRVSFONDEN

RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Vad vi gjorde?

DAG 1

15:00 VÄLKOMNA
Vilka är vi?
Tidslinjen
Varför är vi här?
Visionen
Paus
19:30 MIDDAG med
SÄLLSYNT uppdrag

DAG 2

08:30 Reflektion
Fördjupning PCV
CSD Nulägen
12:00 Lunch
Gränser att brygg
World Café
Utmaningar och idéer,
Åtaganden och nästa steg
Reflection
16.30 SLUT

Samverkan

Vårdgivare

Centrum för Sällsynta diagnoser

Partnerskap

Patientrepresentanter

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

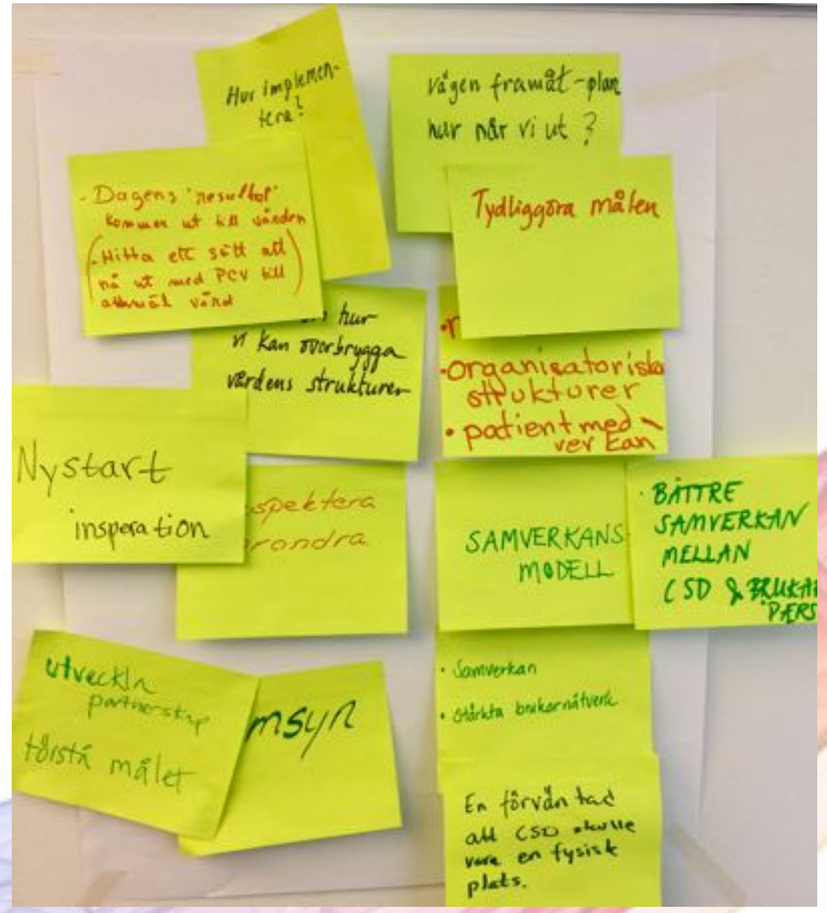
Centrum för personcentrerad vård Göteborgs Universitet

GPCC IMPLEMENT

Enligt personcentrerad vård är patienter personer som är mer än sin sjukdom. Personcentrerad vård utgår ifrån patientens upplevelse av situationen samt individens förutsättningar, resurser och hinder. Patienten blir därmed en partner i vården.

Syfte: Skapa motivation och en gemensam grund för ett framgångsrikt projekt

Förväntningar



Mål

- Skapa en gemensam bild för projektets mål och möjligheter
- Lära känna varandra, vår historia och nulägen (hur jobbar vi idag)
- Tydliggöra vad personfilosofi och personcentrerad vård är och hur det hjälpa oss i projektet.
- Prioritera vilka gränser som behöver bryggas och hur samverkan kan främjas över dessa
- Generera idéer (och planera) till nästa steg (12 mån)

Tre ord som kännetecknar oss?

CSD Syd	- Envisa, Utbildade, Framåtsträvande
CSD Syd öst	- Drivande, Samverkande, Ser möjligheter
CSD Sth Gotland	- Arga, Hoppfulla, Envisa
CSD Uppsala/Örebro	- Vi är två noder och ett CSD
CSD Norr	- Startgropar, Fattiga, Förväntansfulla
CSD Väst	- Envisa, Innovativa, Helhetsperspektiv
Nationellt	- Samverkan, brukarmedverkan, informationsspridning
GPCC	- Nytta, Människa, Kreativa, Lekfullt allvar

Två olika perspektiv på att vara här och hur det är…

Brukare:

Spännande,

Förväntansfullt,

Eldsjäl,

Viktigt perspektiv,

Berörda,

Svårt,

Hoppfullt,

Professionell:

Berörda, Svårt,

Olika tidslinjer,

Givande, Otillräcklig,

Jämlik,

Osäkert,

Roligt,

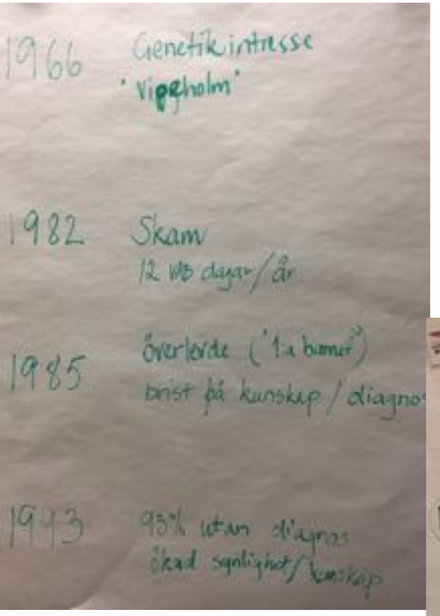
Gemensamhet

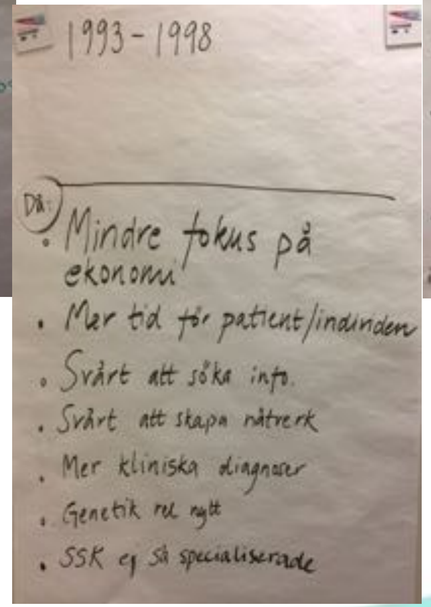
TIDSLINJEN

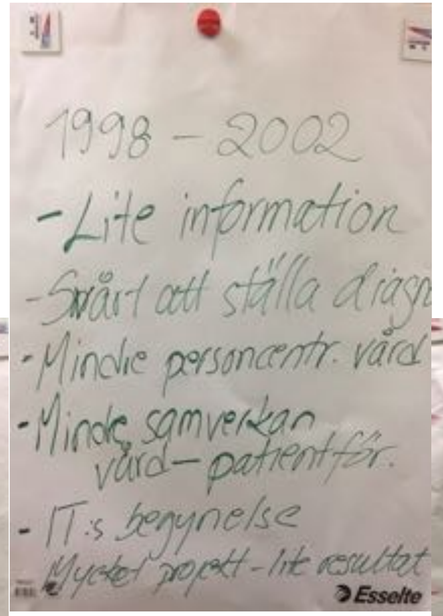
När började du engagera dig (professionellt eller ideellt) kring sällsynta diagnoser?

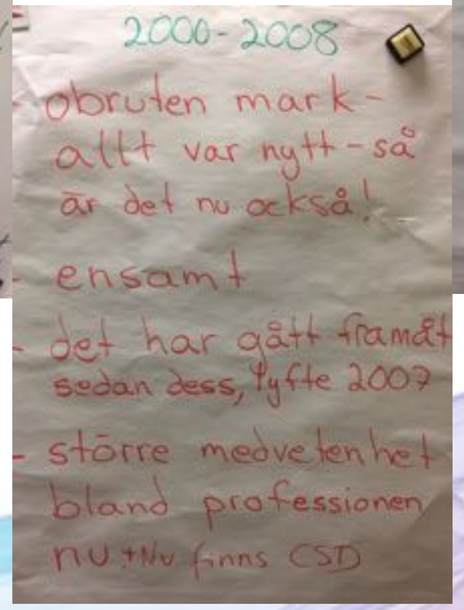
TIDSLINJEN

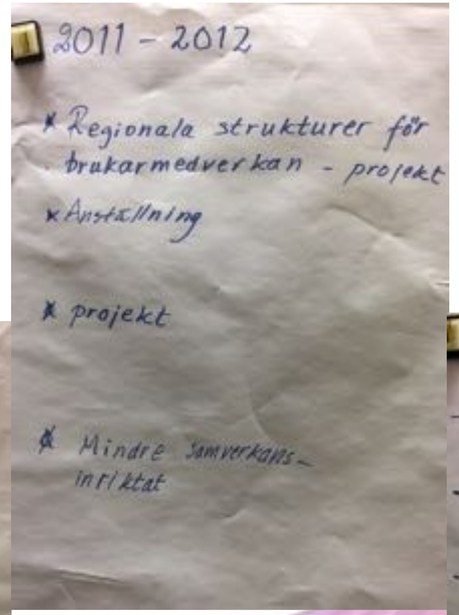
Vad kännetecknade vårt arbete? Hur var det då i samhället?

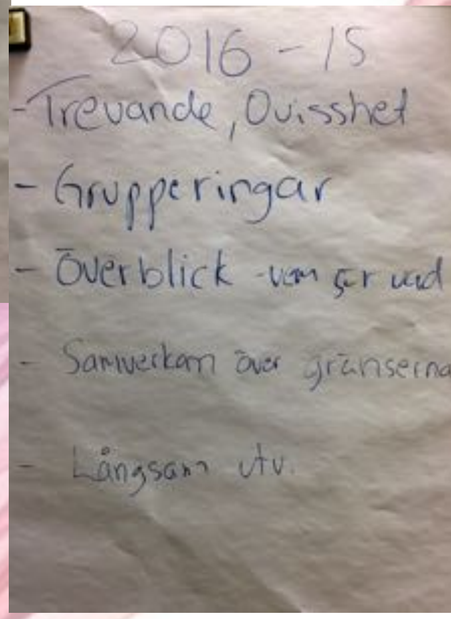












RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

FÖR ALLA INDIVIDER MED EN SÄLLSYNT DIAGNOS

Optimal personcentrerad vård

Utveckla vården

MED

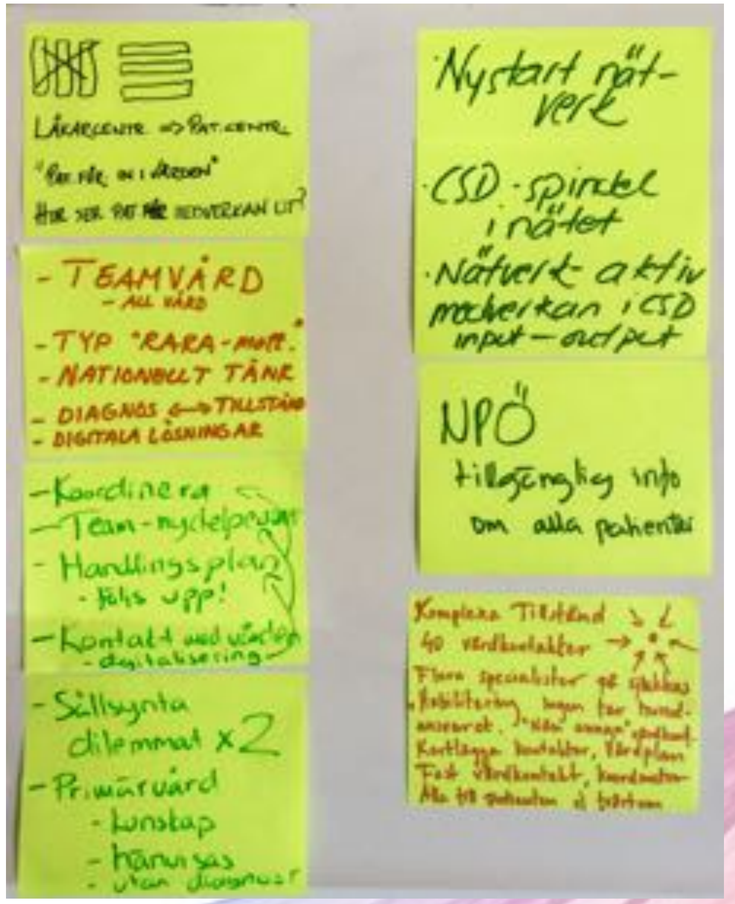
patienter

Vårt framtida önskat läge
Visionen v 0.7

Vårt framtida önskade läge

Optimal person-centrerad vård för varje **människa** som har en **sällsynt diagnos** genom samverkan och organisering på lokal, regional och riksnivå kring alla kompetenser och resurser*

*alla resurser - hos personen, närstående, i vården och andra intressenter



Visionen/Mission v 0.9

Vision

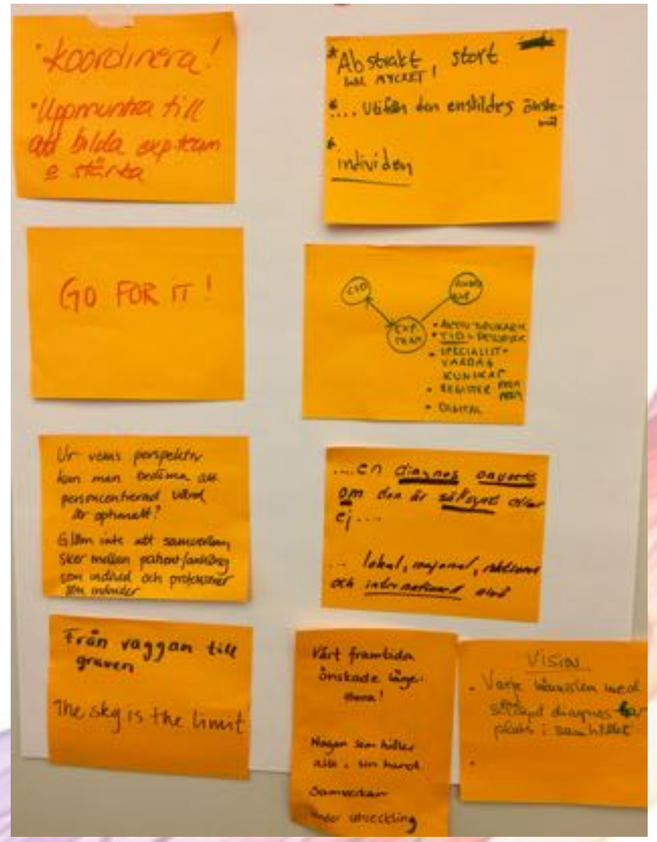
Optimal person-centrerad vård för varje **människa** som har en **sällsynt diagnos**

genom

Mission

*samverkan och organisering på lokal, regional och riksnivå kring alla kompetenser och resurser**

*alla resurser - hos personen, närstående, i vården och andra intressenter



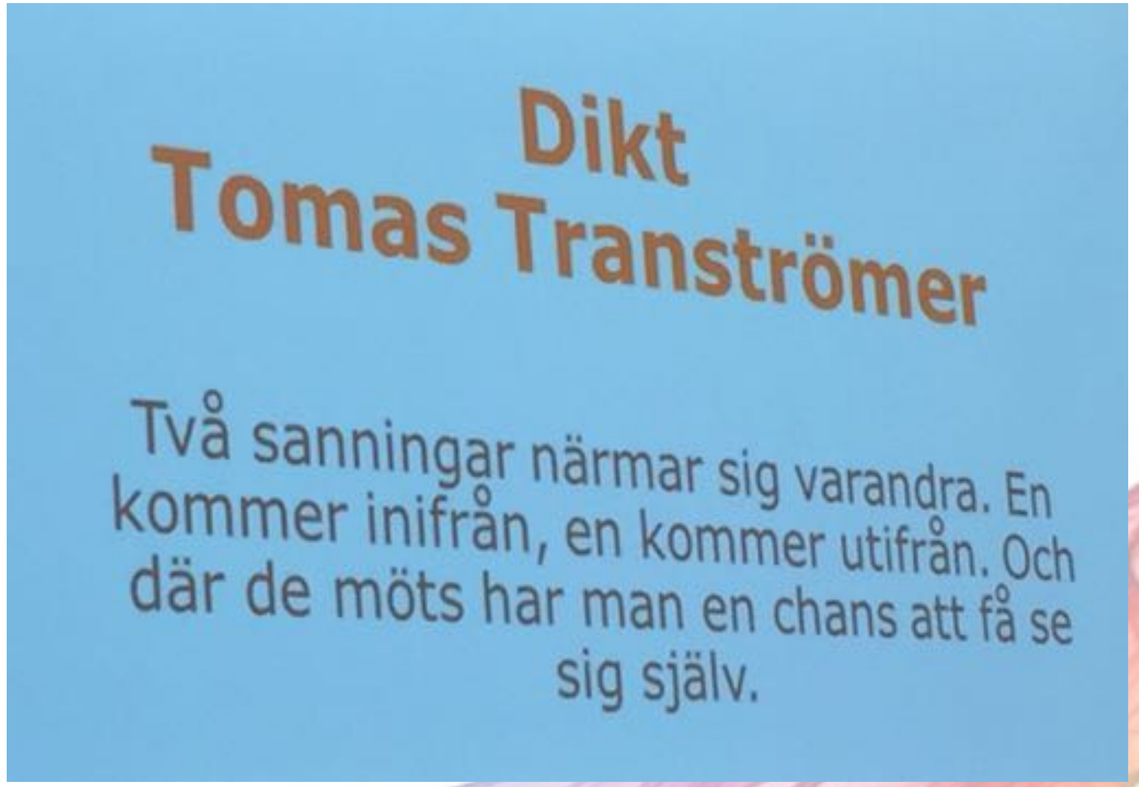
Mål (från ansökan till arvsfonden)

- Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående
- Fördjupat samarbete, erfarenhetsutbyte och stöd mellan CSD och patientrepresentanter
- Utveckling av ett personcentrerat arbetssätt på respektive CSD
- Plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling

Sällsynta middagsuppdrag

- En eller flera av er ska hålla ett tal med understöd av resten av gruppen, under middagen.
- Applådera lite längre än alla andra efter varje tal eller uppträdande.
- Ställ er upp efter varje tal och ropa ”det här var ett sällsynt bra tal”
- Håll ett tal under kvällen som innehåller följande ord; sällsynt, Brad Pitt, cykla, smurf och centrumledare.
- Utbringa en skål för något viktigt och en skål för något oviktigt
- Håll ett anförande där ni jämför landstinget, CSD, genetiker, läkare, forskare ochpatientrepresentanter med valfria planeter, bilmodeller, dryck, godis????
- Förhandla till er något extra från köket
- Kartlägg de andras uppdrag utan att de märker det
- Utse en annan grupp och passa upp på dem under någon del av middagen. Upprepa att ni är från Centrum från Sällsynta diagnoser och att ni finns här för dem.
- Se till att några specialkompetenser i gruppen kommer till bruk under kvällen.
- Starta en allsång för Gemensamt lärande
- Er grupp ska dela ut tre priser under kvällen. Ni bestämmer själva priser, pristagareoch kriterierna för att få priset
- Komplettera dukning och dekorationer
- Skriv en dikt om projektet gemensamt lärande och framför den.
- Skapa ert eget uppdrag och utför det under kvällen
- Utmana valfritt bord på valfri tävling
- Kör ett pausgympa-pass under middagen

Catarina om PCV



Frågor kring personcentrerad vård? Inskickat via mobilerna

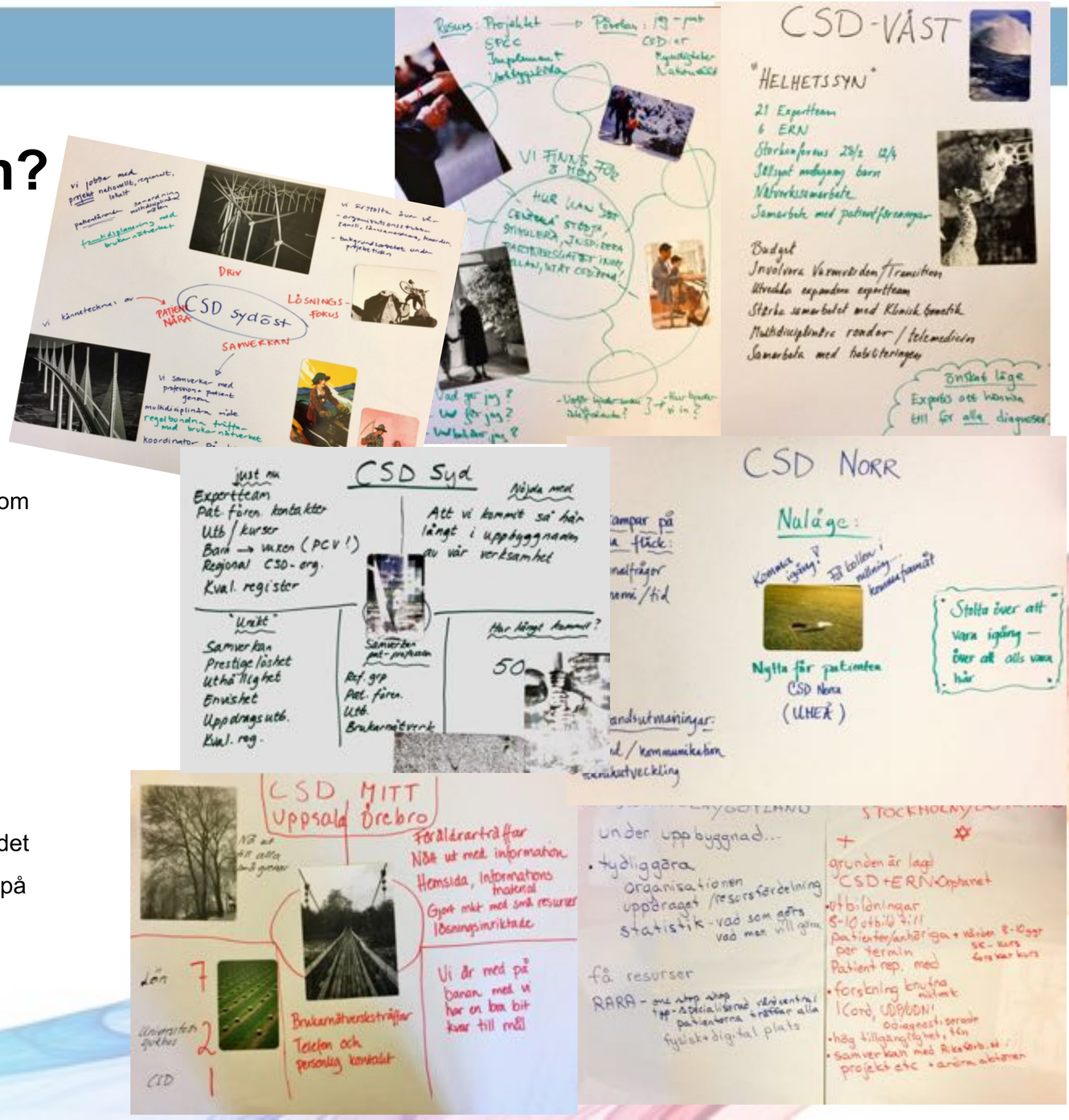
- Vad innebär personcentrerad vård?
- Är det skillnad på patient- och personcentrerad vård?
- Vilken nytta? Mätbara resultat? Ingår habiliteringen? Hur göra när patienten ska vara medbestämmande men inte alltid vet sitt eget bästa?
- Personer med nedsatt autonomi. Hur är arbeta med PCV?
- Insikten om att när en person får en kronisk sjukdom berörs personens innersta. En livskris i samband med diagnos eller någonstans under livets gång. Hur kan vi få in "livskrishantering" i vårdförloppet?

- Personcentrering över klinik-/organisationsgränser?
- Hur fungerar det att kombinera standardiserade vårdförlopp med personcentrerad vård?
- Personcentrering över klinik-/organisationsgränser?
- Är vårdens struktur möjlig i en personcentrerad vård?
- Lägger man med personcentrerad vård för mycket ansvar på individen?
- Hur hanterar man att olika personer har olika förmåga att ställa krav?

GPCC IMPLEMENT

Vad blir synligt utifrån våra nulägen?

- Det finns en vilja att förbättra. Många projekt som tar tid. Ev spretigt. Organisationerna ser olika ut. Olika förutsättningar.
- Utveckling pågår. Det finns en lösningsorientering.
- Hur komma vidare. Det är stort. Jobba med piloter. Utbilda koordinatorer (team). Utarbeta verktyg – inspirerat av PCV. En gemensam mall för ”min livshistoria”
- Saknar ”så här jobbar vi med patientorganisationer...” Tydliggöra vilken röst vi har som patienter i dessa strukturer. Vi har en enorm kunskap som vi vill dela med oss av.
- Hur lösa utmaningen att alla inte har en pat. Org.?
- Finns många eldsjälar och bra idéer. Saknar gemensamt tänkt och planering nationellt. Finns mycket kunskap och expertis.
- Vi är i en unik situation som skapar möjligheter. Vi kan tillsammans driva frågan.
- Sällsynta-dilemmat. Patientföreningarna har massor att bidra med. Kunskap som behöver tas tillvara. Tips och tricks
- Genom ERN kommer det tillföras expertis. Kommer krävas mycket arbete. Hur ska det gå? Det finns likheter och skillnader. Dags att samlas, CSD och koordinatorer. Titta på vad som fungerar eller inte. Dags att det ska kunna se likadant ut i hela landet. Ta vara på alla bra idéer



Gränser att brygga

Vilka är enkla att brygga? Vilka ger stor effekt? Vilka har vi direkt eller indirekt makt över. Var ska vi börja?

- Habilitering och barnsjukvård
- Barn och vuxenvård
- Specialist och primärvård
- Vård och samhällsresurser (ex skola, F-kassa mm)
- Klinik och politik
- Mellan professioner
- Mellan specialister/expertteam

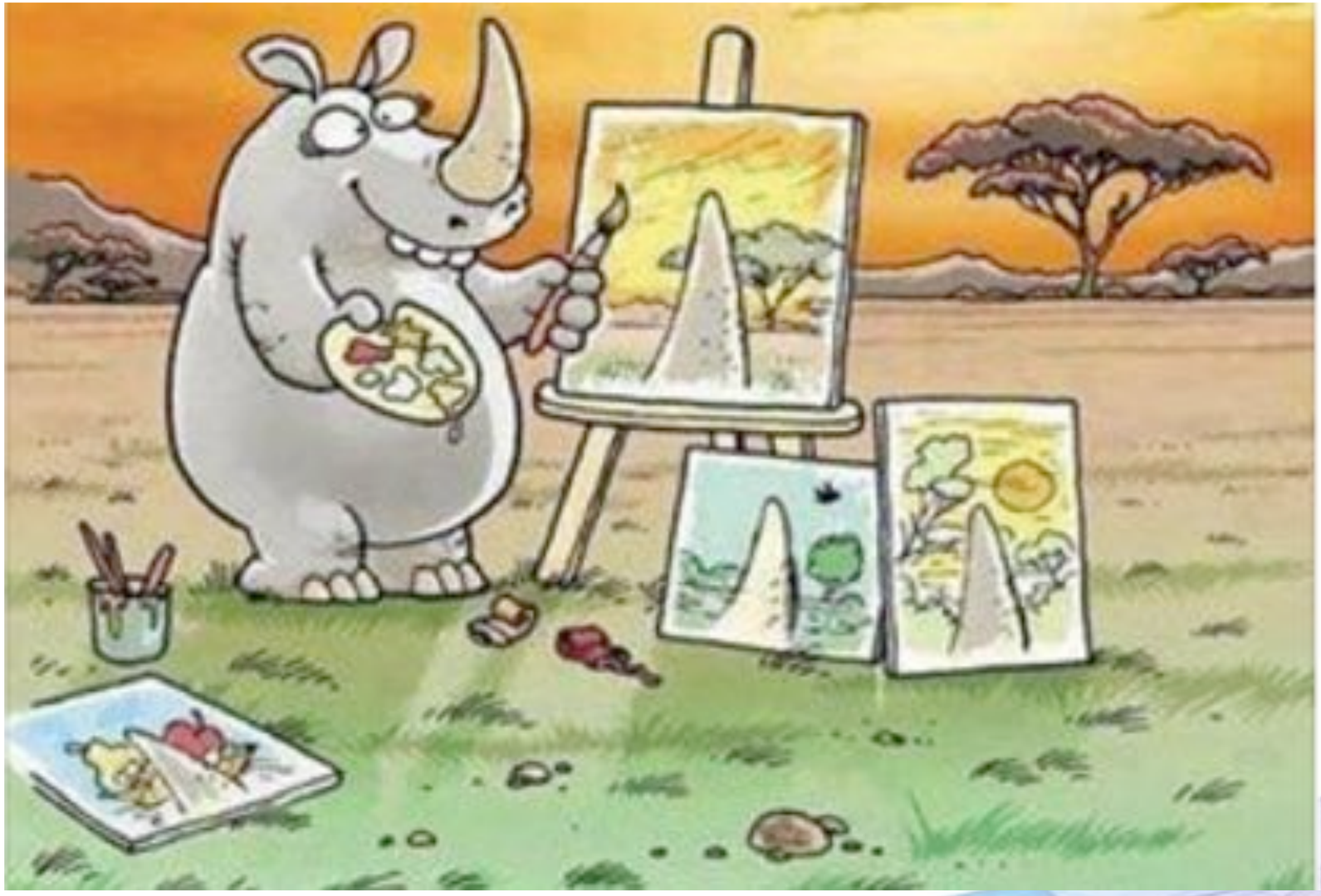
Foto från Långholmen

- Specialistsjukhus och hemortssjukhus
- Mellan landsting
- Patientföreningar och vård/profession
- Mellan olika tekniska system
- Teknik och människa

Gränser att brygga

Vilka är enkla att brygga? Vilka ger stor effekt? Vilka har vi direkt eller indirekt makt över. Var ska vi börja?

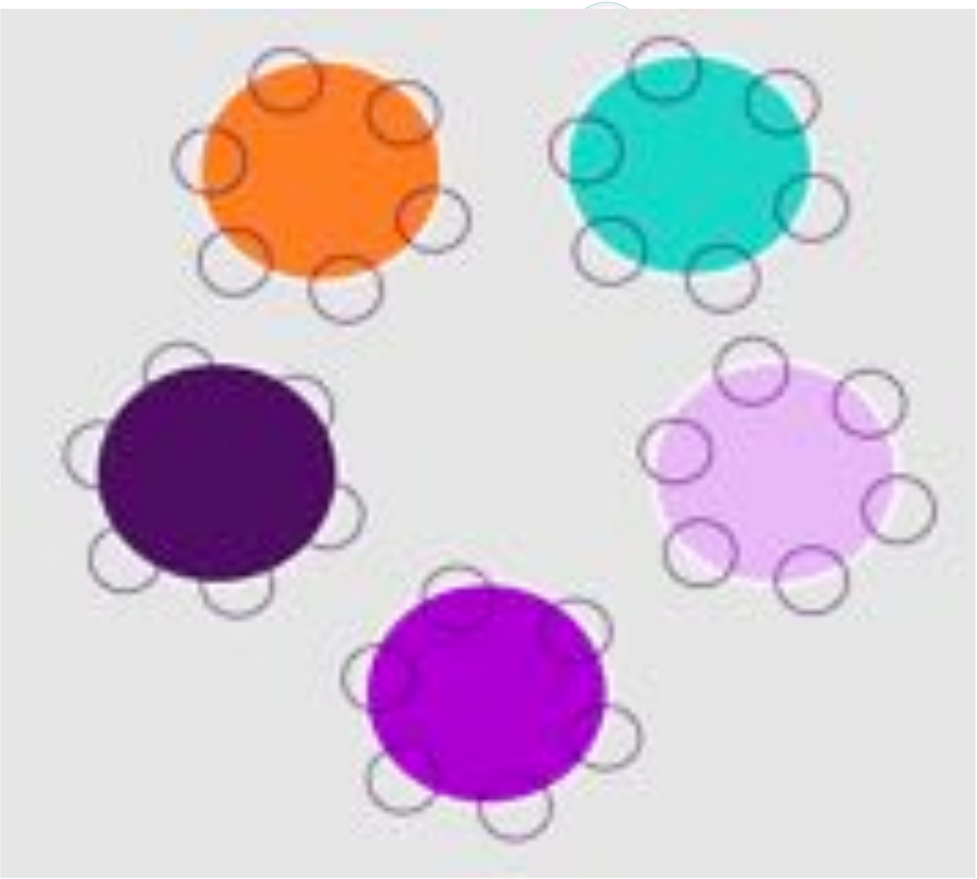
- **Vi måste fortfarande börja med individen. Läkaren har andra förutsättningar. Hur kan vi bygga team och testa piloter ute i landet?**
- **Klinik vs Politik. Hur kan vi nå de som beslutar så att förutsättningar blir lättare**
- **Inget är enkel Habilitering Barnsjukvård borde vara det. Fokusera på övergång barn/vuxen.**
- **Samordning mellan journalsystem skulle kunna få stor effekt**
- **Låt oss gå i de format som är oss givna så kommer saker och ting falla på plats. Samtidigt behöver vi paralellt påverka våra politiker så att vi får resurser.**
- **Habilitering fungerar. Vuxenvården – det finns ingen mottagare. Patienten hamnar mellan stolarna. Vård vs samhällsresurser också utmaning. Fungerar bra mellan professioner. Patientsamverkan går bra när det finns en förening.**
- **Vi planerar en storkonferens i Göteborg då många av dessa gränser tas upp**
- **Bra att samarbeta med de pat. för. som finns**
- **Påverka högre tjänstemän**
- **Engagera primärvården.**



Perspektiv-byte

Med hjälp av andras perspektiv kan vi få hjälp att se våra egna ”horn”

World Café



Varför?

En möjlighet att få diskutera viktiga frågor, hitta lösningar och skapa helhetssyn tillsammans med kollegor.

Process:

Steg 1 – Definiera frågeställningar runt borden

Steg 2 – Bearbeta frågor i tvärgrupper

Steg 3 – Ny bearbetning i tvärgrupper

Steg 4 – Summera och dra slutsatser vid ursprungsbordet

Frågor som arbetades med under World Café…

- Hur kan vi säkerställa att expertteamen jobbar personcentrerat?
- Hur kan vägledningsfunktionen arbeta mer personcentrerat?
- Hur kan vi samverka till att förbättra patientinflytande i expertteamen?
- Hur bidrar vi på CSD till att införa PCV? Hur säkerställer vi det utifrån kulturella/språkliga aspekter?
- Hur kan vi som brukarnätverk stötta styra vår centrumledare i rekrytering av personal (koordinatorer)?
- Ge oss tips om hur vi kan påverka utvecklingen av CSD norra ur brukarperspektiv (PCV) …
- Hur kan vi säkerställa att vi får tillräckliga resurser för länssamordnare och teamkoordinatorer för att kunna implementera PCV i verksamheten?
- Hur får vi till en fungerande övergång från barn- till vuxen(sjuk)vård i hela regionen?

Styrgrupp, Planeringsgrupp och projektledning

Styrgruppen
(representanter från centrala intressenter)

- Strategisk förankring
- Resursfrågor
- Hinderröjning
- Definiera mål och kriterier för utvärdering

Planeringsgruppen
(representanter från de 6 centrumen och projektledning)

- Operativa frågor
- Planering av samlingar
- Koordinering
- Säkerställ att planering och utvärdering blir genomförd

Regionala arbetsgrupper
(Grupper vid varje CSD med representanter från brukare och professionella)

- Koordinering, planering, implementering & samverkan lokalt/regionalt
- Planerar och genomför Tvillingträffar med annan CSD

Projektledning
(projektledare och resurser från GPCC Implement & Sällsynta diagnoser)

- organisering, kommunikation, administration handledning mm.

Skiss för processen över tre år

Styrgrupp (med representanter från centrala intressenter)

Planeringsträffar med representanter från regionala arbetsgrupper (koordinering och planering av arbete regionalt och lokalt

Regionala arbetsgrupper vid varje CSD med representanter för brukare och profession (koordinering och planering)

Design och förankring
Bilda styrgrupp
Forma arbetsgrupper regionalt och centralt samt dela in ”tvillingar” Första storträffen

Utbildning och utbyte av erfarenheter
Storträff(ar), turné och ”tvillingmöten”
Regionalt utvecklingsarbete

Fortsatt erfarenhetsutbyte och handledning
Storträff(ar) och ”tvillingmöten”
Regionalt utvecklingsarbete
Plan för fortsatt arbete

2017 2018 2019

Skiss 2017/18

Styrgrupp (med representanter från centrala intressenter)

Planeringsträffar med representanter från regionala arbetsgrupper (koordinering och planering av arbete regionalt och lokalt

Regionala arbetsgrupper vid varje CSD med representanter för brukare och profession (koordinering och planering)

Tvillingarbete – Lärandeutbyte mellan två CSD

jan

juni

dec

planering-workshop

1-2 representanter från resp CSD

13/11

Storsamling

Alla arbetsgrupper från resp. CSD

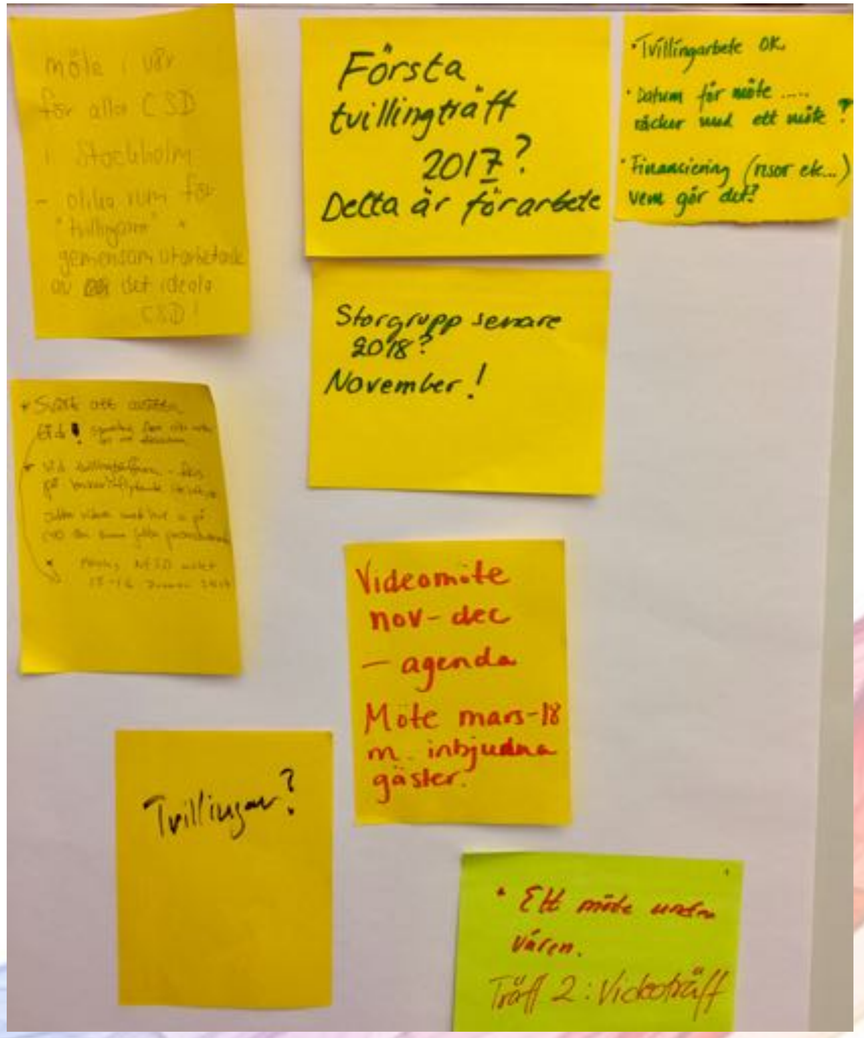
Storsamling

Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrat utvecklingsarbete i vardagen

Inspel kring fortsättningen

- Förslag. Norr med Uppsala/Örebro, Syd med Syd-Öst och Väst med Stockholm/Gotland.
- Nästa storgrupp 2018?
- Hur använda sällsyntadagen?
- Träffas 2 ggr i tvillingpar under 2018. (varav en av gångerna med resurs från GPCC)
- Hur skulle ett förarbete se ut? (lokalt projekt, case, goda exempel etc.) Vilka skulle kunna bjudas in? Vilken typ av stöd/resurser kan stödja arbetet?



Några citat från slutreflektionen

Bättre koll för framtiden

Tack för alla berättelser jag har kommit ut ur min bubbla!

Tackar alla för att jag är inkluderad i detta sammanhang

Lärt oss av varandra hur vi gör på de andra CSD

Första gången vi talar konkret om att arbeta likartat – CSD

Förvirrande, stort, svårt, kul att se vad som görs

Två lärorika dagar

Spännande och intressant framtid