

Vårdutveckling på den sällsynta önskelistan

I vårt Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande har vi under året arbetat med att utveckla vården, tillsammans med patienter. Vi har nu etablerat patientrepresentanter i alla våra regioner. Representanterna har till uppgift att verka för att förbättra vården för personer som har sällsynta diagnoser. Projektet har genomfört flera workshops och träffar, både nationellt och regionalt, där vi jobbat med organisations- och vårdutveckling, med patienten i centrum.

Passa på att bidra till denna givande vårdutveckling; kontakta ditt regionala nätverk och håll utkik efter projekträffar!

Vi står inte längre ensamma i vintermörkret och kräver brukarmedverkan. Ett sken sprider sig över vårt område, varför nästa år ser lovande ut!

Nyligen fastslogs i flera rapporter att brukarmedverkan är absolut nödvändig för en vårdutveckling med patienten i centrum.

Dessutom påpekas att samordning fortfarande har stora brister, vilket våra medlemmar vittnar om. I en utredning från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017:9), konstateras:

”När samordningen brister bidrar det ofta till en försämrad upplevelse för patienter och brukare samt till en sämre vård och omsorg.”

För att åtgärda problematiken rekommenderar Vårdanalys att vårdutvecklingen, i linje med Riksförbundet Sällsynta diagnosers mantra, bör ske tillsammans med patienterna.

Men även brukarmedverkan lider av samordningsproblem. Därför har nio myndigheter, bland andra Socialstyrelsen, Statens beredning för medicinsk och so-

cial utvärdering (SBU) samt Läkemiddelverket, börjat samverka, för att ta vara på brukarnas erfarenheter och stärka brukarinflytandet. Att vården utvecklas med en nationell samsyn står högt upp på den sällsynta önskelistan, likaså att den utvecklas tillsammans med patienter.

Låt oss hoppas att tomten levererar!

Storträff i januari

Den 15-16 januari 2018 genomför Gemensamt lärande två möten i Stockholm.

En workshop ordnas för patientföreträdare samt vårdgivare vid Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD) i samtliga regioner. Målen och riktlinjerna för CSD kommer att diskuteras och goda exempel på förbättrad brukarmedverkan presenteras.

Dessutom arrangeras en träff för alla patientrepresentanter i Stockholm med fokus på rollen som brukarrepresentant.

Några ovanligt sällsynta datum 2018

Efter träffen som Gemensamt lärande har i januari, är det Sällsynta dagen den 28 februari.

Sällsynta diagnosers förbundsårsmöte är lördagen den 21 april.

Höstmötet äger rum helgen i mitten av oktober (13-14/10).

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Jul, jul, strålande jul...

Jag gillar julen, älskar traditionerna, ljusen, blommorna och sångerna. Jag gillar de glittrande festerna och den härliga maten. Det glittrar och lyser och alla är så glada, julstämningen förstärks av veckotidningarnas bilder.

Men alla är inte inkluderade, vilket har uppmärksammats, varför det anordnas olika former av gemensamhetsjul. Viktiga och otroligt värdefulla komplement.

Ändå är det många som är ensamma, både under julen och vid årets alla övriga högtider. Det är de som inte har tillgång till familj, släkt och vänner. De som inte känner sig bekväma med att söka sig till alternativen.

Människor som har ett utanförskap som leder till social isolering och som pågår samt förstärks under livet. Något som för de flesta är svårt att erkänna och viktigt att dölja, som en skam.

Skälen till utanförskap är många, men ett kan vara en sällsynt diagnos. Det människor jag tänker på finns i vår omgivning, som alla vet om men ingen känner. Personer som sannolikt inte fått rätt vård och stöd för att omgivningen inte känt igen symtomen. Därför har stöd och hjälp brutit redan från livets start. Inte sällan är orsaken en sällsynt diagnos.

Därför måste alla sällsynta diagnoser uppmärksammas och ges rätt stöd och vård genom hela livet. Vi alla måste fortsätta att arbeta för det sällsynta. Det gäller nästa och nästa och nästa...år!



Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande

Unga diagnosbärare får hjälp att navigera i vården

”Övergången från barn- till vuxenvård är en mycket viktig och känslig process som har stora brister idag.” Det fastslås i en rapport från Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt. Rapporten är baserad på våra medlemmars erfarenheter av övergångsprocessen, ur ett backspegel-perspektiv, samt vad myndigheter/organisationer konstaterat om denna process. Ungdomar som har en sällsynt diagnos drabbas särskilt hårt när de lämnar barnvården, där barnläkaren oftast haft en ”spindel i nätet”-funktion och koordinerat alla specialitläkare och övriga inom vården. Men efter 18-årsdagen kan ett orimligt vårdsamordningsansvar hamna på patienten, enligt Socialstyrelsen.

”Problemen med diagnosen går ju inte över för att man fyller 18. Allt skulle hänga ihop bättre”, betonar en ung medlem som medverkat i projektet.

Rutiner saknas för övergången till den högt specialiserade vuxenvården. Därför ställs höga krav på patientens förmåga att navigera mellan vårdaktörerna. Navigeringen försvåras därtill av de stora bristerna vad gäller samordning och samverkan inom specialistvården för vuxna. I regel ser varje specialist bara till sitt eget område, medan ingen ser till helheten för den enskilde.

I vår rapport fastslås att ansedda myndigheter bedömer att det finns stora brister inom samordning, samverkan och kontinuitet inom det högt specialiserade, fragmentiserade svenska vårdssystemet. Detta drabbar särskilt patientgrupper med stort samordnande behov. Exempelvis understryks detta av Socialstyrelsen och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Utvärderingarna av den nya patientlagen, som skulle förbättra patienternas situation, har varit nedslående. Genomgående påpekas brister inom vårdtillgänglighet, patientinformation, patientcentrering, samordning och delaktighet.

Vårdsituationen är avsevärt värre för personer som har en sällsynt diagnos, vilket rapporteras i vår senaste medlemsundersökning. Där framgår att endast 6 till 8 procent anser att deras delaktighet i vården efterfrågas. Detta kan jämföras med 30 procent av alla patienter som tillfrågades i Vårdanalys rapport ”En primär angelägenhet”. Denna brist på inflytande väger särskilt tungt. Detta då kunskapen om säll-

synta diagnoser inom vården ofta är svag. Patienten med sin expertis borde ses som en viktig och värdefull samarbetspartner.

Vårt projekt har identifierat de största bristerna i vårdövergången och föreslagit följande lösningar:

1. Den nya yrkesrollen ”Sällsynt Lots”.

En specialistsjuksköterska, som även är en förtroendeperson som hjälper ungdomen att utveckla mer förståelse och ansvar för sin egen diagnos. I detta ingår att gemensamt hitta samordningsverktyg, samt möjliggöra samtal om den unges livssituation och framtids tankar ur ett mer generellt perspektiv.

2. ”Sällsynt vardagsvård”. En videobaserad lösning för att på distans erbjuda brukaren specialistkontakter över hela landet, för att undvika felaktig vård och frustration. Dessutom ges möjlighet till smidigt kunskapsutbyte inom vårdprofessionen.

3. Den mobila appen ”Mitt Sällsynta team”. Ett verktyg som ska göra det enkelt att samla brukarens alla vårdkontakter för att underlätta överblick och tillgång till dessa kontakter.

I Övergångsprojektet har framförallt yrkesrollen ”Sällsynt Lots” testats med ett tiotal ungdomar, med genomgående positiva resultat, avseende ökad självständighet och kunskapsöverföring. Övergångslösningarna bedöms som en mycket lovande verktygslåda för att underlätta den känsliga vårdövergången, framförallt för ungdomar som har en sällsynt diagnos.

Men de kan vara av stort värde även för personer med andra kroniska sjukdomar som möter liknande brister inom vården.

Lätt för vårdpersonal att göra rätt

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) vill ha mer styrning och samverkan mellan vårdens huvudmän. Avsikten är skapa förutsättningar för en mer jämlik vård.

I detta arbete ingår nationella programområden, bland annat för sällsynta diagnoser som blir ett av de första områdena i den nya satsningen. Syftet med programområden är att leda och samordna kunskapsstyrningen inom området.

Ledstjärnan är att bästa möjliga kunskap ska finnas tillgänglig vid varje möte mellan vårdpersonal och patient. ”Det ska vara lätt att göra rätt”, som SKL uttrycker saken i en rapport.

Läs mer på SKLs hemsida.

Konferensdagar med tema sällsynta diagnoser

Den 28 februari (Sällsynta dagen) och den 12 april 2018 bjuder Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) Väst, i samarbete med Ågrenska och Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), in till konferensdagar med tema sällsynta diagnoser.

Konferensernas utgångspunkt är att sällsynta diagnoser inte är något ovanligt. Däremot är kunskapen om dem sällsynt! Hur kan vi tillsammans arbeta för att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser?

Riksförbundet Sällsynta diagnoser och flera andra aktörer inom det sällsynta området deltar som talare och utställare.

Läs mer på NFSDs hemsida!

Det finns även en kortfilm och konferenserna.

Även CSD Uppsala-Örebro, CSD Sydöst och CSD Syd anordnar olika arrangemang på Sällsynta dagen 2018.

Sällsynta kansliet helgstängt
Sällsynta diagnosers kansli är stängt från torsdag 21 december. Vi öppnar åter måndag 8 januari 2018.

God Jul och Gott Nytt År!