Trillingträff i Uppsala 17 maj 2018

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ARVSFONDEN

Vision

Vision

Optimal patientmedverkan i partnerskap 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 för projektet

- Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående
- Fördjupat samarbete, erfarenhetsutbyte och stöd mellan CSD och patientrepresentanter

Genom:

- Utveckling av arbetssätt inspirerat av personcentrering
- Plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling

Gemensamt lärande tidslinje 2018

Referensgrupp (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)

Samverkansarbete– Lärandeutbyte mellan tre CSD, en gång på höst och en på vår.

jan — juni — dec

Nätverksträffar

Nätverksträffar

Storsamling 16 jan
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Trillingträff 17 maj
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Utbildning 26-27 maj
Patientf-öreträdare

Trillingträff 4 juni
Sydöst
Väst
Syd

Trillingträff 18 okt
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Trillingträff Xx Okt
Sydöst
Väst
Syd

Storsamling 19-20 nov
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrerat utvecklingsarbete i vardagen

Gemensamt lärande

Referensgrupp
(representanter från centrala intressenter)

- Veronica Wingstedt de flon
- Karin Högvall
- Ann Nordgren
- Beata Ferencz
- Irma Lindström Kjellberg
- Pontus Holmgren
- Ulf Kristoffersson
- Thomas P Larsson
- Elisabeth Wallenius
- Sara Riggare (adj)

Planeringsgruppen
(representanter från de 6 centrumen och projektledning)

- Aggeliki Savvidou Levinsson
- Catarina Lundin
- Veronica Hübinette
- Charlotte Lilja
- Monica Hedman
- Eva Bandmann
- Karin Högvall
- Pi Tufvesson Cohen
- Inger Broman
- Pontus Holmgren
- Beata Ferencz
- Elisabeth Wallenius

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

CSD Norr
- Jonas Forsberg, Mona Sjöström, Ewa Wiklund Jonsson, Magnus Burstedt

CSD Uppsala-Örebro
- Aggeliki Savvidou Levinsson, Anki Cetin, Cecilia Soussi Zander, Eva Bandmann, Ingela Sjöberg

CSD Stockholm – Gotland
- Karin Högvall, Lise Murphy, Annalena Josefsson, Ann Nordgren, Katja Ekholm, Kristina Gustafsson Bonnier

CSD Sydöst
- Charlotte Lilja, Christina Alnervik, Jenny Eklind, Inger Broman, Charlotte Johansson, Karin Olsson

CSD Syd
- Catarina Lundin, Ulf Kristoffersson, Malin Lenneryd, Pi Tufvesson Cohen, Nicoleta Barna

CSD Väst
- Niklas Darin, Veronica Hübinette, Monica Hedman, Emma Lindsten, Ingela Nilsson

Projektledning
(projektledare och resurser från Gro organisationsutveckling & Sällsynta diagnoser)

Beata Ferencz **Karin Högvall** **Pontus Holmgren** **Elisabeth Wallenius**

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Mål för idag

- Diskutera förslag på riktlinjer för Patientföreträdare inom CSD
- Fördjupa förståelsen för CSD målen
- Fördjupa förståelsen för varandras verksamheter genom att dela exempel, erfarenheter och utmaningar, coacha, stötta och utmana varandra
- Planera träff/uppföljning till hösten samt utforska idén kring hur ett arbete med att ta fram en mall för hur vårdplan kan se ut och användas.

Vad vi gjorde

- Aggi Välkomnar
- Intro + mål Pontus
- Nyfiket förespråkande (A. Edmondsson)
- Check in i par (Stolt över, Utmaning, Förväntan)
- Förbered CSD/PF-nätverk nulägen mha CSD mål

- **Lunch**
  - Titta på uppdragsbeskrivning för PF i små grupper
  - Sammanställ feedback
  - Diskussion
- **Kaffe**
  - Prata om idéer framöver
  - idé kring vårdplan
  - Planera tid för hösten
  - Nästa steg, vad tar vi med oss

Deltagare

Stockholm

Katja Ekholm	CSD
Kristina Gustafsson Bonnier	CSD
(Karin Högvall	*Patientföreträdare)*
Lise Murphy	Patientföreträdare
(Annalena Josefsson	*Patientföreträdare)*

Uppsala-Örebro

Aggeliki Savvidou Levinsson	CSD
Anki Cetin	CSD
Cecilia Soussi Zander	CSD
Ingela Sjöberg	Patientföreträdare
Eva Bandmann	Patientföreträdare

Norr

Magnus Burstedt	CSD
Mona Sjöström	Patientföreträdare
Jonas Forsberg	Patientföreträdare
Ewa Wiklund Jonsson	Patientföreträdare

Riksförbundet

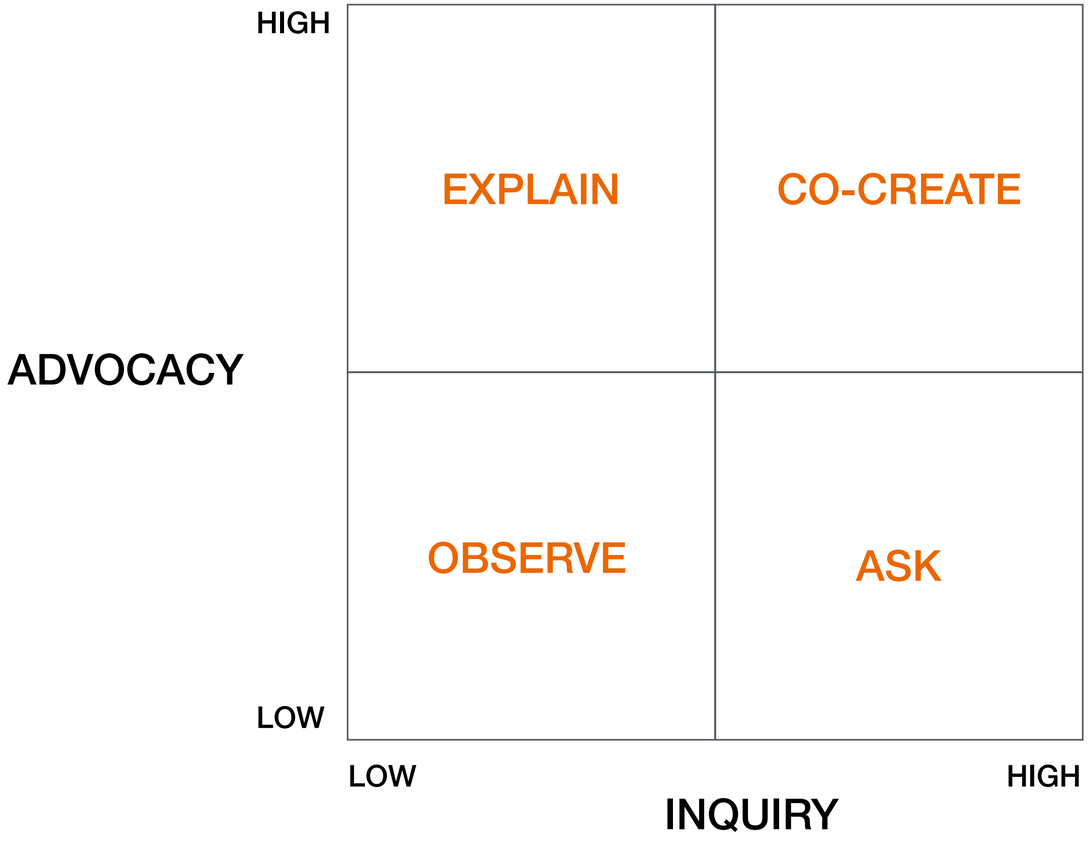
Beata Ferencz	Projektledare
Pontus Holmgren	Gro organisationsutveckling

NFSD

Veronica Wingstedt de Flon	Verksamhetschef

Nyfiket förespråkande

CO-CREATIVE FOCUS



Source: Amy Edmonson

Check in i triader

- Något som gör mig stolt just nu (i livet och eller på jobbet)
- En utmaning jag har just nu
- Förväntan på idag

Ställ nyfikna frågor

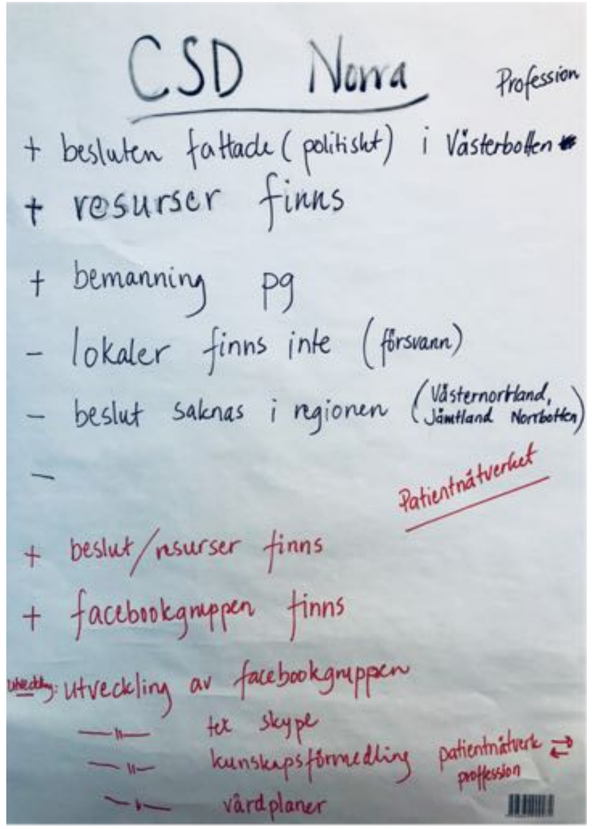
Tankar inför dagen…

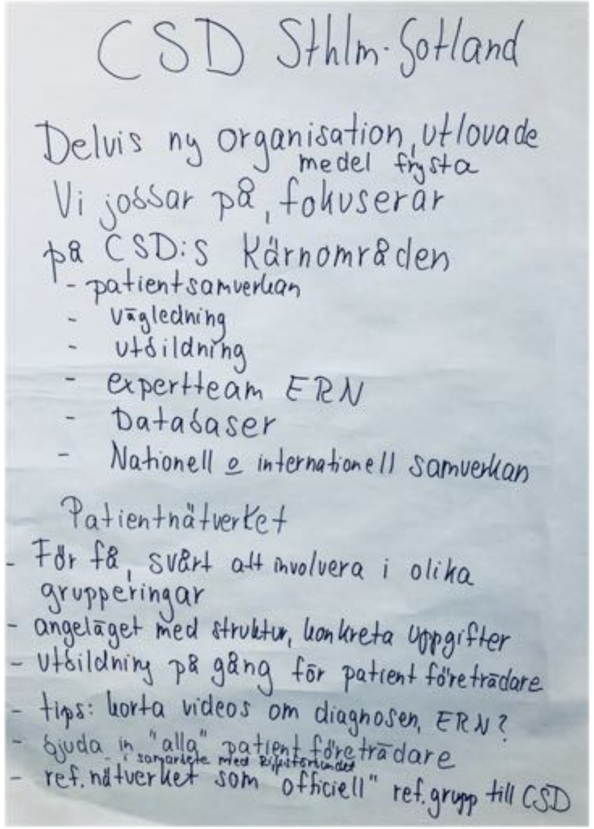
- Lära av andra, inspireras. Konkreta tips och idéer. Gemensamt språk.
- Hur träffas och representera andra än sig själv som PF
- Hur representera ett stort geografiskt område
- Föra samtal om hur vi hanterar patientföreträdarbristen
- Prata om hur PF kan få stöd för att komma in i de olika forumen
- Multidisciplinära team- hur jobbar vi på bästa sätt i dem? ERN måste upp på agendan (strukturerat virtuellt nätverk med 24 europeiska nätverk).
- Hur kan vi idag prata om hur vi kan stödja framväxandet av nya sätt att arbeta kring kunskap. Hur hänger det ihop med SKLs satsning.
- Diskutera hur vi kan använda de möjligheter som nu finns.

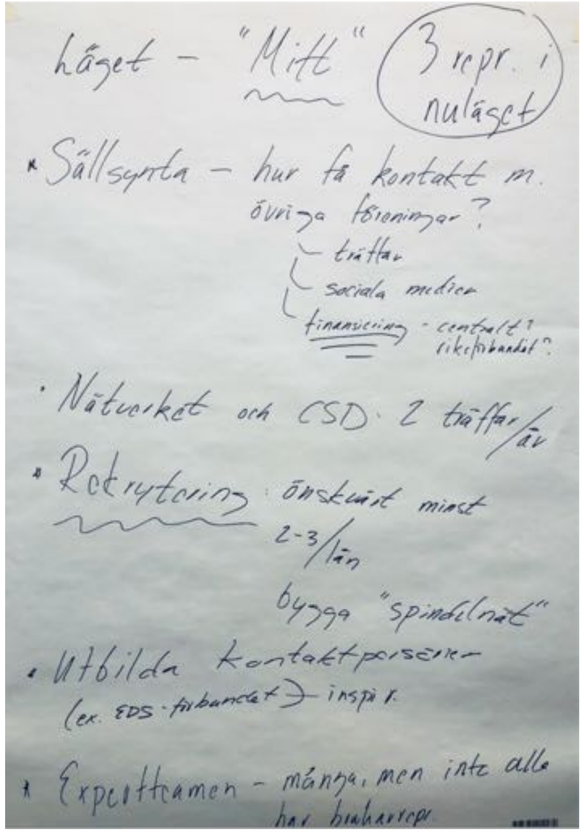
Nuläge CSD och patientnätverken

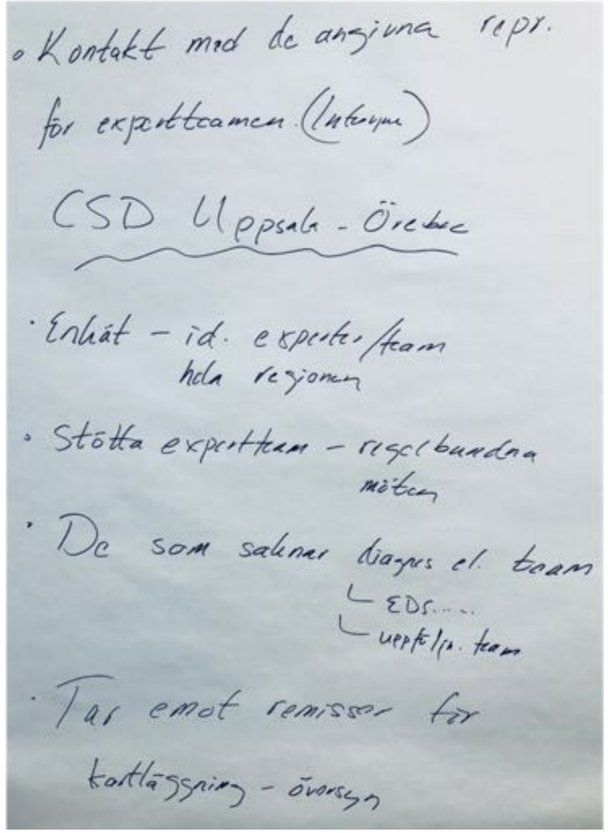
- Hur går det för oss?
- Vad är vi nöjda med, vad fungerar?
- Vad är angeläget just nu?
- En fråga vi skulle vilja ha hjälp med
- Ett tips vi har!

Nuläge CSD och patientnätverken









Nuläge - reflektioner

- Hur använda facebookgrupper? Ska professionen vara inne i grupperna? Hur i så fall? Grupperna ska samtala om allmäna frågor inte personliga frågor.
- Hur kan vi bli fler Patientföreträdare? Stöd, mentorskap. Kan man bjuda in organisationernas styrelsemedlemmar.
- Tips om korta videosnyttar. Om diagnoser, ERN etc. NFSD har tagit fram 27 korta videos. Diagnoser, patientberättelser, En med en psykolog. Kanske NFSD kan producera en video kring Experttema/ERN?
- Hur kan vi samverka nationellt kring EDS? Film kanske? Finns behov av förtydligande.
- Kanske kan man ha en länssamordnare i varje län, parallellt med en patientföreträdare.
- Hur kan man regelbundet rekrytera och utbilda patientföreträdare?
- Uppdragstagare vs anställd som PF.

Teman från storträffen

- Medverkan behöver ske på flera nivåer – CSD olika nivåer, hur får vi till samverkan med patientföreträdare och expertteamen
- Större förståelse för varandras uppdrag och verklighet (utmaningar/möjligheter)
- Klarhet kring vad vi förväntar oss av patientföreträdare – hur ska uppdraget se ut
- Medicinska riktlinjer tillsammans med patientföreningar/delaktighet riktlinjer vårdprogram/behandlingsrekommendationer

Våra förväntningar på varandra

Från PF mot Professionen

- ✓ Få vara delaktig
- ✓ Öppen kommunikation –delge material
- ✓ Diskussionspunkter på agenda ej information
- ✓ Ställa krav på företrädare
- ✓ Delaktig redan vid planering
- ✓ Öppen diskussion om patientföreträdare i olika forum

Från Professionen mot PF

- ✓ Förberedd på uppgiften
- ✓ Lösningsorienterad
- ✓ Dela med sig av egna erfarenheter av sällsynthetens dilemma
- ✓ Representera gruppen Sällsynta diagnoser
- ✓ Mångfald
- ✓ Ha ett uppdrag
- ✓ Påläst
- ✓ Initiativ

Att växa som patientrepresentant

- Målsättning att arbeta fram metoder för webbutbildning
- Utbildning 26-27 maj
- Samverka ERN / EPAGs – Eurordis och lokalt

Röster om att vara spetspatient

”En patient som driver utvecklingen framåt för de sina”

”En patient som går i spetsen och som är med och utvecklar vården”

Varför just jag?

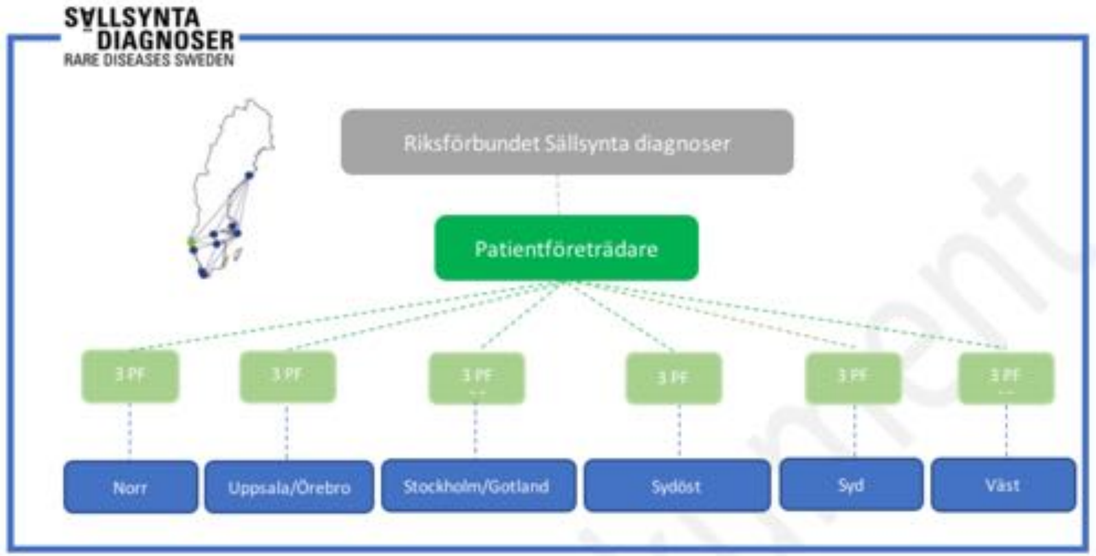
- ✓ Patient med mina egna erfarenheter!
- ✓ Representant för alla med sällsynt diagnos!
- ✓ Populär, snäll eller bråkig? Gisslan?

Varför just jag?

- ✓ Få bättre vård själv?
- ✓ Bidra till bättre vård för andra
- ✓ Förmedla sällsynthetens dilemma
- ✓ Personcentrerad vård

Uppdragsbeskrivning

Patientföreträdare finns knutna till riksförbundets 6 regionala nätverk och fungerar som stöd för det arbete som pågår för att förbättra vården för sällsynta diagnoser. Genom sina samlade erfarenheter ska patientföreträdare verka för att vården för sällsynta diagnoser utvecklas med patienten i fokus med ett personcentrerat förhållningsätt som tar tillvara på patientens och anhörigas behov och perspektiv under hela vårdprocessen. Arbetet med personcentrerad vård för sällsynta diagnoser sker på nationell, regional och lokal nivå.



Inspel på uppdragsbeskrivningen

- Risk uppdrag upplevs lite stort. Formulera utbildningsbehov kan låta komplext
- Blandning av CSD och expert team, det är olika nivåer.
- Uppdraget: Att vara remissinstans. Tycka till.
- Mandatperiod: Kan förlängas. Inkörsperiod på sex månader? 3 företrädare är för lite lägg till ersättare. Gärna en per län/region
- Kan man inte kan vara fler än 3 representanter. Styrgrupp/referensgrupp på CSD?
- Detta är ett viktigt dokument. Ska inte tunnas ut. Dokumentet beskriver vår strävan/önskade läget
- SKLs arbetsgrupp borde ha representanter
- Ny rubrik ”målbild”
- Vilket språk ska användas ”dokumentation och information delges vid uppdrag…”
- Bra om detta går på någon typ av remissrunda.
- 3 år är lång tid. Ansvar för att hitta din egen efterträdare…
- Konkreta exempel skulle underlätta.
- Lägga in vilka stödfunktioner som finns.

ePAG Rules of Procedure (ERN)

1. Establishment of European Patient Advocacy Groups
2. ePAG Patient Community Registration
3. Application for new ePAG Patient Advocates
4. Process of Approval for ePAG Patient Community and ePAG Patient Advocates
5. Time commitment
6. ERN Patient Board
7. European Patient Advocacy Groups (ePAG) Steering Committee
8. Disputes
9. Conflicts of interest
10. Resignation of ePAG Patient Advocates
11. Termination of ePAG Patient Advocates
12. Renewal of ePAG Patient Advocates Term

Möjligheter kring gemensam vårdplan i Gemensamt lärande

- Utifrån erfarenheterna från storträffen och behoven i samhället finns en möjlighet att utveckla en vårdplan tillsammans
- Fördel - en mall som vi tar fram tillsammans – nationell
- Utifrån personcentrerad arbetssätt – evidensbaserad GPCC i samverkan mellan profession och vårdgivare
- Sätta makten och möjligheten i patientens händer
- Med en strävan att det kan inkluderas i journalen i framtiden

Vårdplan

Personcentrerad förhållningssätt – hur?

- ✓ Se personen
- ✓ Inte för tillsammans med
- ✓ Jobba i team
- ✓ Dokumentera
- ✓ Ha en plan

Möjliga steg nationell vårdplan

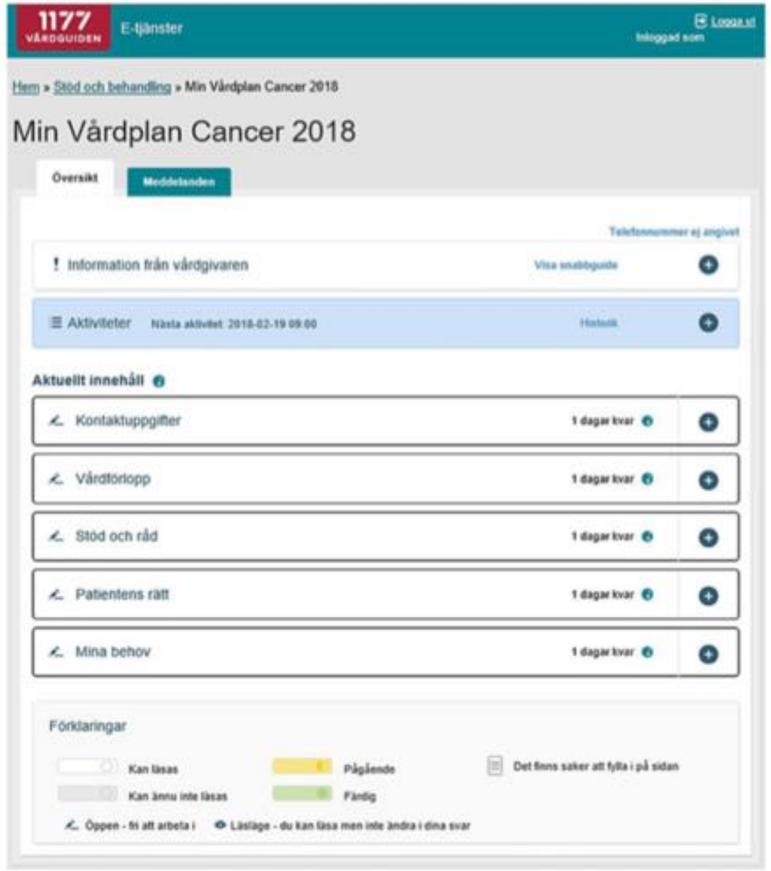
- ✓ Utveckla i projektet Gemensamt lärande
- ✓ Nationell
- ✓ Eventuell pilot på CSD
- ✓ Få ut till expertteamen
- ✓ För patienter/medlemmar/individer med sällsynta diagnoser

Gemensam nationell vårdplan sällsynta diagnoser

- ✓ En mall som utgår från personen
- ✓ Ett verktyg att ha med sig i pappersform (google docs)
- ✓ Skapad av profession och patientrepresentanter tillsammans

Exempel från RCC

- Kontaktuppgifter till läkare, kontaktsjuksköterska och kurator samt andra viktiga personer.
- Tider för undersökningar och behandlingar samt en beskrivning av när olika åtgärder ska ske.
- Stöd, råd och åtgärder under behandling och rehabilitering.
- Svar på praktiska frågor och på vad patienten kan göra själv.
- Information om patientens rättigheter, till exempel rätten till ny medicinsk bedömning.
- (Efter avslutad behandling: Tydlig information om hur den fortsatta uppföljningen ser ut, till exempel vem patienten ska vända sig till.)
- (Efter avslutad behandling: En sammanfattning av vården som beskriver vad patienten har varit med om och vad som är viktigt att tänka på.)



REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Sveriges Kommuner och Landsting

inera

Dokumentation - GPCC

Patientberättelse/hälsoplan

- Dokumenteras noga i journalen
- En överenskommelse över den närmsta tiden
- Inte behöva upprepa tidigare information gång på gång
- Samlad, enkel att komma åt från olika parter

Hälsoplan ska innehålla kort- långsiktig uppföljning

- Planen är patientens och kan innehålla
    1. *Du skulle vilja kunna göra/känna…(mål/delmål)*
    2. *För att ta dig dit ska du…(vad och hur ska du göra, när)*
    3. *Förmågor och egenskaper hos dig som hjälper dig är: (resursformulering)*
    4. *Stöd som du behöver (av vem? När?).*

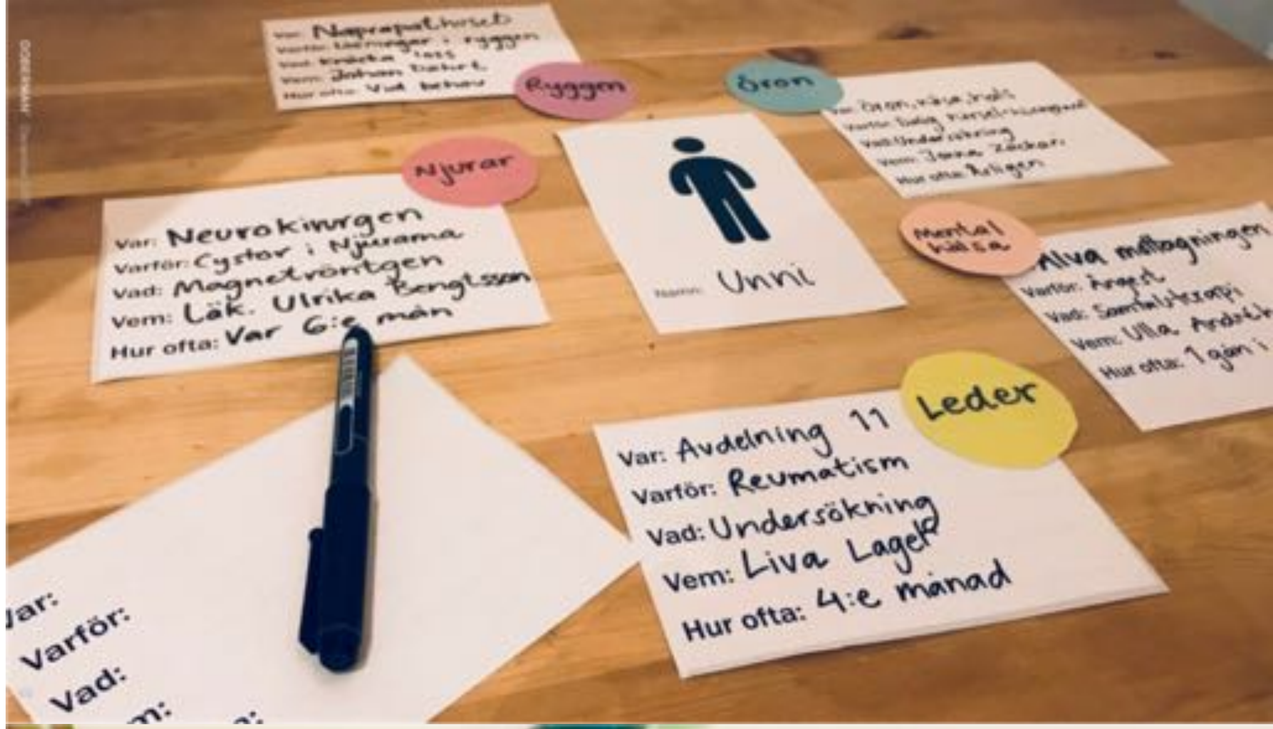
Hälsoplanen är alltså en överenskommelse om mål och aktiviteter för att uppnå en förbättrad hälsa som upprättats mellan professionella och patient. Denna plan är ett levande dokument som regelbundet ska uppdateras av både de professionella och av patienten, främst tillsammans.

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Befintliga exempel

Ta vara på de goda exempel som finns

Utveckla ett verktyg – en sällsynt vårdplan som man kan ha användning för direkt som medlem/patient



Nästa steg

- Idéer vill vi jobba vidare på tillsammans/nationellt?
- Vårdplan nästa steg
- Teman för trillingmöte i Stockholm den 18 oktober
- Inspel till trilling i Göteborg 4 juni

Nästa steg idéer

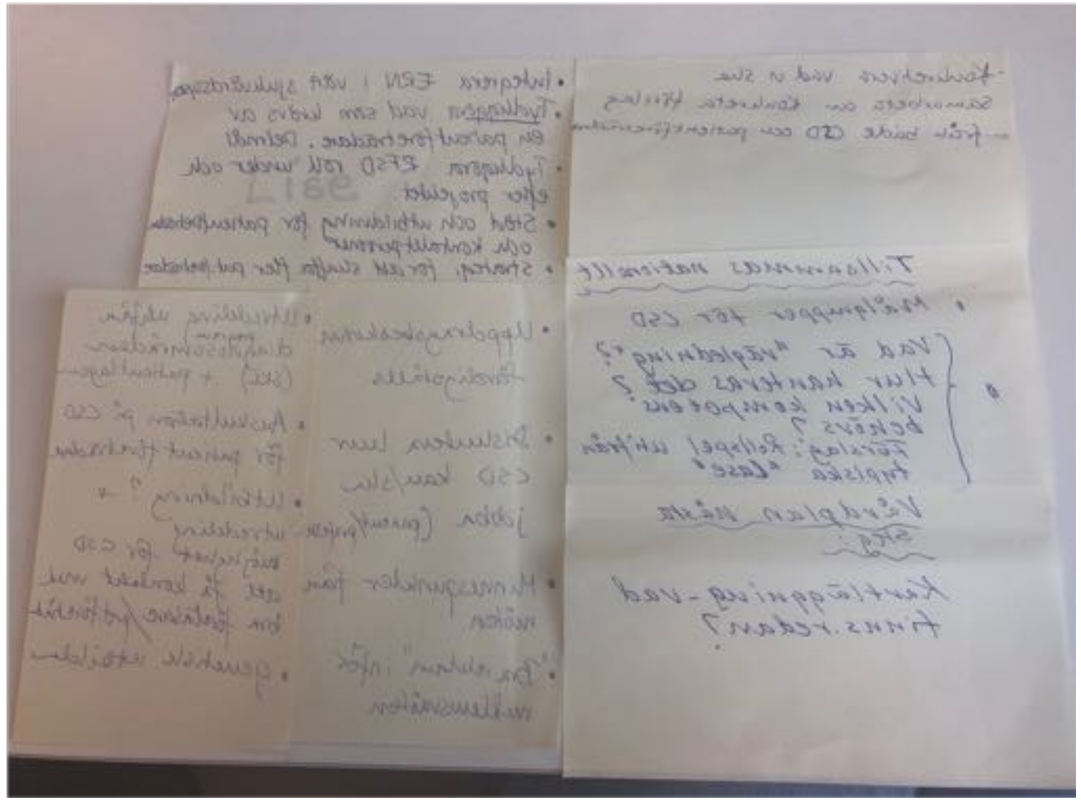
- Vad finns det för exempel. Kartläggning.
- Camilla Gustavsson har jobbat med dessa frågor. Webbaserad handledning på gång
- Kan vi göra en pilot med några expertteam. Bra att prova på habiliteringen. Om både vård och habilitering inkluderas. Även vuxensidan.
- Ta goda exempel från olika håll, bl. a övergångsprojektet.
- Har sydöst något? Alla ERN ska göra något liknande.
- Nationelle behandlingsrekommendationer (NFSD)
- Standardiserad vårdprocess ur ett sällsynt perspektiv.
- Minimistandard för vård
- Hur kan vi stödja utbildningen så att läkare och sjuksköterskor är redo att möta det sällsynta
- Inspireras av beforskade exempel från GPCC

Nästa steg idéer

- Integrera ERN i våra sjukvårdssystem
- Tydliggöra vad som krävs av våra patientföreträdare
- Tydliggöra NFSDs roll under och efter projektet
- Stöd och utbildning för patientföreträdare och kontaktpersoner
- Strategi för att skaffa fler patientföreträdare
- Uppdragsbeskrivning färdigställs
- Utveckling utifrån diagnosområden, SKL + patientlag
- Askultation på CSD för patientföreträdare
- Utbildning - möjlighet för CSD att få kontrakt med företrädare
- Genetisk utbildning
- Minnespunkter från möten
- Vägledning - hur görs det på CSD diskutera utifrån case
- Vårdplan nästa steg?
- Kartlägga vad som finns redan
- Vad är vägledning - hur hanteras det, vilken kompetens.

Rollspel utifrån case

- Vårdplan nästa steg
- Kartläggning vad finns redan (ERN, teams)



Vad händer framöver

- Trillingträffar under 2018
- Våren: 17e maj Uppsala & 4e juni Göteborg

- Hösten: 18 okt. Stockholm
- Planeringsträff – Ej bokad
- Referensgrupp 9 November kl.10-14
- Storträff 19-20 November