Trillingträff i Göteborg
4 juni 2018

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • 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 15 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
- 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, 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

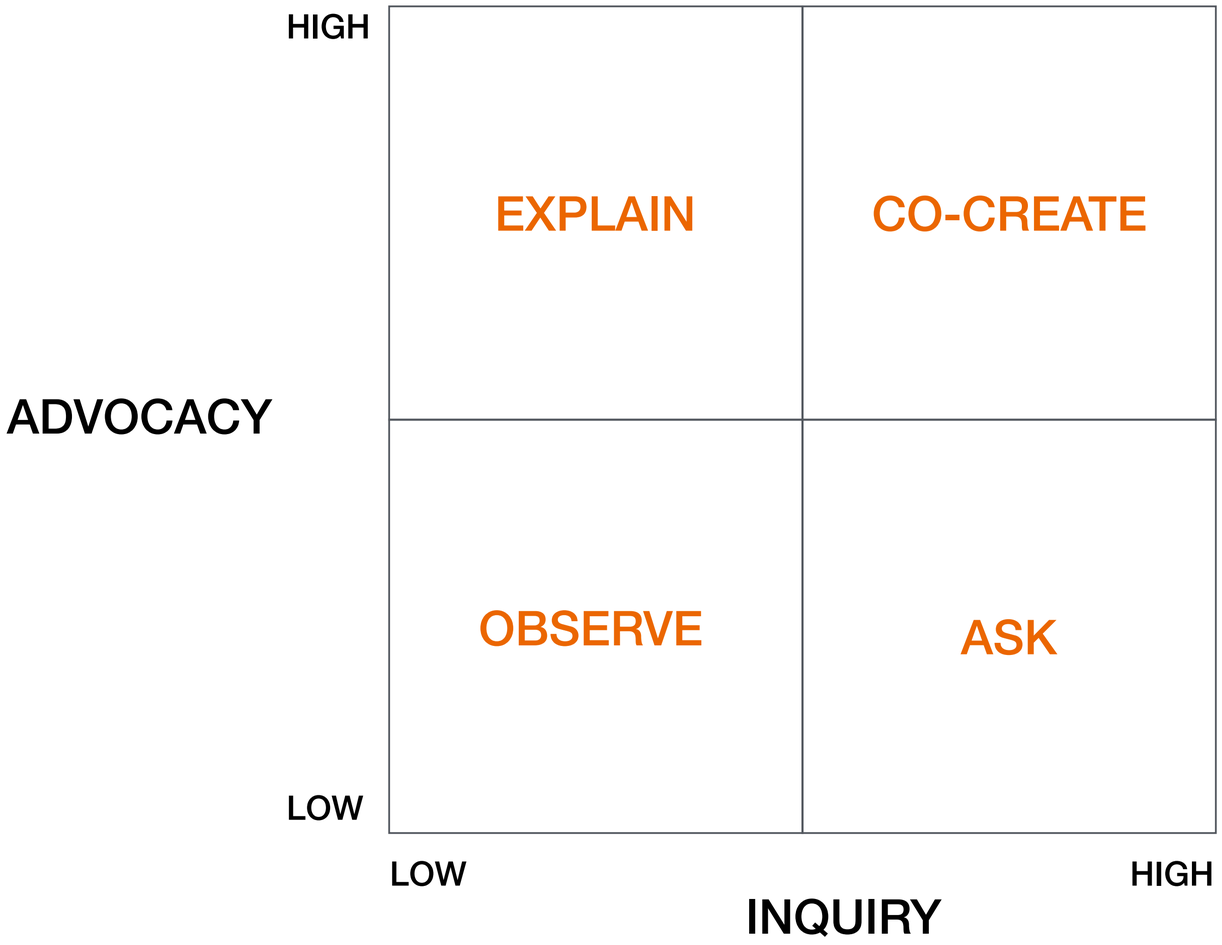
Mål för idag

- 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…

Veronica Välkomnar
Intro + mål Pontus
Check in i triader
Presentation av våra CSD nulägen mha CSD mål
Titta på uppdragsbeskrivning för PF i små grupper
Sammanställ feedback
Diskussion
Lunch
Info om:
Sällsyntadagen i Väst
SKL programområde info
Kvalitetsregister (Catarina informerar)
Idé kring vårdplan
Kaffe + samtal i små grupper om nästa steg
Prata om andra idéer framöver
Planera tid för hösten
Nästa steg, vad tar vi med oss

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

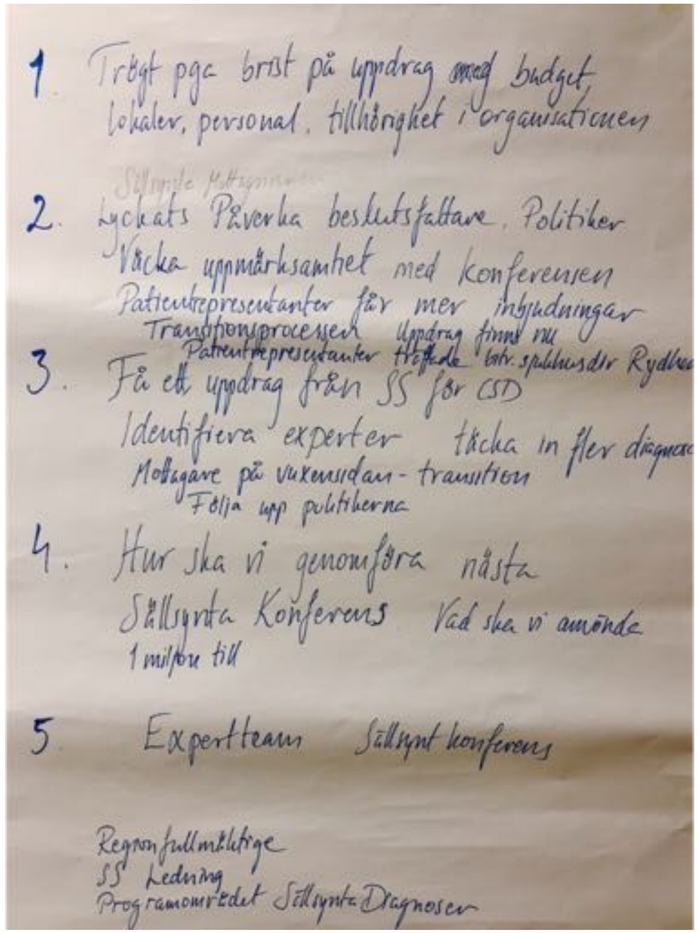
Tankar inför dagen

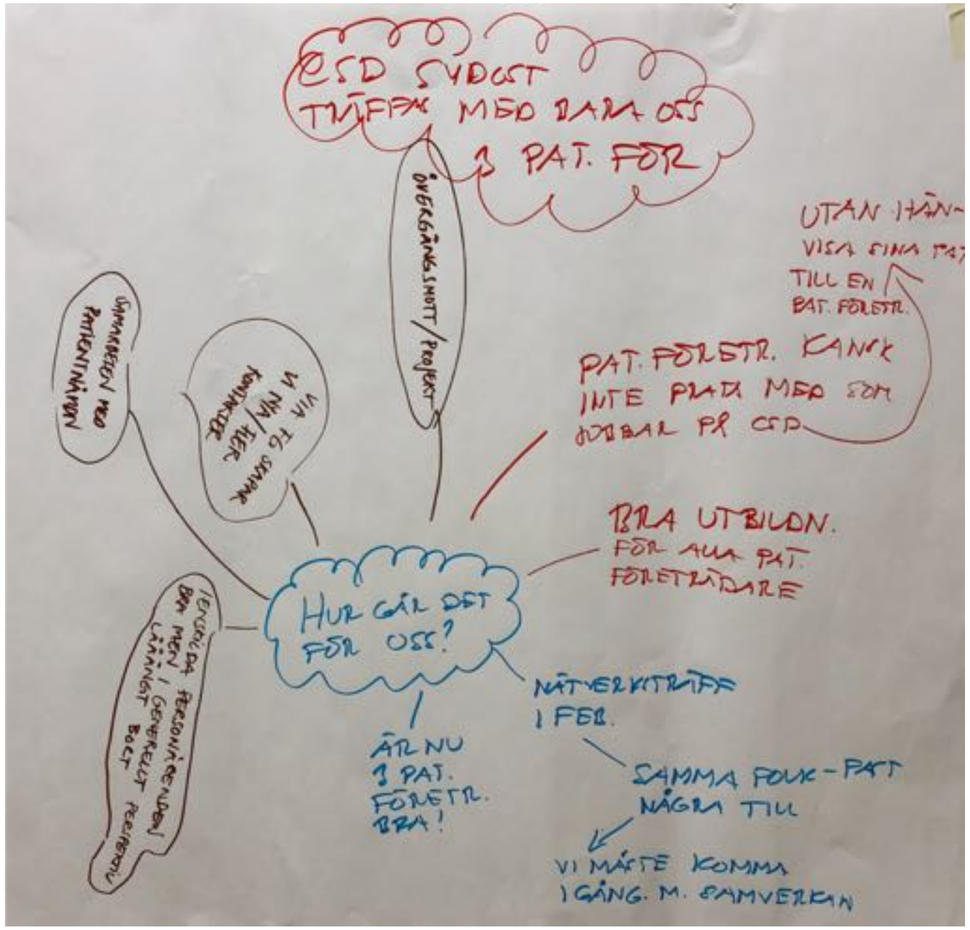
- Hitta guldkorn från olika CSD
- Metoder och arbetssätt för patientmedverkan
- Relationsbyggande ökar förutsättning för samarbete
- Idéer för att jobba vidare praktiskt och på riktigt i vardagen
- Ett steg närmare jämlik vård. Att vi får lika vård på olika ställen
- Kunskapsutbyte och metodutveckling
- Förslag på utveckling av patientnätverk. Hur rekrytera
- Något användbart kring vårdplan och övergång.
- Skapa bryggor mellan patientföreträdare och profession och mellan regioner/csd. Ett fundament som gör att vi kan samarbeta nationellt

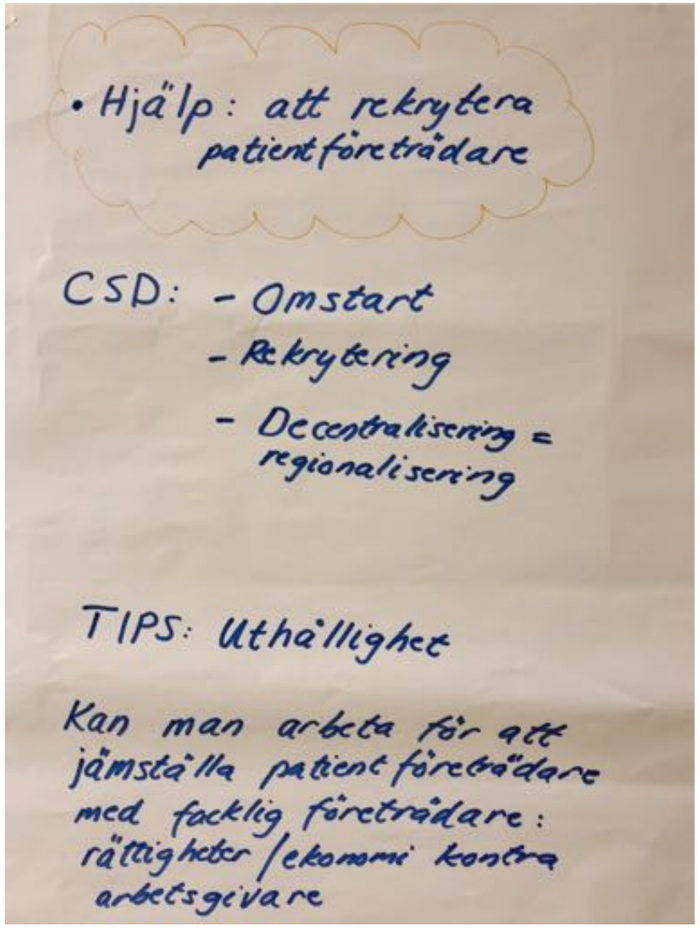
Nuläge CSD och patientnätverken

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

Nuläge CSD och patientnätverken







Nuläge – vad blir tydligt?

- Sällsynta-mottagningen i väst är ett gott exempel
- Tydligt att det är olika i förutsättningar på olika ställen
- Hur ser samverkan ut mellan expertteamen. Den är viktigt.
- Hur samordna möten för att skapa förutsättningar för vårdplan
- Det finns en röd tråd och det finns guldkorn på alla ställen. Det är mer öppet nu
- Förutsättning att det finns tydlighet i uppdraget
- Olika arbetssätt på olika CSD. Så hur ska vi gå vidare?
- Patientföreträdare hur lösa deras behov med ett nationellt grepp. (SKL) Finns ingen rep på MPO.
- Vikten av att ha ett uppdrag. Va roligt att vi jobbar så lika ☺ Samla alla i vårdkonferens och sedan göra vårdplan.
- Rekrytering av Patient företrädare är utmanande.
- Vi har en gemensam syn på vad sällsynta patienten behöver. Hur kan vi hitta gemensamma arbetssätt?

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

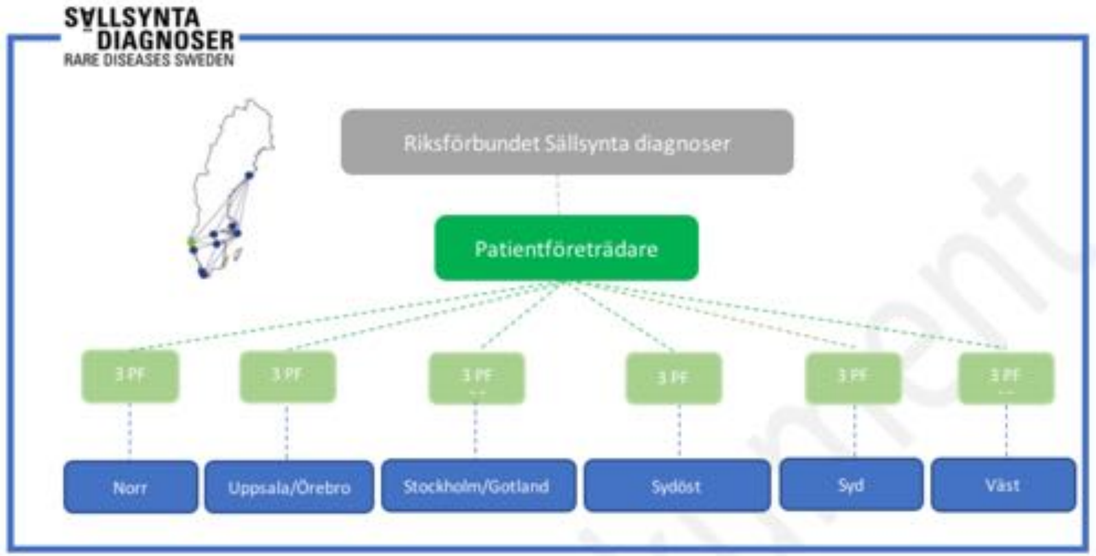
- ✓ Få vara delaktig
- ✓ Öppen kommunikation –delge material
- ✓ Diskussionspunkter på agenda ej information
- ✓ Ställa krav på företrädare
- ✓ Delaktig redan vid planering
- ✓ Öppen diskussion om patientföreträdare i olika forum

Från Professionen mot PF

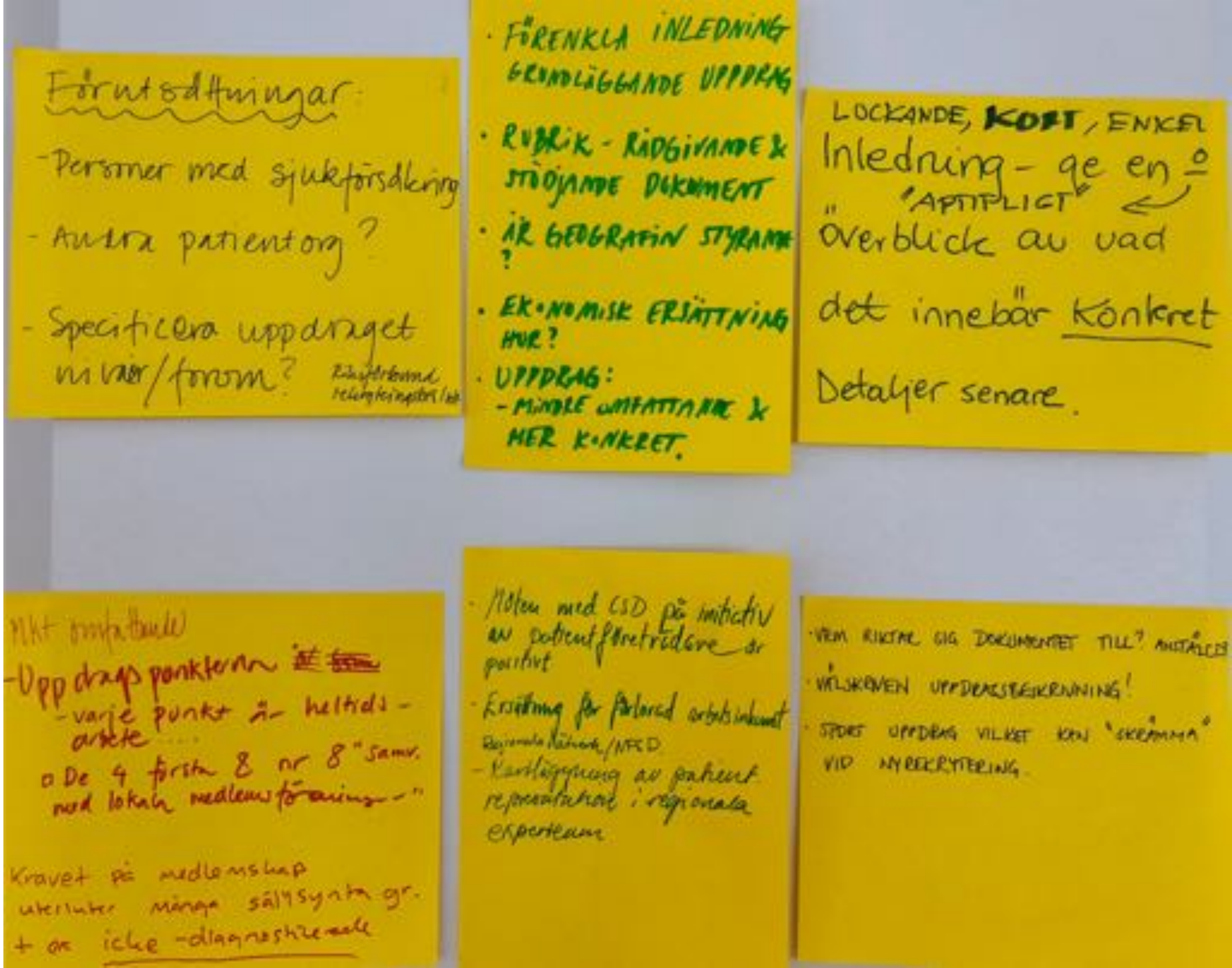
- ✓ Förberedd på uppgiften
- ✓ Lösningsorienterad
- ✓ Dela med sig av egna erfarenheter av sällsynthetens dilemma
- ✓ Representera gruppen Sällsynta diagnoser
- ✓ Mångfald
- ✓ Ha ett uppdrag
- ✓ Påläst
- ✓ Initiativ

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 uppdrags-beskrivningen



Veronica om Sällsyntadagen

339 personer under två dagar

- Presentera expertteamen och CSD för professionen i VG-regionen samt patienterna och andra aktörer
- Få expertteamen att känna att de är en del av ett större sammanhang och börja samarbeta med sina intresseorganisationer
- Skapa en mötesplats
- Patienterna skulle få träffa experterna direkt
- Lyfta de speciella svårigheterna som är förknippade med att ha en komplex sällsynt diagnos
- Påverka politikerna

Länk till presentationerna på UR/PLAY https://www.nfsd.se/om-sallsynta-diagnoser/aktuellt/nyheter/ur-samtiden---sallsynta-dagen-2018/

Veronica om SKLs system för kunskaps-styrning

Catarina Lundin om kvalitetsregister

Centrum för sällsynta diagnoser Syd

Analys-/Rapportbehov

Årlig rapport:

- Hur många individer med sällsynt diagnos finns registrerade i södra sjukvårdsregionen
- Vilka diagnoser har de
- Var i regionen finns de
- Antal okända diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser Syd

Inkludering av patienter

1. Vid mottagningsbesök på klinisk genetik: pågår
2. Som ett resultat av genetisk laboratorieanalys (inget fysiskt besök på klinisk genetik)
3. Besök hos ett expertteam (alt specialistläkare noterad hos CSD)
4. Registrering via klinisk genetiks laboratoriedatasystem
5. Nationellt tex via riksförbundet?
6. …

Finns möjlighet för alla CSD att ansluta

Möjligheter med mall för 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
- Dokumentera överenskommelsen och stödja partnerskapet mellan patient och vårdgivare
- 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

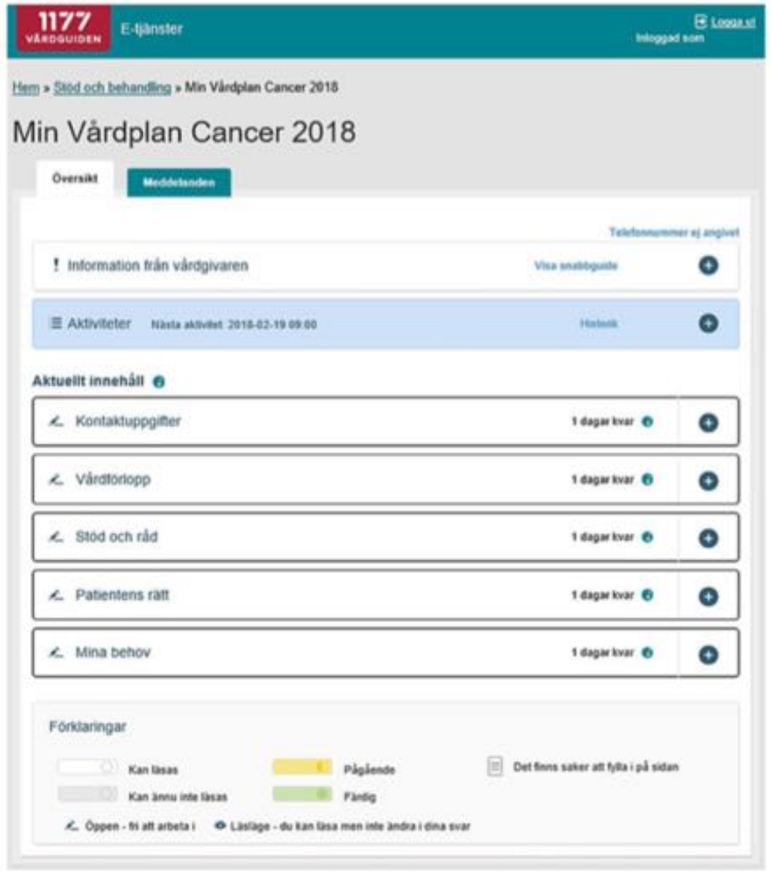
- ✓ Utveckla i projektet Gemensamt lärande
- ✓ Nationell
- ✓ Eventuell pilot på CSD
- ✓ Få ut till expertteamen
- ✓ För patienter/medlemmar/individer med sällsynta diagnoser

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

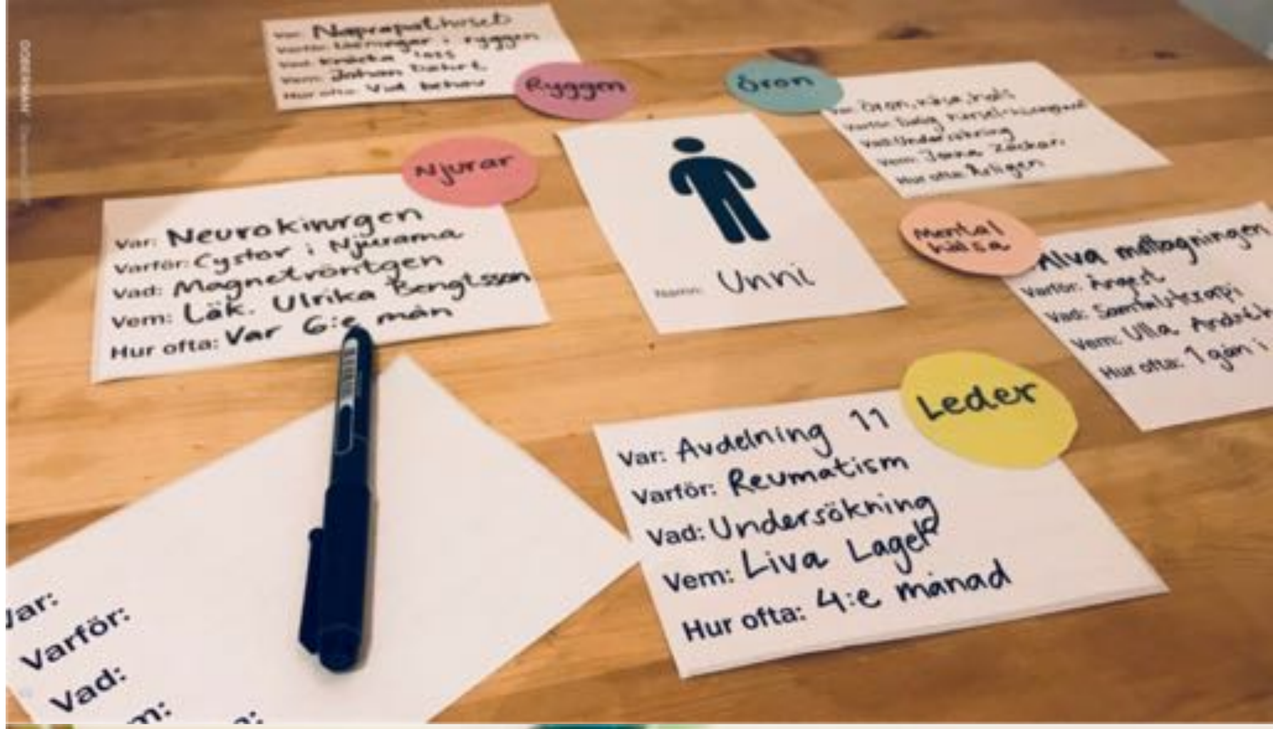
Befintliga exempel

Ta vara på de goda exempel som finns

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

Rättvisat – mitt digitala kommunikationspass

PCV –spelet



Kartlägga ERN/Expertteam

Kartläggning av ERN/Expertteam påbörjad av NFSD

En möjlighet i Gemensamt lärande att arbeta med att kartlägga ERN och expertteamen samt patientföreträdarskapet i de

Möjlighet till höstens trillingträff att alla förbereder nuläge ERN/expertteamen i min region

Fokusområden Sällsynta diagnoser

Försäkra oss om att sällsynta diagnoser lyfts ur folkhälsoperspektiv

Utveckla ett gemensamt språk (orphakoder, ICD-10/11)

Gemensamma metoder för övergång

Kvalitetsregister

Stärka upp habilitering/livslångt perspektiv

Inkludera patienter på alla nivåer

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Nästa steg

- Idéer vill vi jobba vidare på tillsammans/nationellt?
- Hur skulle vi kunna använda våra 6 miljoner?
- Vårdplan nästa steg
- Teman för trillingmötet 15 oktober
- Andra tankar inför hösten

Nästa steg…

- Vårdplan
- Låt oss inte uppfinna hjulet. Hur ser det ut i olika journalsystem? Krångla inte till det!
- **Trillingmöte 15 okt i Nässjö**
- Ska vi kanske köra tvillingträffar istället? – titta konkret på hur man jobbar.
- Hur aktiverar vi våra patientnätverk?
- Bra med färre punkter, tex vårdplaner och ERN.
- Går det att integrera trillingmötet med Storträffen?
- Det finns appar att inspireras av. ”Rätt visat”..
- Inför nästa gång testa och göra en vårdplan.
- Hur kan vi synliggöra vad CSD gör för våra medlemmar? Nationellt info kampanj.
- Behandlingsrekommendationer per sjukdom. Vilka rekommendationer finns.

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 15 okt
Sydöst
Väst
Syd

Trillingträff 18 okt
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Storsamling 19-20 nov
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrerat utvecklingsarbete i vardagen

Vad händer framöver

Hösten:

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