Storträff Gemensamt lärande

Långholmen
19-20 november 2018

ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • ARVSFONDEN

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

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 ett arbetssätt inspirerat av personcentrering på CSD
- Plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling

Syfte och mål

Syfte:

- Fördjupa grunden för ett framgångsrikt gemensamt lärande under 2019 för bästa möjliga vård för personer med Sällsynta diagnoser

Teman:

- ERN
- Primärvård för sällsynta diagnoser?
- Vårdplan
- NPO
- Vad kan vi lära av det vi gjort tills nu i projektet?
- Aktiviteter under 2019 och därefter

Agenda

Måndag

10.00	Syfte/mål agenda Vilka är vi? Vaför finns detta projekt? Vad har vi gjort hittills? Hur kan vi använda dessa dagar på bästa sätt?
11.45	Lunch
12.45	Matt Bolz-Johnsson från EURORDIS Hur kan Europeisk organisering kring ERN möjliggöra nationell organisering?
14.30	Fika
15.00	Anna Nergårdh, Regeringens utredare kring ”God och nära vård”
16.30	Arbete i professions grupper respektive patient representant grupper kring valfria frågor
18.00	Egen tid
18.45	Middag

Tisdag

08.30	Reflektion i mindre tvärgrupper.
09.00	Ulrika Vestin från SKL om arbetet med det NPO för sällsynta diagnoser.
10.15	Fika
10.40	Christina Alnervik, CSD Sydöst, Erfarenheter av arbete med vårdplan
11.00	Kriterier för hur vårdplan för Sällsynta kan se ut/fungera samt nästa steg.
11.30	Lunch
12.15	Vad gör vi och hur organiserar vi oss år 3
14.15	Fika
14.35	Hur skulle vi kunna skapa ett gemensamt ”lärdokument” från projektet med slutsatser och rekommendationer? Slutreflektioner
16.00	Slut och hemfärd

Vad kännetecknar den sällsynta vården och hur borde de vara

Steg i rätt riktning

Csd

Ekonomisk satsning via SKL

Utbildning för patientrepresentanter görs och utvecklas.

Projektet Gemensamt lärande

Grunden till kunskap finns i gruppen, vi har personliga erfarenheter både som patient och anhörig, vi har olika professioner och företrädare.

Att det finns tillgängliga patientföreningar

Att projektet finns

CF-teamen
Dövblindorganisationen
Metabola syndromteamen
Kan fungera som modeller för andra tam

utvecklat vetktyg som stärker patientföreträdare

Att det finns öppet vårdval

CSD, gemensamt lärande, påbörjat arb m nat behandlingsrek för vård o omsorg, samlad info Nfsd.se

Får goda exempel på god vård från Europa genom ERN, kommer att påverka vården i Sverige.

Att vi skapat CSD, NFSD, NPO Sällsynta, behandlingsrekommendationerna, fler och fler expertteam och ERN, Socialstyrelsens skrifter, NFSD.se, att brukarorganisationerna syns i media och en del ekonomiskt stöd.

ERN

Fungerande patientnätverk

Kundskapsstyrning i vården

Samarbete med engagerade patientföreningar.

Patientkompetens efterfrägas i många olika samband

Kartläggning av befintliga kompetenser, ecperttean o ERN tex

Framtiden är redan här…
men den är inte så utbredd ännu.

William Gibson

Matt Bolz Johnson om ERN (se separat presentation)

Anna Nergårdh om “god och nära vård”

(se separat presentation)

Förändringens formel

x

x

$> \Omega$

Otillfredsställelse med hur det är.
Varför?

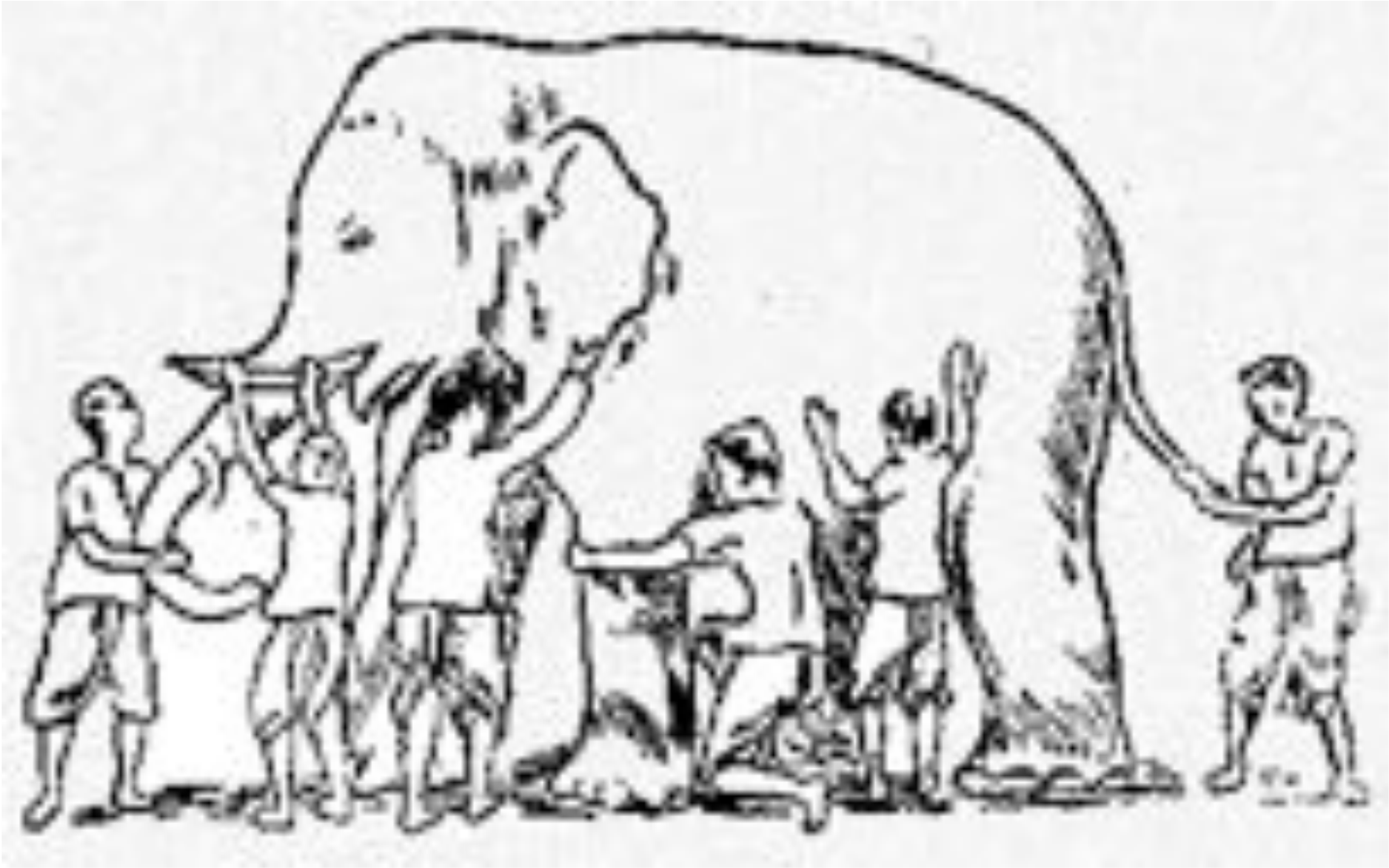
Attraktiv vision/ Målbild.
Vart?

Tydligt första steg/handling.
Hur?

Motstånd mot förändring.

Reflektion patientrepresentanter måndag em…

- Hur utbildar vi oss själva och varandra?
- Låt oss peppa oss själva. Det är fantastiskt att vi ses över gränser på detta sätt.
- I väst jobbar man redan med samordning på ett bra sätt. Vad kan vi lära av det?
- Hur kan vi jobba med vårdplanerna. Ta med inspel från ERN och andra goda exempel på hur det redan jobbas med VP.
- PCV… Jag ser mig själv berätta i olika forum om hur det är att vara PF.
- Jag har blivit bekräftad över det jag har blivit frustrerad över.
- Skillnad mellan SIP och VP
- De som ska göra VP behöver avlastas på något sätt.
- Hur kan vi lyfta fram det positiva kring sällsynta i tex sociala medier? Annars orkar folk inte lyssna.
- Hur kan vi nå ut till alla med att CSD och patientförening finns?
- Vi har möjlighet med de pengar som CSD har fått. Tänk om vi kunde göra en kampanj.
- God samtalston, Personcentrering, SKL och finansiering, VP, Utbildning,
- Har vi blivit bemötta personcentrerat i vården. PCV är olika saker i olika delar av vården.
- Vårdanalys nya rapport. Vad kan vi lära av den?
- Trillingar, Kommunikation, VP, Manifest, Sällsyntadagarna, År tre mötes-forum, utbildning



Berättelsen om de blinda männen och elefanten. Bara med hjälp av varandra kan de se helheten .

Ulrika Vestin, SKL om Sällsynta NPO
(se separat presentation)

Christina Alnervik, CSD Sydöst om Vårdplaner (se separat presentation)

Vårdplan nästa steg

- Vilka punkter skulle kunna ingå i en generisk vårdplansmall för sällsynta?
- Hur skulle en sådan mall kunna användas?
- Vilka skulle kunna ingå i en arbetsgrupp kring vårdplan i projektet Gemensamt lärande?
- Vad skulle vi redan nu kunna testa/prototypa i vår region/CSD?

Tinas exempel

- Det här gör jag själv, eller någon annan (t.ex. förälder, vårdnadshavare, assistent):
- Vårdkontakter - håller koll på vem som hjälper mig med vad idag
- Möten - bokar & håller koll på tiderna
- Remisser - fixar remisser till de läkare jag behöver träffa
- Mediciner - håller koll på mina mediciner & recept
- Hjälpmedel - vilka som finns och hur jag får dem
- Intyg - håller koll på vilka jag behöver och hur jag fixar dem
- Träffar läkare och annan vårdpersonal

Vårdplan nästa steg…

Vi kommer arbeta med hur vårdplan följs upp

Vi testar en prototyp på ett pilotfall

Sydöst: utvärdera de vårdplaner som är genomförda Vårdplansapp via 1177, gärna med gemensamt arbete

CSD Syd: Utröna möjlighet att utgå från 1177/Mina vårdkontakter och bygga ut plattformen med CSDSydÖst mall för vp.

Nfsd hjälper att göra en ifyllningsbar prototyp

Fortsätter med kartläggning på CSD Uppsala- Örebro , provar gärna sydösts

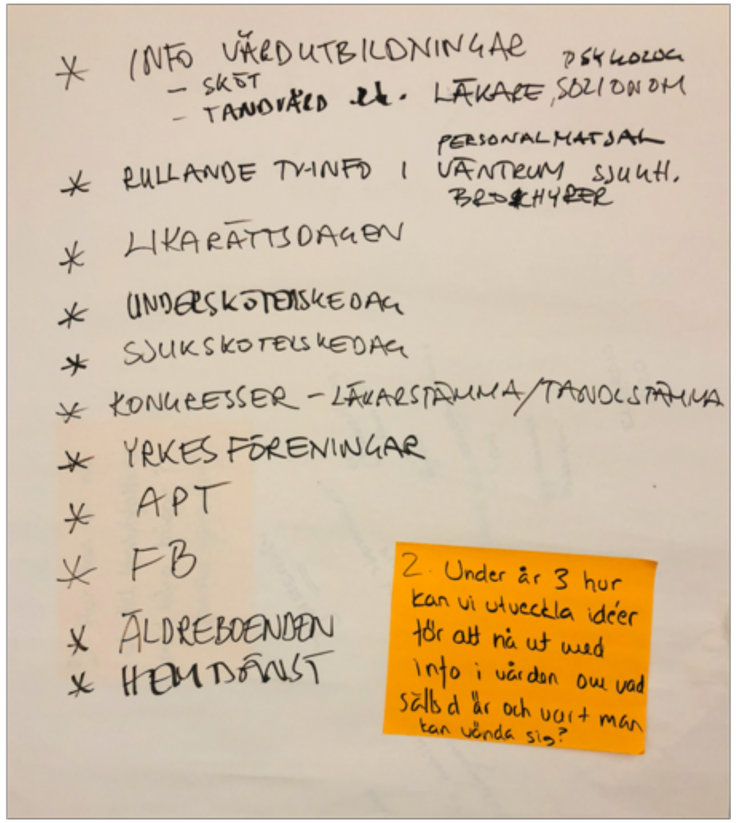
CSD Stockholm - via ett fungerande expertteam. Ex TEA och "Muskel".

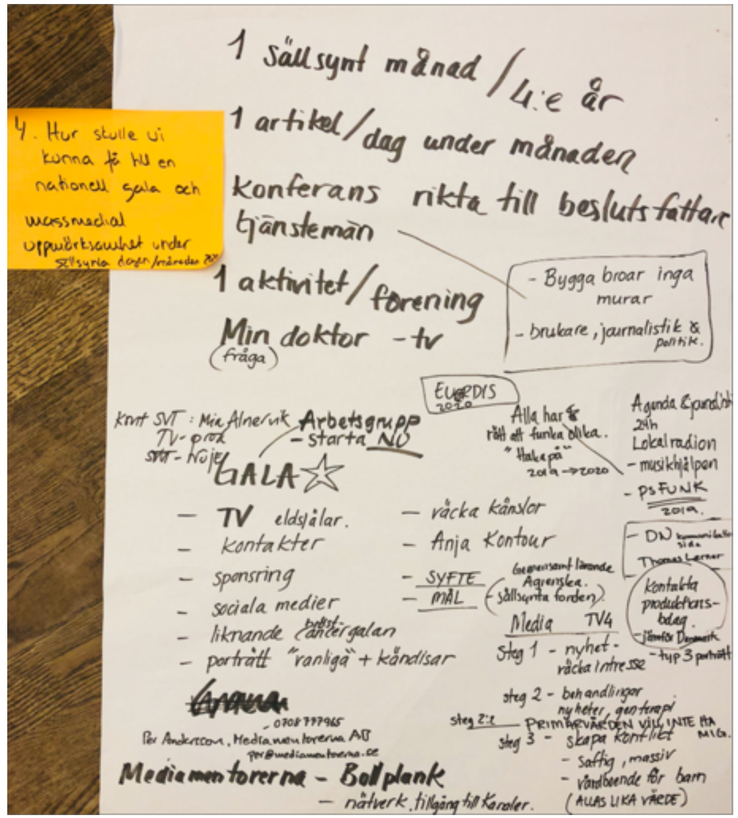
CSD Norr: Kartlägga hur några av teamen arbetar med vårdplan i dagsläget

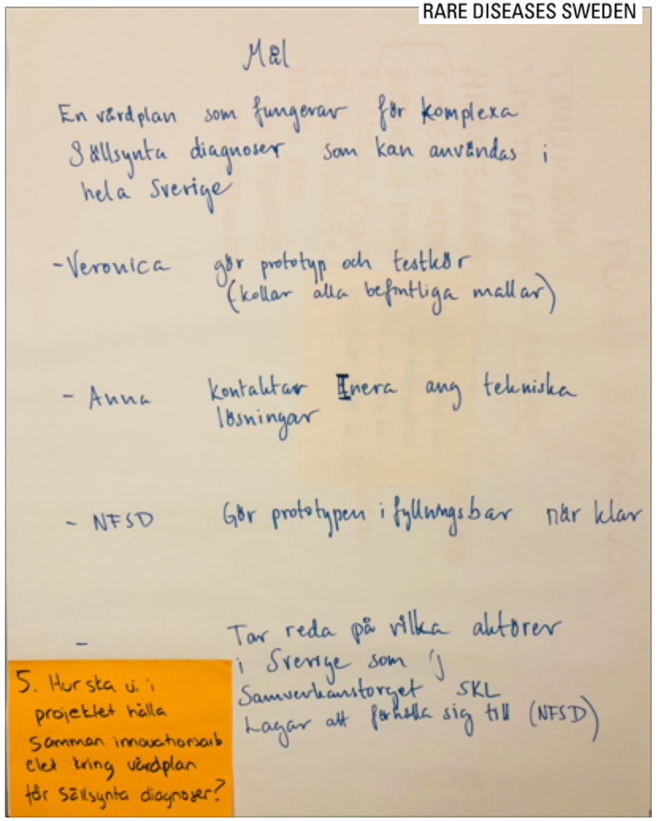
CSD Syd: Kontakta Inera (som står bakom både 1177 och "övergångsappen") för att se om det går att göra en integrerad app till 1177 som även patienter kan ge input i. Mål: nationell lösning.

Arbete i grupper med frågor kring år 3

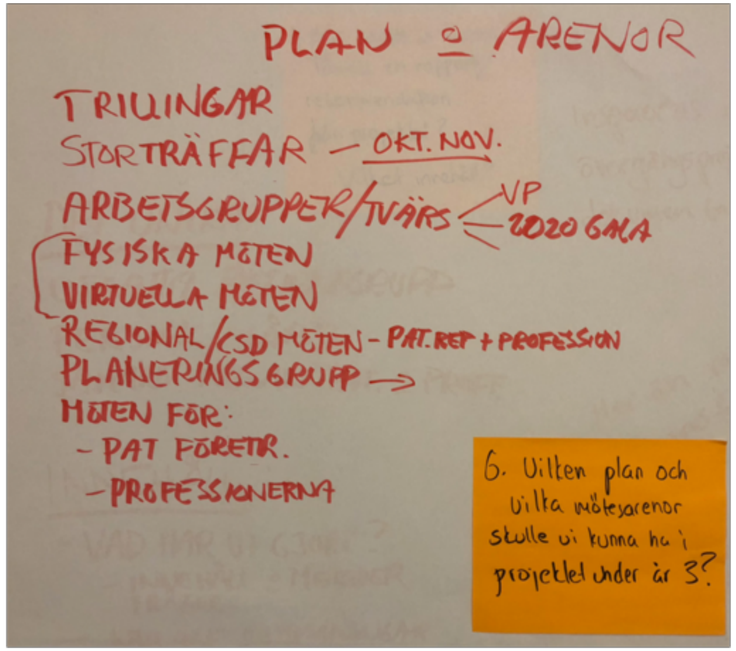
1. Hur skulle vi kunna lämna efter oss en rapport/rekommendation från projektet som skapar ringar på vattnet? (Vilket innehåll?)
2. Hur kan vi under år 3 utveckla idéer för att nå ut med info i vården om vad sällsynta diagnoser är och vart man kan vända sig?
3. Hur kan vi nå ut till beslutsfattare med våra frågor? (Politiker/tjänstemän etc)
4. Hur skulle vi kunna få till en nationell gala och massmedial uppmärksamhet under sällsyntaveckan 2020?
5. Hur ska vi i projektet hålla samman innovationsarbetet kring Vårdplan för sällsynta diagnoser?
6. Vilken plan och vilka mötesarenor skulle vi kunna ha i projektet under år 3?

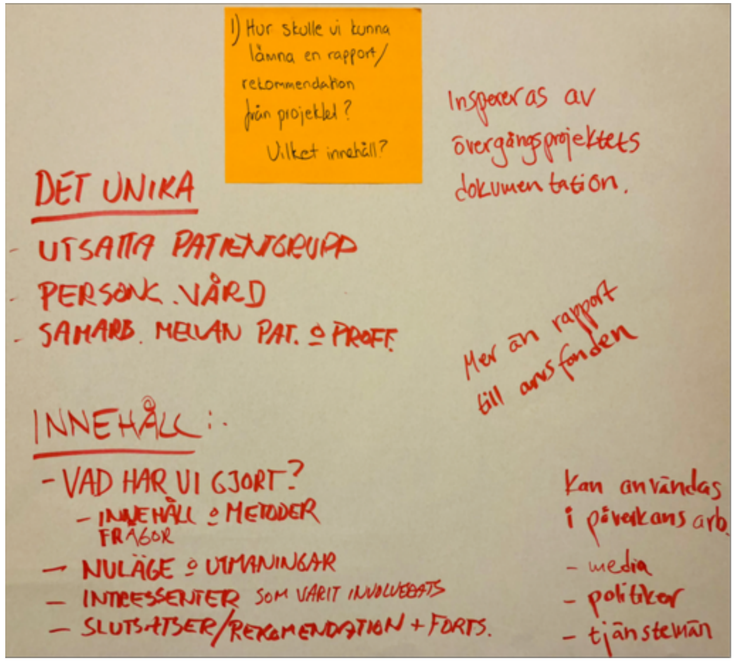


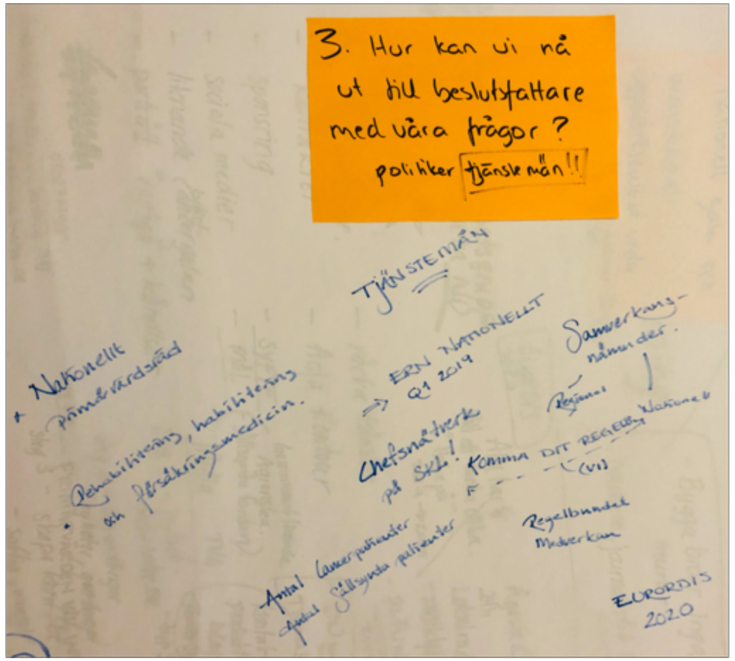




Arbete i grupper med frågor kring år 3







Arbete i grupper med frågor kring år 3

Per Andersson,
Mediamentorerna
Hur aktivera
media?

Planeringsgrupp 2019

RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Aggeliki Savvidou Levinsson, CSD Uppsala-Örebro
Mona Sjöström PF Norr
Anna Thorvaldson , CSD Syd
Veronica Hübinette, CSD Väst
Charlotte Lilja, CSD Sydöst
Monica Hedman, PF Väst
Karin Högvall, PF Stockholm
Kristina Gustafsson Bonnier, CSD Stockholm-Gotland
Pontus Holmgren, Gro
Beata Ferencz, Projektledare Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Morgonreflektion tisdag

- Många processer pågår parallellt
- Stöpa om vården i grunden
- Koordinatorns viktiga roll i expertteamen
- Bra stämning, regionala strukturer på plats i detta projekt
- CSD behöver träffas på tvären. Kommunikation är AO. Vi är inte tillräckligt tydliga vad som sker bakom kulisserna eller vad som finns. Man borde veta att det finns CSD, patientföreningar och förbund.
- Tydligt att detta projektet har hjälpt oss att skapa kontaktvägar.
- Bra att få prata om Sällsynta dagarna
- Viktigt att sätta datum för våren
- Tydligt att vi alla vill åt samma håll
- Bra med eldsjälar, men hur få in det i strukturen så att det inte blir så sårbart
- Oro/Längtan efter att vi kommer till skott med det som är de mest basala delarna. Digitala samverkansformer
- Gapet mellan myndigheter och Europa och att det når hela vägen ut
- Hur kan vi jobba på både lång och kort sikt?

Hur får vi effekt tillsammans?

2017

2018

2019

Gemensamt lärdokument
- Parterna
- Vad vi har gjort
- Slutsatser
- Rekommendationer

Grund för kommunikation etc

ERN

NPO

Direktiv för CSD

Personcentrerad Vård

Expertteam

Vårdplan…

Riktlinjer för patientföreträdare

Vårdplan för Sällsynta
Mediatäckning:
- Reportage
- TV-Gala

mm.

Processen över 3 år

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)

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

2019

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)

Arbete i mindre tvärgrupper kring frågor som vårdplan, kommunikation, media och slutrapport inkl plan för fortsättning

jan

planerings-workshop

11 jan via ZOOM

juni

Referens grupp okt- nov

dec

Storsamling sep okt
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrat 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
- Kristina Gustafsson Bonnier

Planeringsgruppen
(representanter från de 6 centrumen och projektledning)

- Aggeliki Savvidou Levinsson
- Veronica Hübinette
- Charlotte Lilja
- Anna Thorvaldsson
- Mona Sjöström
- Monica Hedman
- Karin Högvall
- Kristina Gustafsson Bonnier
- Pontus Holmgren
- Beata Ferencz

Regionala arbetsgrupper
(Grupper vid varje CSD med patientföreträdare och professionen)

CSD Norr

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

CSD Uppsala-Örebro

- Aggeliki Savvidou Levinsson, Anki Cetin, Cecilia Soussi Zander, Jennie Bergman, Britt-Marie Kjellgren

CSD Stockholm – Gotland

- Karin Högvall, Lise Murphy, Annalena Josefsson, Carolina Backman, Katja Ekholm, Kristina Gustafsson Bonnier, Mia Soller, Rula Zain

CSD Sydöst

- Charlotte Lilja, Christina Alnervik, Jenny Eklind, Annica Krogell, Charlotte Johansson, Karin Olsson

CSD Syd

- Anna Thorvaldsson, Ulf Kristoffersson, Malin Lenneryd, Nicoleta Barna

CSD Väst

- Niklas Darin, Johanna Ljunggren, Veronica Hübinette, Monica Hedman, Emma Lindsten, Nette Enström, Andrea Backlund

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

Beata Ferencz **Karin Högvall** **Agnes Pörge** **Pontus Holmgren**

Vad händer framöver

Planeringsgrupp träff –11 januari

Arbete i olika mindre grupper kring:

- Vårdplan för Sällsynta
- Kommunikation inom vården
- Mediatäckning/Gala
- En rapport från projektet

Referensgruppsmöte okt-nov

Storträff oktober preliminärt