

VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM HUR DU KAN FÅ EN VÅRDPLAN

Vid frågor kontakta stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Detta är manuskriptet till vår utbildningsvideo skapa din egen vårdplan:

<https://youtu.be/YzgeqC9WnKU>

Video del 1: kamera

VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM VAD DU KAN GÖRA FÖR ATT FÅ EN VÅRDPLAN FÖR DEN SÄLLSYNTA DIAGNOSEN

Jag heter Stephanie och jobbar på Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Under 2020 har vi tagit fram denna serie med utbildningsfilmer. Jag kommer visa dig olika tips som du också finner på vår hemsida, under fliken "vårdtips".

Materialet är framtagen tillsammans med våra medlemmar, personer som lever själv med en sällsynt diagnos eller som anhörig.

Video del 2: öppna hemsidan

För att titta på och ladda ned allt material som jag visar idag, gå till vår hemsida sallsyntadiagnoser.se och välj fliken "vårdtips" längst upp till vänster på sidan. Gå gärna in och läs igenom i lugn och ro efter du har tittat färdigt på videon.

Jag kommer idag berätta om ett av dem 5 områden som finns på vår vårdtips sidan.

Jag kommer prata om vad en vårdplan är och hur du kan försöka få en för din sällsynta diagnos.

För att hitta alla tips vi kommer prata om idag, klick på länken "[vårdplan](#)"



Video del 3: kamera

Informationen du hittar på denna sida och som jag kommer berätta om i denna video handlar om utmaningen att du som lever med en sällsynt diagnos ofta har ett stort antal regelbundna kontrollundersökningar och parallellt pågående behandlingar som du själv behöver hålla översikt över.

Vi har tagit fram en mall för din egen vårdplan -- där du kan anteckna målsättningen med dina undersökningar och behandlingar, samt vem som ansvarar för dem. Med hjälp av ett sådant dokument kan det vara enklare att diskutera växelverknningar mellan dina behandlingar med dina olika vårdkontakter. Det kan också hjälpa dig fundera vad som är viktigt för dig med dina behandlingar.

Tyvärr erbjuder vården dig INTE en sådan plan av sig självt. Frågar du efter en vårdplan kan du få å svaret att du visst har en vårdplan men att det inte är någonting som du kan få tillgång till. Eller så får du svaret att allt som är viktigt står i din vårdjournal

Båda svaren visar att den du pratar med inte har förstått vad du menar med vårdplan.

Så det kommer bli en pedagogisk utmaning att förklara vad det är du är ute efter och varför det är viktigt för dig.

Jag kommer berätta hur du själv kan jobba för att sammanställa din egen vårdplan. Det kommer inte bli enkelt men om du lyckas kan det underlätta enormt för dig.

Video del 4: ppt

VAD SKA EN VÅRDPLAN INNEHÅLLA?

Vad är de (framtida) målen med dina behandlingar?

Vilka undersökningar och behandlingar behövs för att nå dit?

Vem ansvarar för vilken behandling?

Hur kan du bidra?

Vad händer efter avslutad behandling?

➤ Du som patient ska vara delaktig i alla beslut som tas!

Vi ska nu ge oss in på allt det fina som en vårdplan skulle behöva innehålla.

Till skillnad från din vårdjournal, ska din vårdplan ha en tydlig fokus på din FRAMTID! Vad är målsättningen med alla dina behandlingar?

Här är det mycket viktigt att du är delaktig i detta beslut. Vad är viktigt för dig? Hur skulle den best möjliga livskvalitén se ut för dig? Och vilka behandlingar krävs för att du ska nå dit?

Det är också mycket viktigt att veta vem som ansvarar för vilken behandling. Försök att ha namn på en kontaktperson till varje behandling. Helst ska du kunna nå denna person ifall du har frågor.

Hur kan du själv bidra till den lyckade behandling? Det kan handla om beteenderegler, till exempel saker som du ska undvika eller som du ska vara extra noga med. Det finns idag många hälsoappar – kanske du kan använda en sådan för att samla viktig information mellan dina besök hos sjukvården?

Slutligen är det bra att veta vad som händer efter en behandling tar slut. Vilka resultat förväntas? Vad händer när resultaten inte blir som väntat?

Enligt svensk sjukvårdslagstiftning ska du vara delaktig i din vård. Försök att få gehör för dina önskemål i alla beslut som är viktiga för dig.

--

Video del 5: kamera

Tyvärr är vården i dagsläge inte skyldig att erbjuda dig som har en sällsynt diagnos en sådan vårdplan.

I andra områden, så som cancervården, vid utskrivning från sjukhus eller inom habiliteringen, är man däremot van att arbeta med en vårdplan.

Om du är i kontakt med habiliteringen kan det vara en bra startpunkt att börja prata om vårdplan där. Hos habiliteringen har du förmodligen en vårdplan, men den innehåller bara habiliteringens insatser.

Vill du få en vårdplan även för dina andra behandlingar, behöver du fundera vem av dina vårdkontakter du ska be om hjälp med att sammanställa din vårdplan.

Du kan prata med den du har bäst relation till, den som det är enklast att prata med. Eller så väljer du den som har bäst koll på den sällsynta diagnosen eller på det organsystem som påverkas mest av diagnosen. Om du har svårt att bestämma dig kan du också börja med en kartläggning av alla dina vårdkontakter.

På vårdtips webbsidan under avsnitt "Fast vårdkontakt" finner du tips om hur du kan tänka kring valet av rätt person för ditt första vårdplan möte.

När det är dags för ditt vårdplan möte är det viktigt att du tänker igenom mötet ordentligt. Anteckna i förväg vad du menar med vårdplan och varför du behöver en.

På vårdtips webbsidan under avsnitt "Möten i vården" finner du tips och verktyg för hur du kan förbereda dig inför dina vårdmöten.

Vi har sammanställt ett dokument med viktiga argument där du också finner hänvisning till lagtexten och myndighetsutredningar som hjälper dig i ditt samtal med vården.

Dokumentet heter "därför behöver jag en vårdplan" och jag ska nu visa dig hur du enkelt kan ladda ned det.

Video del 6: ladda ned dokumentet "därför behöver jag en vårdplan"

För att hitta till dokumentet "därför behöver jag en vårdplan" går du till vårdplan sidan och skrollar ner, förbi all bakgrundsinformation och alla tips, till du kommer till de gula prickarna som visar vårt nedladdningsbara material.

Klicka på dokumentet "[därför behöver jag en vårdplan](#)" och en pdf öppnas.

Texten börjar med bakgrundinformation om svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning.

Det följer en sammanställning av välkända brister inom Svensk Hälso- och sjukvård som bland annat har fastställts av olika svenska myndigheter eller internationella kontrollorgan.

Syftet med detta dokument är att hjälpa dig påpeka brister du upplever och argumentera för din vårdplan.

Men glöm inte sjukvårdens dilemma – all lagstiftning och målsättning sker på nationell nivå, av regeringen.

Samtidigt ligger ansvaret att följa lagen och utforma hälso- och sjukvården hos regionerna – med begränsade resurser..

Dilemmat leder till att personalen du möter kan jobba under svåra förhållanden och med begränsade resurser.

Försök att få ett bra samtal genom att vara tydlig med det du önskar men samtidigt håller en vänlig ton.

Video del 7: förbered din egen vårdplan

Vi har pratat om vad en vårdplan bör innehålla och hur du kan argumentera för att få en.

Jag ska nu visa dig en mall där vi har försökt visa hur en vårdplan för dig som lever med en sällsynt diagnos skulle kunna se ut.

Mallen är liksom alla dokument på vårdtips webbsidan framtagen efter diskussioner och idéer från våra medlemmar med egen erfarenhet av att leva med en sällsynt diagnos eller som anhörig.

Jag ska nu visa hur du kan ladda ned vårdplan dokumentet och så går vi igenom all information som du kan spara i det.

Video del 8: ladda ned "Exempel på en sällsynt vårdplan"

Vi är tillbaka på vårdplan webbsidan vid området med nedladdningsbart material.

Välj "[Exempel på en sällsynt vårdplan](#)".

Ett word dokument laddas ned och öppnas.

Det är ett väldigt omfattande dokument där du verkligen kan sammanställa all information om din diagnos -- om du vill det och tycker att det kan hjälpa dig.

Du kan enkelt anpassa dokumentet genom att ändra i kategorier och tabeller. Du kan ta bort delar eller lägga till nya avsnitt.

Dokumentet börjar med en lägesbeskrivning av hur behandlingen av den sällsynta diagnosen ser ut idag. Här kan du notera:

- Dina viktigaste läkemedel, vem som skriver ut dem, och varför du tar dem.
Du kan enkelt lägga till rader om det behövs.
- Du kan notera andra behandlingar du får idag, vem som ansvarar för den och detaljer kring behandlingen
- Vem är dina vårdkontakter? Vem genomför kontrollundersökningar, behandlingar, eller annat

På sidan 3 börjar den egentliga vårdplanen. Inledningen och strukturen är anpassade efter "Min vårdplan" som används i cancervården. Den kan du också ladda ned på "[Vårdplan webbsidan](#)".

- Vårdplanen börjar med kontaktpersonen för den av dina vårdkontakter som ansvarar för vårdplanen – det kan bli svårt att hitta någon som vill ta ansvar. Försök att gå via den fasta

vårdkontakten. – mer information om fast vårdkontakt hittar du på vårdtips sidan med samma namn.

- Det följer en beskrivning av hur du mår idag
- En beskrivning av vad din behandling kräver idag och vem som gör vad
- Sedan följer möjligheten att mycket detaljerad beskriva
 - hur du mår idag
 - och din funktionsnivå
- I nästa avsnittet kan du uttrycka dina behov och önskemål kring
 - information om din behandling (för dig själv och anhöriga)
 - mål med din behandling
 - ditt bidrag till behandling
 - ditt önskemål av stöd
 - annat som är viktigt för dig att ta upp

På sida 7 sker den egentliga planeringen av behandlingar i form av en tidsaxel och utrymme för organisatoriska anteckningar.

En strategi med din vårdplan kan vara att du försöker fylla i all information till sida 7 i förväg och bokar sedan ett möte med varje behandlande vårdkontakt för att gemensamt fylla i sida 7.

Sista delen ger dig möjlighet att också organisera din vårdhistoria, med tidigare utredningar, felaktiga diagnos och avslutade behandlingar.

Video del 9: kamera

Nu har vi gått igenom detta tunga dokument.

Tanken är att du i vårdplanen ska få möjlighet att anteckna allt om din sällsynta diagnos och hur du mår. Men du behöver inte fylla i allt, om du inte tror att det kommer hjälpa dig. Du kan enkelt ta bort allt du inte vill ha med.

Men hur ska du ha nytta av den sällsynta vårdplanen?

Du kan antingen försöka fylla i den själv så långt du kommer och tar den sedan med dig till dina vårdbesök. Där kan du be om hjälp att fylla i den eller att dubbelkolla att du har uppfattat målbilden med behandlingen rätt. På det sättet kan du starta en bra dialog kring dina frågor och önskemål.

Om du lyckas sammanställa en vårdplan kommer den ge dig en bättre överblick över dina behandlingar och vad som är målsättningen med dem.

--

Om den sällsynta vårdplanen verkar för komplex och utmanande kan du testa "min vårdplan i cancervården – MVP" som du också kan ladda ned på "[vårdplan](#)" webbsidan.

Det är möjligt att dina vårdkontakter känner sig mera bekväma med att jobba med detta dokument som dem kanske redan är bekanta med.

--

För vissa sällsynta diagnoser finns det behandlingsrekommendationer som liknar den sällsynta vårdplanen. Ett sådant exempel är Ehlers- Danlos syndromet - EDS. Du finner länken till EDS vårdprogram från region jönköping även på vårdplan webbsidan, bland länkar med "Mer bra information".

Du kan söka på nätet efter namnet på din diagnos och "nationellt vårdprogram" eller "kliniskt kunskapsstöd". Du kan också kontakta ett av dem sex centrum för sällsynta diagnoser som finns vid universitetssjukhusen i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm Uppsala/Örebro och Umeå.

Mer information om centrum för sällsynta diagnoser finner du på vårdtips webbsidan och utbildningsvideon som behandlar området att "hitta specialist".

Video del 10: Avslutning

Nu har vi gått igenom de flesta tips **om vad du kan göra för att få en vårdplan** från vår vårdtips webbsida.

Men det finns mer att upptäcka på denna sida, så gå gärna igenom vårdtips websidan i lugn och ro eller kika på våra andra utbildningsvideon på vår hemsida eller vår youtube kanal "sällsynta diagnoser".

Kom ihåg att alla tips är bara ett utbud av möjligheter där du kan plocka det som passar dig och dina vårdkontakter.

Du ska inte känna att du behöver använda alla tips.

Har du frågor eller önskemål på andra områden som vi kunde ta upp på vårdtips sidan, hör gärna av dig till mig. Du ser min emailadress i slutet på denna videon.

Tack för att du har tittat och hoppas vi hörs!

