

## VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM HUR DU KAN FÅ EN FAST VÅRDKONTAKT

Vid frågor kontakta [stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se](mailto:stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se)

Detta är manuskriptet till vår utbildningsvideo Fast vårdkontakt: <https://youtu.be/RxQCcLW0H4g>

### Video del 1: kamera

#### VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM FAST VÅRDKONTAKT

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](http://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 vårdtips sidan.

Jag kommer prata om vad en fast vårdkontakt är för något och hur du kan försöka få en – eller flera.

För att hitta alla tips vi kommer prata om idag, klick på länken ”Fast vårdkontakt”



### Video del 3: kamera

Informationen som du hittar på denna sida och som jag kommer berätta om i denna video handlar om problemet att sjukvården i Sverige är organiserad i avskilda ”stuprör”. Det betyder i stort sett att man jobbar inom sitt specialområde men samarbetar sällan över områdets gränser.

För dig som har en kronisk diagnos med många olika vårdkontakter kan det bli svårt att få en sammanhållen sjukvård.

Du upplever kanske själv att du far runt mellan olika kontrollundersökningar och undrar vad den sammanlagda bilden av ditt EKG resultat, dina njurvärden och senaste återkoppling från din endokrinolog egentligen betyder.

Eller om det överhuvudtaget finns någon som vet detta.

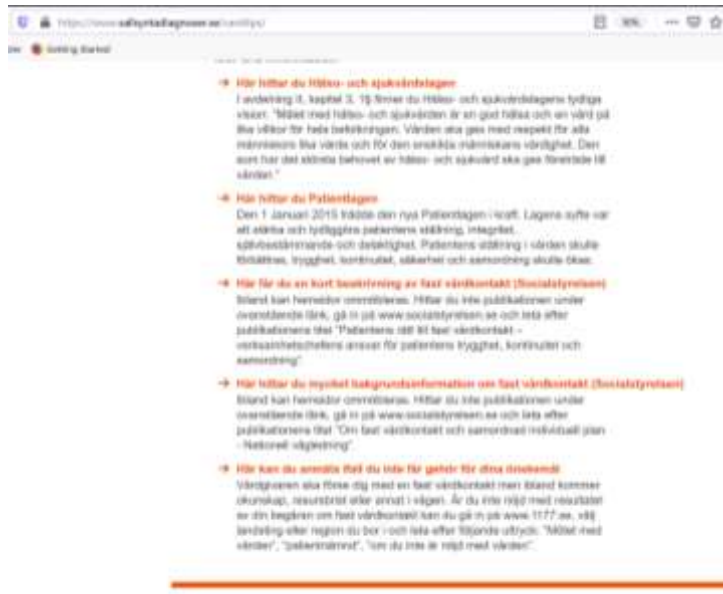
Men så ska det egentligen inte vara.

Enligt svensk hälso- och sjukvårdslagen ska du känna dig trygg inom vården, ditt behov av kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses och din vård ska samordnas. Allt detta kan du läsa i patientlagen från 2015.

Jag ska visa hur du hittar patientlagen för att kunna läsa den i lugn och ro.

#### Video del 4: öppna patientlagen

För att läsa vad som står i patientlagen, gå till vårdtips webbsidan fast vårdkontakt och skrolla ner förbi sidans tips och det nedladdningsbara materialet till området med ”Mer bra information”. Välj länken ”[Här hittar du Patientlagen](#)”. Sidan öppnas i ny flik och där väljer du kapitel 6 ”[Fast vårdkontakt och individuell planering](#)”. Där kan du läsa lagtexten.



#### Video del 5: kamera

Men för dig som lever med en komplex och kronisk diagnos är det inte så enkelt att få en trygg, kontinuerlig, sammanhängande och säker vård. Särskilt om du har regelbundna kontakter till många olika specialister; specialister som arbetar inom sina stuprör och som inte har tid att prata med varandra.

För att förenkla din situation ska du enligt lag få en eller flera fasta vårdkontakter.

Men, *vad är det egentligen, en fast vårdkontakt?*

#### Video del 6: ppt

### VAD ÄR EN FAST VÅRDKONTAKT?

Den ska hjälpa dig samordna och koordinera din vård

Den kan, men behöver inte vara en läkare

Du kan välja sjuksköterskor, koordinatörer, administrativ personal eller annan.

Du kan välja flera olika fasta vårdkontakter.

- Dina fasta vårdkontakter ska bilda ett multidisciplinärt team som ska hjälpa dig förstå vad som pågår i de olika vårdheterna.



En fast vårdkontakten ska hjälpa dig samordna och koordinera din vård

Den fasta vårdkontakten behöver inte vara en läkare utan kan tillhöra vilken yrkesgrupp som helst.

Du kan välja sjuksköterskor, koordinatörer, administrativ personal eller annan.

Och du kan välja flera olika fasta vårdkontakter.

På det viset ska du få ett multidisciplinärt team av fasta vårdkontakter som ska hjälpa dig förstå vad som pågår i de olika vårdheterna.

### Video del 7: kamera

Det är ungefär så den fasta vårdkontakten beskrivs i patientlagen.

Vi ska nu gå igenom alla tips från vårdtips-webbsidan som visar hur du kan försöka få en fast vårdkontakt.

Först behöver du fundera på vem eller vilka av dina många vårdkontakter du vill ha som fast vårdkontakt?

Det är inte ovanligt att du som lever med en sällsynt diagnos har ett 20tal olika vårdkontakter – eller ännu fler.

För att göra det enkelt för dig kan du börja med den personen som förstår dig bäst. Den, det är enklast att prata med.

Eller du satsar på den specialisten inom det organsystem som berörs mest av den sällsynta diagnosen.

En annan möjlighet är att välja någon som är lätt att nå ifall du behöver olika sorters hjälp, som till exempel hen som jobbar inom receptionen och som är så trevlig varje gång du ringer för att be om hjälp med en remiss eller en tidsbokning.

Du kan också börja med att kartlägga alla dina kontakter.

### Video del 8: Sammanfattning

Här får du en sammanfattning av viktiga första funderingar kring din fasta vårdkontakt.

Vem är viktigast? Vem är trevligast? Vem är enklast att nå? Hur många har jag egentligen?

## DEM SKA VARA MIN FASTA VÄRDKONTAKT?

- Vilka är mina viktigaste kontakter i vården?
- Vem är det enklast att prata med?
- Vilken specialist är viktigast för den sällsynta diagnosen?
- Vem är enklast att nå?
- Skaffa dig en överblick genom att kartlägga alla dina vårdkontakter.



För att hjälpa dig kartlägga alla dina kontakter har vi tillsammans med våra medlemmar tagit fram verktyget ”[kontaktkartan](#)” som du kan ladda ned på vårdtips webbsidan.

### Video del 9: ladda ned kontaktkartan



Jag ska nu visa hur du kan ladda ned mallen till kontaktkartan.

Gå till vårdtips webbsidan och skrolla längst ner till den röda pluppen som visar vårt nedladdningsbara material.

Mallen öppnas i samma fönster. På första sidan ser du ett exempel på hur en kontaktkarta kan se ut när den är ifylld.

På de följande sidorna hittar du allt för att bygga din egen kontaktkarta.

Du börjar med en symbol för dig, här kan du skriva in ditt namn.

I dem färgade cirklar kan du anteckna alla områden och specialiteter som är viktiga för den sällsynta diagnosen. I exemplet har vi valt kategorier som är tydliga och enkelt att förstå. Så som njurar, hjärta, tänder.

Sist kommer korten där du kan beskriva **Vem** din kontakt är, **Varför** du går dit, **Vad** som görs, **Vem** det är du träffar och **Hur ofta** du behöver gå dit.

Skriv ut materialet, fyll i, klipp ut och sortera på ett sätt som hjälper dig få ordning på alla dina kontakter.

### Video del 10: kamera

När du har funderat vilka du skulle vilja ha som fasta vårdkontakter, behöver du boka ett samtal med den du helst vill ha som fast vårdkontakt.

Det är bra om du är väl förberedd.

Varför vill du ha en fast vårdkontakt? Vilken hjälp förväntar du dig att få? Försök gärna bli så konkret som möjligt. Behöver du hjälp med att hålla ordning på alla vårdbesök? Med att förstå provresultat? Och glöm inte att anteckna dina önskemål.

Du kan till exempel utgå från lagtexten. Att du har ett behov av hjälp vad gäller samordning av dina vårdkontakter för att öka din trygghet och kontinuitet.

Du kan visa ditt behov med hjälp av kontaktkartan. Den visar komplexiteten på alla dina vårdkontakter.

Du kan också titta på materialet på vårdtips webbsidan eller utbildningsvideon om "möten i vården" för annat material som hjälper dig förbereda dig själv inför ett vårdmöte.

Du hittar videon på vårdtips webbsida, under fliken "möten i vården", längst ned på sidan där du hittar "[Mer bra information](#)" eller på vår youtube kanal "Sällsynta Diagnoser".

---

Även om du är väl förberedd kan det hända att den du talar med inte vill ställa upp som fast vårdkontakt för dig.

Orsakerna till detta kan vara många. Brist på resurser eller personal men även okunskap om lagtexten och vad den innebär.

Vill du förbereda dig lite extra och ladda med argument varför du behöver en fast vårdkontakt kan du kika på ett dokument från Socialstyrelsen som belyser syftet med den fasta vårdkontakten.

### Video del 11: ladda ned SoS korta dokument om fast vårdkontakt

På vårdtips webbsida hittar du en rapport från Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen är en av ett antal vårdmyndigheter i Sverige som bidra till vårdutvecklingen i Sverige, med hjälp av oberoende experter.

i en rapport från 2017 beskriver Socialstyrelsen tydligt vad en fast vårdkontakt är. Det konstateras också att kunskapen om fast vårdkontakt är dåligt även bland vårdpersonal.

För att hitta rapporterna, gå längst ner på sidan

Där ser du rubriken "mer bra information" och där sammanställer vi länkar till hälso- och sjukvårdslagen samt Socialstyrelsens rapport om fast vårdkontakt.

Rapporten öppnas i nytt fönster.

Läs särskilt information från och med sida 11 där det tydligt beskrivs:

- **När** en fast vårdkontakt ska utses – när patienten begär det, för att öka dess delaktighet
- **Var** en fast vårdkontakt kan finnas – i slutenvård, primärvård, kommunal och specialiserad vård
- **Hur** en fast vårdkontakt ska hjälpa dig som patient genom att

- samordna och öka samverkan mellan dina olika vårdaktörer
- informera dig om ditt hälsotillstånd, möjliga undersökningar och behandlingar
- förmedla mellan olika specialistvårdskontakter
- vara kontaktperson till andra myndigheter

## Video del 12: Sammanfattning

Här ser du en sammanfattning av hur du kan be om en fast vårdkontakt

### HUR SKA JAG BE OM EN FAST VÅRDKONTAKT?

- Boka ett möte med den du vill ha som fast vårdkontakt.
- Berätta varför du vill ha en fast vårdkontakt.
- Vilken hjälp förväntar du dig att få?
- Utgå t.ex. från lagtexten, att du behöver hjälp att samordna dina vårdkontakter för att öka din trygghet och kontinuitet i vården.
- Använd kontaktkartan för att visa dina många vårdkontakter.
- Läs på i Socialstyrelsens dokument för att bättre förstå vårdens skyldigheter.

Boka ett möte med den du vill ha som fast vårdkontakt, ha en tydlig förklaring varför du behöver en fast vårdkontakt och vilken hjälp du förväntar dig att få. Du kan utgå från lagtexten eller använda dig av verktyget kontaktkarta. För tydlig beskrivning av vad en fast vårdkontakt är kan du titta på Socialstyrelsens rapport.

### Video 13: kamera

Jag hoppas att denna information ger dig en tydlig bild av vad en fast vårdkontakt är och att du som vill begära en eller flera fasta vårdkontakter har fått ett bra underlag för detta.

Om du inte lyckas att få din eller dina fasta vårdkontakter, kan du gå vidare och begära samtal med enhetschefen för att förklara dina behov.

Om detta samtal inte heller är framgångsrikt, kan du anmäla till patientnämnden.

Det är viktigt att du som patient anmäler när vården inte följer sina skyldigheter.

Att göra en anmälan är ett viktigt verktyg för att påpeka systembrister och påverka vårdutveckling i Sverige.

Längst ner på vårdtips webbsidan hittar du en länk och beskrivning hur du går tillväga.

--

I alla dina samtal med vården är det viktigt att du är väl förberedd, tydlig och trevlig.

Försök att bilda ett team med dina vårdkontakter. Gemensamt ska ni se till att du får den bästa möjliga hjälpen. Försök att uppnå detta, även om dina vårdkontakter inte vill gå med att bli din fasta vårdkontakt.

Nu har vi gått igenom de flesta tips **om fasta vårdkontakter** från vår vårdtips webbsida.

Men det finns mer att upptäcka på denna sidan, 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 via mejl: [stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se](mailto:stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se) eller ring mig: 070 578 80 28.

Tack för att du har tittat och hoppas vi hörs!

