

Sällsynta diagnosers Regionala projekt snart slut

Inom Arvsfondsprojektet "Regionala strukturer för brukarmedverkan" har vi byggt upp regionala patientnätverk i de sex sjukvårdsregionerna. Syftet är att vi ska bli en starkare röst på regional nivå och påverka uppbyggnaden av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Den 29 maj arrangerades en slutkonferens för projektet. Nätverksrepresentanter och vårdgivare diskuterade hur vi säkerställer att samarbetet mellan CSD och medlemsnätverken fortsätter efter projekttiden.

Projektledare Malin Holmberg ger en lägesrapport när det regionala projektarbetet nu, efter tre år, är inne på slutrakan: "I dagläget finns eller planeras Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) på alla våra universitetssjukhus. Men centrumen har ingen gemensam styrning, utan de verkar utifrån olika regionala förutsättningar."

Utbildning av talespersoner

I Sällsynta diagnosers regionala projekt har vi utbildat medlemmar i nätverken, för att de ska kunna bli talespersoner för vår organisation. I framtiden ska de även kunna ingå som patientrepresentanter inom styrgrupperna för de olika CSD.

Malin summerar: "När projektet nu lider mot sitt slut, har vi alltså utbildade representanter i alla våra sjukvårdsregioner. I de flesta fall är också en vårdorganisation på plats. Men det behövs en långsiktig strategi för samverkan mellan vården och våra nätverk."

Fortsättning av regionalt arbete efter projektet – men hur?

Efter projektets slutkonferens i Stockholm, 29 maj, får vi se hur det regionala arbetet kan fortsätta även efter projekttiden. Frågor som tas upp under konferensen är:

- Gemensamma utmaningar för CSD
- Hur definierar vi brukarinflytande?
- Gemensam strategi för utvärdering av verksamheten

Regionala nätverken i Almedalen

Även denna sommar, för sjunde året i rad, åker Riksförbundet till politikerveckan i Almedalen, för att få uppmärksamhet för våra frågor.

Med oss har vi medlemmar och representanter från våra regionala nätverk i hela landet. Vi kommer också att ta med oss vår fina tavelutställning som i år kompletteras med fem nya berättelser och bilder.

Almedalsseminarium

Den 1 juli arrangerar vi ett Almedalsseminarium tillsammans med Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) och Ågrenska.

Rubriken är "Sällsynta diagnoser banar väg för framtidens vård och omsorg – men var finns långsiktigheten?"

Bakgrunden är att alla de verksamheter som nu byggs upp runt om i landet för sällsynta diagnoser är projektverksamheter, utan långsiktig finansiering.

Seminarier leds av Anja Kontor, programledare för SVT:s program "När livet vänder".

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Patienten i centrum, brukar-medverkan, personcentrerat

Vackra ord som låter som musik.

Men finns en verklig insikt om att patientens åsikter har ett värde, och att dessa synpunkter är betydelsefulla för att utveckla vården? "Hur viktigt är det att fråga dem, vi har ju alla varit patienter". Så sant, men då med högst varierande förutsättningar. Till och med ifall jag bor en enda natt på ett hotell finns ofta ett frågeformulär om hur nöjd jag är.

Men i vårdssituationen har det inte ansetts vara behövt att fråga varken patienten eller brukarorganisationer om graden av nöjdhet. Den enskilde kan klaga till Patientnämnden. Intrycket är dock att nämnden i första hand förklarar, medlar och även försvarar. Men blir det då någon påtaglig skillnad tack vare fina ord och nya visioner? Ja, om rimliga förutsättningar ges. För att förändringsarbete ska leda framåt, krävs en tydligare samverkan mellan vårdens aktörer och dem som tar del av vården. Likvärdiga förutsättningar är också nödvändigt. Vårdgivaren har tid och ersättning för förändrings- och utvecklingsarbete. Brukarrepresentanten måste däremot använda sin ideella tid för att ta in kunskap, i syfte att kunna företräda andra på ett bra sätt. Representanten behöver även känna till vårdens förutsättningar. Medverkan vid möten förutsätter att den enskilde kan vara ledig från sitt ordinarie arbete. Vårdutveckling fordrar insatser av enskilda patienter och brukarorganisationer för att åstadkomma en verklig och hållbar förändring som efterfrågas. Vi vill, vi kan och vi ska vara delaktiga. Men vi behöver få helt andra arbetsvillkor för att klara uppdraget.

*Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande*



Vi ska inte uppfinna "Övergångshjulet" på nytt

– men se till att det snurrar!

"Ska vi utarbeta ännu en modell som bara glöms bort? Eller borde vi istället fokusera på hur vi ska få en framgångsrik tillämpning i praktiken, där andra uppenbarligen inte lyckats?" Så resonerar projektledare Malin Grände kring slutsatserna efter uppstartsfasen för vårt nya projekt "Övergången från barn till vuxen med en kronisk sällsynt diagnos". Enligt principen att inte uppfinna hjulet på nytt, har det inledningsvis ingått i "Övergångsprojektet" att söka, kartlägga och följa upp studier och andra tidigare insatser som rör övergången från barn- till vuxensjukvård. "Men viktigast av allt är att få med ungdomarna det handlar om", understryker Malin.

Projektet skickade ett brev till ungdomar, i åldern 13-25 år, som finns i förbundet. Resultatet var att cirka 15-20 unga medlemmar bidrar med sina erfarenheter av vuxenblivandet i och utanför vården. Malin betonar "ju fler av deras röster vi fångar upp, desto bättre blir resultatet".

Syftet med projektet är att söka lösningar för en väl fungerande övergång från barn- till vuxenvård, samt ytterligare vård genom livet, för den som har en sällsynt diagnos.

Övergångsproblematiken har dock uppmärksamats även i andra sammanhang. Projektet har därför börjat med att ta fram en sammanställning av vad som tidigare gjorts inom området, i Sverige och internationellt. Detta både för att hitta goda förebilder och lära sig av andras misslyckanden.

Fyra slutsatser

Malin sammanfattar de fyra slutsatser som dragits, efter denna genomgång:

1. Insatserna för en bättre övergång är efterlängta och uppskattade när de initieras, både av vården och patienter/anhöriga.
2. Oavsett hur, och av vem, studierna genomförts: vården, vetenskapliga uppsatser eller projekt av ideella organisationer, ser resultaten ungefär likadana ut.
3. De föreslagna insatserna misslyckas, när det gäller att få ett starkt och uthålligt genomslag i praktiken.
4. Förslagen glöms därefter bort helt, i värsta fall.

Malin kommenterar: "Vi har redan stött på punkt nr 1 och är glada för det. Vi anar redan att vi troligen kommer fram till liknande resultat som föregående undersökningar, alltså punkt 2. Punkterna 3 och 4

vill vi helt försöka undvika."

Därtill har kontakter tagits med övriga parter som Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), Ågrenska, Handikappförbunden, samt Socialdepartementet som finansierar projektarbetet.

Samverkan, nätverk, partnerskap

Malin summerar: "Redan nu kan vi identifiera fördelen av att samverka, samt knyta samman ett nätverk när det gäller personcentrerad vård, partnerskap mellan patienter och profession, mellan vårdenheter, mellan landsting, mellan beslutsfattare, politiker och intresseorganisationer."

Projektet planerar ett studiebesök i Norge, där det finns en kunskapsbaserad modell för unga som har sällsynta diagnoser och deras egenvård.

Övergångsarbetet kommer därtill att presenteras under politikerveckan i Almedalen.

Artikelserie om sällsynta diagnoser

"Det finns ett enormt mörkertal. Det är inte unikt att ha en sällsynt sjukdom."

Det sa Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius i tidningen Kvällspostens artikelserie om sällsynta diagnoser, vilken publicerades i april.

Hon betonade då vikten av att det skrivs om detta område, för att fler ska få kunskap om och förståelse för sällsynta diagnoser.

I samma artikel ges råd om hur man kan göra för att hamna rätt i vården, som att vända sig till ett Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och kontakta diagnosföreningen, om det finns en sådan.

Sällsynta dagen 2016

– Filmfestivalen

Arbetet är i full gång inför den 29 februari 2016, allmänt känd som Sällsynta dagen.

Projektledare Malin Holmberg berättar: "I anslutning till dagen planerar vi en filmfestival med tema #sällsyntaliv. Det finns ett antal bra dokumentärer och spelfilmer som visar olika aspekter av att leva med en sällsynt diagnos. Vi tror att detta kan vara ett bra sätt att få fler att uppmärksamma våra frågor."

Filmfestivalen arrangeras på en biograf i Stockholm söndagen den 28 februari. Vi undersöker möjligheterna att samsända filmer till fler biografer ute i landet. Filmfestivalen arrangeras ihop med produktionsbolaget Film and Tell. Vill man tipsa om bra filmer eller engagera sig i arbetet inför filmfestivalen och Sällsynta dagen 2016, ta kontakt med projektledaren malin.holmberg@sallsyntadiagnoser.se

Måndagen den 29 februari planerar vi dessutom en stor konferens på Clarion Hotel Sign i centrala Stockholm. Under hösten återkommer vi med mer information.

Sällsynt utbildning lockade många läkare

Under våren gavs en kurs om sällsynta diagnoser på Karolinska sjukhuset, för läkare som gör sin specialistutbildning. Intresset var mycket stort. Kursen var den första i sitt slag, och hade initierats av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid Karolinska.

Elva personer medverkade från förbundet; tre regionala nätverk, diagnosbärare, närstående och anställda. Vi bidrog med föreläsningar, personliga berättelser, förbundets tavelutställning, tryckt information och ett lunchmingel. Vid varje lunchbord satt cirka åtta läkare och två av våra representanter. Samtalen handlade om det breda och det djupa i att leva med en sällsynt diagnos.

"Vår upplevelse var att lunchminglet var viktigt och nyttigt för läkarna, när det gäller att skapa sig en bild av mer än det kliniskt medicinska för sina sällsynta patienter", kommenterar Sällsynta diagnosers opinionsbildare Malin Grände.