

Rekommendationer för informationsverksamhet i föreningar för Sällsynta diagnoser.

Inledning

Alla människor oavsett ras, religion eller nationalitet ska ha lika rätt till adekvat hälso- och sjukvård av god kvalitet. Information som ges ska vara av hög etisk standard.

Tillgång till information är en grundläggande rättighet oavsett om sjukdomen är vanlig eller ovanlig.

Att förmedla information är en av föreningens viktigaste uppgifter.

Informationen till bärare av en sällsynt diagnos är särskilt viktig eftersom avsaknaden av korrekt information ofta ger upphov till känslor av isolering. Till detta kommer också att diagnoserna ofta är ärftligt betingade.

Det finns mycket som hindrar tillgängligheten till korrekt och lättförståelig information.

Ovanliga sjukdomar är ofta komplexa med en mängd olika definitioner och synonymer vilket blir förvirrande vilket ytterligare ökar känslan av isolering och utanförskap.

-5% -6% av befolkningen i EU är bärare av den sällsynta diagnosen (27 000 000 inv. efter utökningen)

-det finns mellan 6000- 7000 olika sällsynta diagnoser

-en mycket heterogen population där de flesta diagnosgrupperna består av allt från några få till ett par hundra bärare

-80% av diagnoserna är genetiskt betingade

-de ger ofta upphov till svåra funktionshinder som t. ex. rörelsehinder 44%, missbildningar 37%,

och ger upphov till diskriminering och ifrågasättande av både barn och vuxna i mötet med omvärlden

10% är kroniska och den viktigaste orsaken till för tidig död hos unga personer; 35% avlider under det första levnadsåret, 12% mellan 5 -15 år. Hälften av bärarna saknar korrekt diagnos.

Introduktion

Diagnosbärarna besitter själva den bästa kunskapen om sällsynta diagnoser. De har utvecklat en sakkunskap som är unik och som borde utnyttjas till fullo när den utgår från den vedertagna praxis som utvecklats och används av existerande patientgrupper runt om i Europa.

Det är alltid den som tillhandahåller informationen som är ansvarig för att den håller hög kvalitet och är anpassad till frågeställarens behov oavsett av vilket skäl frågorna ställs. Information om sällsynta diagnoser ska alltid ges med respekt och empati för mottagaren.

Dessa rekommendationer är avsedda som en vägledning till vedertagen god praxis.

Förhoppningsvis kommer de till användning när informationsverksamhet ska utvecklas eller omvärderas. Rekommendationerna har sin utgångspunkt i diagnosbärarnas egna erfarenheter. Information kan ibland påverkas av förmedlaren men oavsett om informationen ges av frivilliga medarbetare eller anställd personal ska kärnan i informationen vara densamma.

Organisatoriska principer

Expertkunnande En viktig källa till information, sakkunskap och empati är diagnosbärarna själva och deras familjer.

Inkludering Diagnosbärarna och deras familjer är värdefulla och ska inkluderas i verksamheten oavsett fysiska och psykiska funktionshinder. Skillnader i behandlingen av medlemmar skall inte förekomma.

Tillgänglighet Information som erbjuds ska vara tillgänglig och säker. Information ska vara konfidentiell när den rör enskilda personer. Svåra funktionshinder är en vanlig följd av en ovanlig sjukdom därför bör informationen vara kostnadsfri för diagnosbärarna och deras familjer.

Känslighet Korrekt och saklig information kan garanteras genom att involvera personer med kunskap om diagnosen. Frågor om genetik och ärftlighet är frekventa eftersom en stor majoritet av sällsynta diagnoser är genetiskt betingade.

Mänskliga resurser Informationsverksamheten bör utgå från en grupp av frivilliga eller av anställda. De som ingår i gruppen ska vara kompetenta och ansvarstagande och få allt stöd de behöver för sin uppgift.

Expertråd Eftersom information om sällsynta diagnoser ofta är sparsamt förekommande och från begränsade källor kan det vara bra att etablera en rådgivande expertkommitté med experter på sociala, medicinska och vetenskapliga frågor (socionomer, jurister, kliniker eller forskare). Kommittén kan också genetiker ingå i förekommande fall.

Etiska principer

Förtroende och användning av information: Alla uppgifter ska behandlas konfidentiellt. Insamling av uppgifter ska alltid ha ett ändamål. Uppgifter för statistiska ändamål får endast spridas anonymt.

Lojalitet: Den som ger och tar emot information ska vara lojal med brukaren och inte yppa vad som sagts.

Regler mot diskriminering: Diskriminering av personer på grund av socialgrupp, utbildning, religion, kön, sexuell läggning etnisk eller geografiskt ursprung får ej förekomma. Informationen ska vara tillgänglig för människor med en sällsynt diagnos från alla kulturer, samfund, etniska och språkliga bakgrunder.

Intressekonflikter: Sträva efter att vara oberoende och undvik intressekonflikter.

Påverkan: En sällsynt diagnos har stor inverkan på det vardagliga livet och inte bara när det kommer an på hälsan. Tänk på att organisationen har begränsade resurser så att ansträngningarna att erbjuda information står i överensstämmelse med behoven. Ta reda på vem som bäst kan besvara frågor av olika slag.

Objektivitet: Var säker på att rådgivning alltid är objektiv och inte fördömande.

Hantering

Mål: att tillhandahålla korrekt, uppdaterad och lättförståelig information med alla aspekter på sjukdomen för dem som är drabbade, deras familjer och den personal som finns omkring dem.

Målen kan uppnås genom att:

Definiera den expertis som finns inom varje område och det som är unikt för varje diagnos. Sällsynta diagnoser är ofta komplexa syndrom med varierande definitioner och synonymer.

Den som söker information kan göra det i väntan på diagnos eller för att få mer information om en färdig diagnos. Eftersom de sällsynta sjukdomarna har olika namn och synonymer är det mycket viktigt att klargöra att frågeställaren har vänt sig till rätt instans.

Kompletterande regel:Försäkra er om att information om diagnos bara är förklarande, översatt till ett begripligt språk. Det ska inte kunna förväxlas med att medicinsk rådgivning.

Informationens kvalitet: Revidera informationen som ges fortlöpande och pröva systematiskt dess giltighet.

Mottagande:Var uppmärksam på att information tas emot på olika sätt beroende på mottagarens egna erfarenheter, utbildning och emotionella sinnestämning. Anpassa ditt förhållningssätt och var uppriktig, sanningsenlig utan att förorsaka panik. Låt den som frågar bestämma nivån på informationen. Prognos och progressivitet hos sällsynta diagnoser är ofta av allvarlig art.

Fortbildning:Se till att frivilliga medarbetare och/eller personal får möjlighet att följa utvecklingen på de medicinska området genom fortbildning.

Isolering:Skapa möjligheter för isolerade diagnosbärare att träffa andra - etablera strukturer för information om mycket sällsynta diagnoser.

Sätt den som frågar i centrum och låt inte personliga erfarenheter påverka den information som ges och ge frågorna den tid som behövs

Bekräftelse:Försäkra er om att informationen alltid är precis, klargörande och tillgänglig till sitt innehåll, format och utseende