

VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM HUR DU KAN FÖRBÄTTRA DINA MÖTEN I VÅRDEN

Vid frågor kontakta stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Detta är manuskriptet till vår utbildningsvideo Möten i vården: <https://youtu.be/rsz9MQLCWY>

Video del 1:

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:

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 vårdiptis sidan.

Jag kommer prata om vad du själv kan göra för att förbättra dina vårdmöten.



Video del 3:

Videon handlar om problemet att kunskapen om sällsynta diagnoser ofta är låg, även bland vårdpersonal.

Du har förmodligen själv varit med på vårdmöten där halva tiden gick åt för att du informerade om din sällsynta diagnos.

Efter mötet var du osäker på vad det egentligen var ni hade kommit fram till.

Och så väntade du förgäves på en återkoppling.

Med dagens personalbrist och en hög personalomsättning har du kanske haft många sådana möten. Det finns en del saker du kan göra för att försöka förbättra din situation.

Video del 4:

För att inte behöva berätta samma sak om din diagnos om och om igen, kan du till exempel ta fram en standardbeskrivning med den viktigaste information om

- din diagnos
- dina viktigaste symtom och
- din vårdhistoria i korta drag

FA BÄTTRE MÖTEN MED VÅRDEN

Skriv en kort text med

- Det viktigaste om din diagnos
- Dina viktigaste symtom
- Din vårdhistoria i korta drag



Video del 5:

På vårdtips webbsidan finns det en del mallar som du kan använda för detta.

Där finns det olika varianter som vi ska titta på tillsammans.

Video del 6:

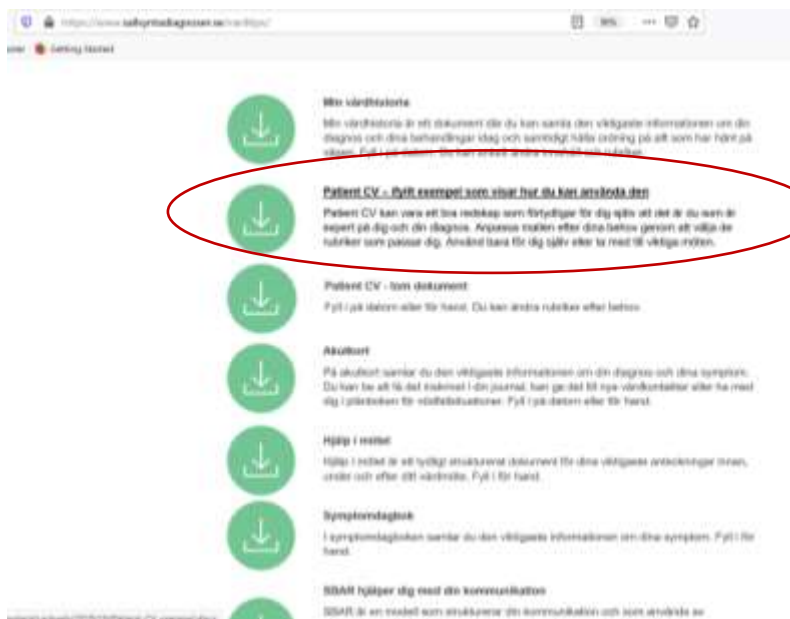
Så nu går vi tillbaka till vårdtips webbsidan för att hitta alla tips, mallar och bakgrundinformation kring våra utbildningsfilmer



För att hitta mallar för att beskriva din diagnos, gå längst ner på sidan
Där ser du dem gröna runda symboler för nedladdningsbar material.

Först ska vi titta på dokumentet som heter **Patient CV**

Välj det ifyllda exemplet



Du får ett word dokument där du kan lägga in information om din diagnos, dina symtom och behandlingar

Du kan också informera om din expertis, din nuvarande funktionsnivå och livssituation.



Vill du bara fokusera på din diagnos och behandling i vården kan du enkelt ta bort de rubriker du inte vill använda.

Du kan också lägga till andra rubriker som du tycker är viktiga för dig och din diagnos.

Video del 7:

På webbsidan vårddtips hittar du också andra dokument som kan hjälpa dig sammanställa information om din diagnos.

Den enklaste varianten är **”Akutkortet”**

Ett litet dokument som du kan ha med dig överallt.

Skulle du råka ut för en olycka och inte kan berätta om din sällsynta diagnos, har du informationen om din diagnos tydligt på ett ställe

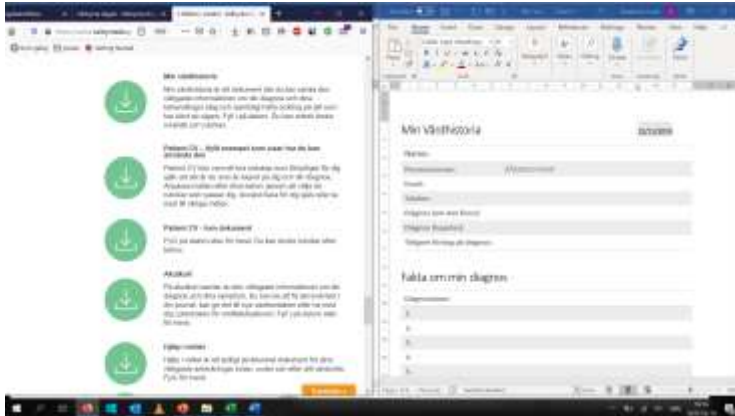
På baksidan finner du utdrag ur svensk hälso och sjukvårdslagen som visar Sveriges vision om hur hälso- och sjukvården bör se ut.

Det mest omfattande dokument för att sammanställa din diagnosinformation är **”Min vårdhistoria”**

I dokumentet min vårdhistoria kan du anteckna alla diagnoser, symtom, behandlingar och läkemedel du har idag.

Det finns också utrymme att lista alla dina tidigare undersökningar, behandlingar, diagnoser och vårdkontakter om du vill.

Även inom dokumentet **”min vårdhistoria”** kan du enkelt ta bort eller lägga till rubriker efter behov.



På vår websida vårdtips hittar du alltså tre olika dokument som hjälper dig sammanställa den viktigaste informationen om din diagnos

Välj det dokument som passar dig bäst eller skapar ditt eget.

SAMMANSTÄLL DET VIKTIGASTE OM DIN DIAGNOS

Du kan använda dig av mallen

- Patient CV
- Akuttkort
- Min vårdhistoria



Oavsett vilken variant du väljer, hjälper dig dokumenten att informera vården om din sällsynta diagnos i förväg.

Ring till receptionen och berätta att du har en sällsynt diagnos

Du kan fråga på vilken väg du ska lämna in din informationstext

Du kan också be om en längre mötestid

RING I FÖRVÄG!

Ring och berätta om din sällsynta diagnos innan vårdmötet

Be om en dubbeltid

Försök träffa någon som har jobbat länge på samma ställe

Be om en fast vårdkontakt

Läs mer om fast vårdkontakt på vårdtips webbsidan

Du kan även be om att få en fast vårdkontakt

Du finner mer information om fast vårdkontakt på vårdtips webbsidan. Det finns även en utbildningsfilm där jag berättar om vad en fast vårdkontakt är.

PAUS – efter 6 min

Nu tycker jag att vi tar en kort paus. Pausa videon och gå igenom tipsen. Öppna vårdtips webbsidan genom att gå till www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips - läs igenom delen som handlar om möten i vården, ladda ned materialet och fundera vad som passar dig bäst. Sedan kan du komma tillbaka och fortsätta med utbildningsvideon.

PAUS

Video del 8:

Nu har vi pratat om hur du kan förbereda den du ska träffa inför ditt vårdmöte.

Andra hälften av utbildningsvideon kommer handla om hur du kan förbereda dig själv och bidra till att du får ett bra möte

Så, vad kan du göra för att **förbereda dig själv** på bästa sätt inför ditt möte

Förbered dig innan mötet

Vad vill du uppnå under mötet?

Vad vill du prata om?

Vilka frågor vill du få svar på?

Vilken hjälp förväntar du dig?

Behöver du stödmaterial under mötet?

Fundera i förväg vad det är du vill uppnå under mötet.

Vad vill du prata om?

Vilka frågor vill jag få svar på?

Vilken hjälp förväntar jag mig?

Video del 9:

Behöver du **stödmaterial** under mötet? En symtomdagbok eller korta videon som du spelar in innan mötet kan vara bra hjälpmedel.

En symtomdagbok hittar du på vår tips webbsidan.

Det är en pdf som du kan ladda ned här.

Där kan du ange, när du hade symtom, var i kroppen det kändes, hur intensiva symtomen var, vad du gjorde när symtomen började, vilken behandling du testade och huruvida den gav effekt.

Detta är bara två olika förslag på hur du kan underlätta ditt vårdssamtal. Det finns idag även olika appar där du kan anteckna dina symtom. Du kans också diskutera med den du möter hur den vill att du samlar viktig information inför ert möte.

The screenshot shows a web browser displaying a page with a list of resources on the left and a symptom diary form on the right. The resources list includes:

- Patient CV - flytt exempel** som visar hur du kan använda den
- Patient CV - kort dokument**
- Analysert**
- Hjälp i mötet**
- Symtomdagbok**
- SBAR hjälper dig med din kommunikation**

The symptom diary form, titled "SYMPTOMDAGBOK" from "Virtual Hospice", includes a timeline and a table for recording symptoms. The table has the following columns:

Datum och tid	Beskriv dina symtom (Symtomens art och plats. Använd rubriker 1-4 om du vill)	Vad gjorde du när symtomen började?	För de senaste 24 timmarna (Vad gjorde du för att förbättra eller minska symtomerna? Var för ofta? Vilken behandling testade du?)	Var symtomerna värre? (Använd rubriker 1-4 om du vill)	Andra kommentarer eller förslag

Spela in videon eller använd en symtomdagbok

- När hade du symtom?
- Var i kroppen kändes det?
- Hur intensiva var symtomen?
- Vad gjorde du när symtomen började?
- Vilken behandling testade du?
- Gav den effekt?



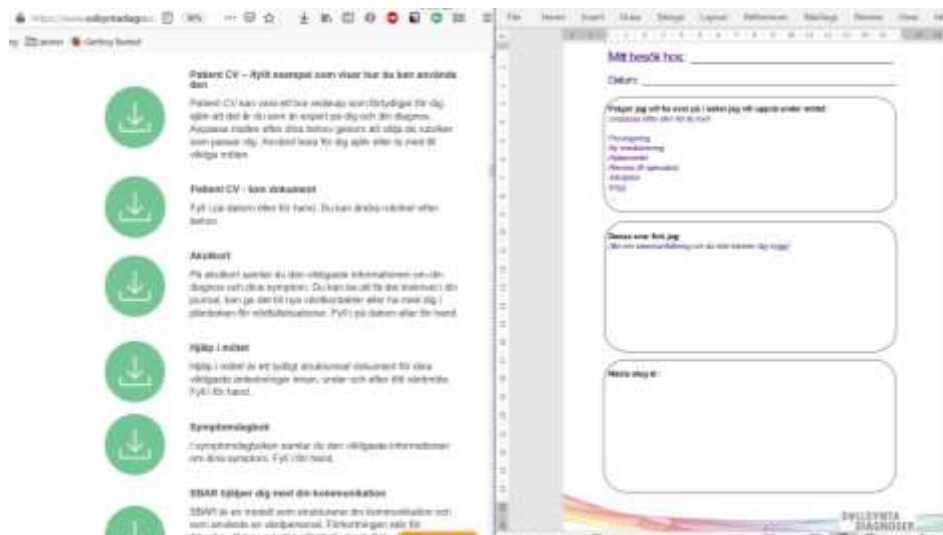
Video del 10:

Under ditt vårdmöte kan du också göra en del saker som hjälper dig.

Du kan till exempel använda vårt dokument "Hjälp i mötet" som du också kan ladda ned på vårtdtips webbsidan.

Gå till dem gröna runda symboler för nedladdningsbar material och välj dokumentet "Hjälp i mötet"

Det är ett word dokument där du innan mötet kan notera dina frågor och det du vill uppnå under mötet. Behöver du ny medicinering, en remiss eller ett intyg?



Du kan sedan ta med dig dokumentet till ditt möte och anteckna vilka svar du fick.

Du får be den du träffa sammanfatta vad det är ni kommit fram till och kan anteckna detta i sista rutan.

Du kan också fråga om vad som kommer hända efter mötet och vem som ska göra vad.

Istället för att skriva kan du också be att få spela in hela ert samtal, eller bara mötets sammanfattning med hjälp av din mobiltelefon.

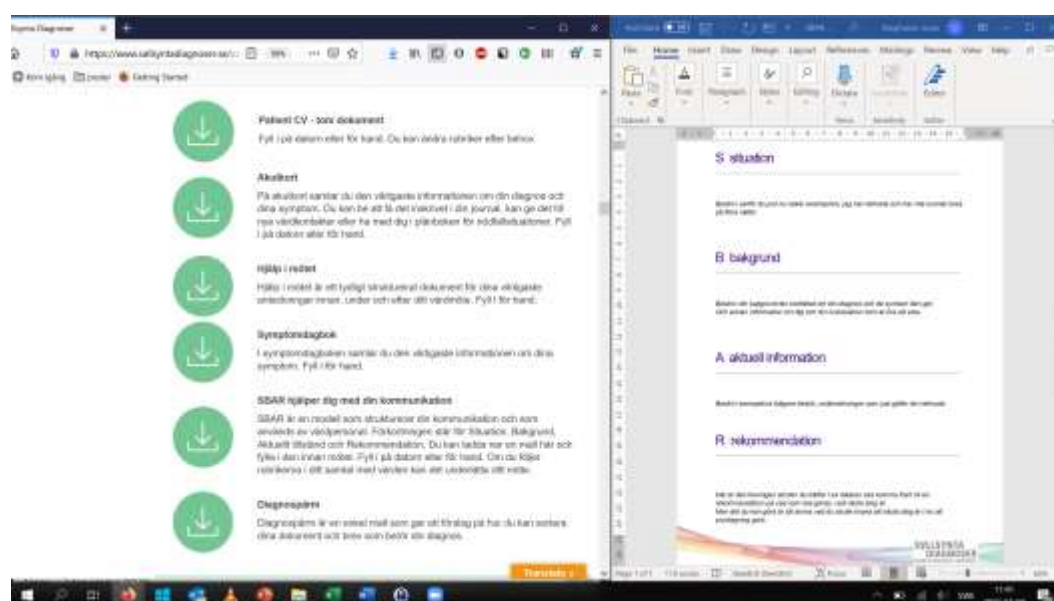
Video del 11:

Under mötet är det också viktigt att tänka på i vilken ordning du ska berätta saker.

Vårdpersonalen själv använder ett hjälpmedel som heter SBAR för att strukturera kommunikationen.

På vårdtips webbsidan finns dokumentet SBAR som kan hjälpa dig.

Gå till dem gröna runda symboler för nedladdningsbar material och välj dokumentet "SBAR hjälper dig med din kommunikation"



SBAR är en förkortning där **S** står för "Situation", **B** står för "Bakgrund", **A** står för "aktuell information", **R** står för "rekommendation".

Så du ska börja vårdbesöket med att beskriva din "Situation" som den är nu. Varför söker du vård denna gång? Om du just nu söker vård p.g.a. en ihållig rethosta så är det den du ska börja prata om och inte den sällsynta diagnosen.

Sen kommer **B som i "Bakgrund"** – nu är det dags för den sällsynta diagnosen eller din livssituation om den påverkar symtomen. Du kan sätta denna bakgrund i relation till symtomen om du vill och kan

A står för "aktuell information" – om du till exempel tidigare har varit i behandling med din rethosta

R står för "rekommendation" – här ska den du träffa komma fram till vad som ska göras. Du kan antingen använda rutan för att komma ihåg att be om en sammanfattning, "vad ska vi göra nu?" eller du skriver du upp vad du skulle önska att nästa steg är.

på vårdtips webbsida finns en SBAR mall som du kan ladda ned och fylla i hemma för att förbereda dig inför mötet.

Video del 12:

Nu har vi gått igenom de flesta tips och mallar för att förbättra dina vårdmöten.

Men det finns mer att upptäcka, 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 eller ring mig: 070 578 80 28.

Hoppas vi hörs!