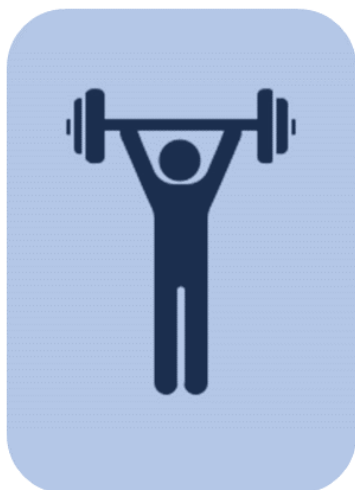


Patientutbildning

Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2020

Del 1: Att stärkas för
för bättre vårdmöten



Del 2: Att bli en vass
patientföreträdare



Välkommen till vår utbildning för dig som lever med en komplex och kronisk diagnos och som behöver stärkas för att bättre kunna navigera i svensk hälso- och sjukvård; för egen del eller som patientrepresentant. Hela utbildningen är framtagen som del av Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt Sällsynt Tillsammans år 2020, och i samarbete med Angelica Frithiof.

Hela utbildningen består av den här manualen, fem videon och ett arbetsmaterial som du finner på [Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsida](#) och vår [Youtube kanal sällsynta diagnosers](#). Börja gärna med att titta på dem fem videon och läs sedan igenom manualen. Arbetsmaterialet kan användas för att fördjupa arbetet med frågorna. Det kan du göra för dig självt eller i gruppdiskussioner och studiecirkel.

SÄLLSYNTA
DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	3
Att stärkas för bättre vårdmöten	4
Film 1. Identitet och livskvalitet	4
Identitet.....	4
Livskvalitet.....	4
Film 2. Kommunikation och bemötande	6
Kommunikation.....	6
Bemötande	6
Kroppsspråk.....	7
Formulering	8
Att bli en vass patientföreträdare	9
Film 3. Olika perspektiv	9
Film 4. Begrepp och strategier	11
Begrepp	11
Strategier	11
Film 5. Argumentation	13



INLEDNING

I det här materialet har jag tagit upp några aspekter kring vad som kan påverka oss som lever med, eller nära någon som har, en diagnos.

Filmerna och de kompletterande texterna samt de tillhörande förslagen på frågeställningar är tänkta som en ingång till att börja fundera och diskutera och att förhoppningsvis stärka oss i vår egen självbild men också i mötet med vår omgivning.

Väl mött!

Angelica Frithiof

ATT STÄRKAS FÖR BÄTTRE VÅRDMÖTEN

Film 1. Identitet och livskvalitet

IDENTITET

Det är ju många faktorer som påverkar hur vi ser på oss själva och hur omgivningen uppfattar oss och detta sker som en ständig växelverkan. Ibland kan just omgivningens blick ha en väldigt stark påverkan på hur jag uppfattar mig själv, min plats i världen och mina personliga egenskaper.

- *Fundera gärna en stund på vad du anser har format just din syn på dig själv – det kan till exempel vara allt ifrån saker som personer sagt om dig till stora och viktiga händelser i ditt liv.*

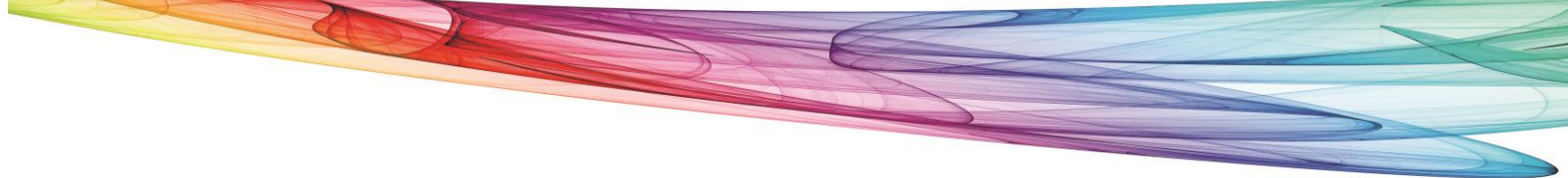
När vi får, eller lever, med en diagnos så bär diagnosen i sig själv ofta på inneboende bilder eller förväntningar – goda som dåliga. Vissa diagnoser kanske anses som "finare" i samhället och andra kanske präglas av intolerans, osynliggörande eller oförståelse.

- *Reflektera över hur det ser ut för just dig och diskutera gärna med någon/några andra om era tankar.*
- *Fundera på om, och i så fall hur, diagnosen påverkat din syn på dig själv?*
- *Hur ställer du dig till tanken på att separera din identitet från din diagnos exempelvis genom att säga att "du har diagnosen i ditt liv" istället för att säga att du är exempelvis reumatiker, schizofren, diabetiker etc.?*
Diskutera gärna med någon/några

LIVSKVALITET

Ordet livskvalitet omgärdas ofta av vissa förställningar om vad det innefattar och utgår från ett antagande om något allmängiltigt i den kultur vi lever i.

Många gånger tas det för givet att alla t.ex. "tycker om sällskap" eller "vill ha naturen utanför fönstret" etc. Då är det heller inte konstigt om de som arbetar



i vården också har vissa klara idéer om vad som är viktigt för patienterna. Detta gör att man många gånger missar att fråga vad som faktiskt är livskvalitet för den enskilde, vilka mål och drömmar som just den eller den personen har? Observera att denna fråga inte handlar om vårdinsatser.

- *Anteckna vad som får just dig att känna välbefinnande i det dagliga livet. Skriv gärna ner några tankar om små och stora mål som du eventuellt önskar uppnå i framtiden. Vad är viktigt i just ditt liv? Här och nu och sedan. Om du vill, så diskutera med någon som också gjort övningen.*

Ett sätt att hjälpa sig själv att tänka runt livskvalitet är att dela upp frågan i två delar – ”Vad behöver jag?” och ”Vad vill jag ha?”. Det vi verkligen behöver är sådant som vi känner är nödvändigt för vårt välbefinnande, dag för dag. Det kan exempelvis vara saker som att få ha sin hund nära, lyssna till musik, vara utomhus någon timme varje dag, fika med en vän, tystnad etc.

Vad vi vill ha är kanske saker som ligger lite längre utanför oss såsom exempelvis resor, materiella ting, nytt boende eller större socialt umgänge.

- *Kan du upptäcka skillnader i vad du behöver och vad du vill ha?*

Ju mer vi blir klara över vad som är viktigt för oss och vårt välbefinnande desto tydligare kan vi bli till vår omgivning och då inte minst i vårdmötet. Att en persons tankar och önskemål runt livskvalitet bör ingå i varje vård- och behandlingsplan kan nog alla skriva under på och ändå vittnar många patienter om att de aldrig fått den frågan.

- *Hur skulle du svara en sköterska eller läkare om du fick frågan om vad som är viktigt för dig, vad som är livskvalitet för just dig? Fundera gärna på och diskutera på vilket sätt du skulle sätta ord på dessa tankar?*

Film 2. Kommunikation och bemötande

KOMMUNIKATION

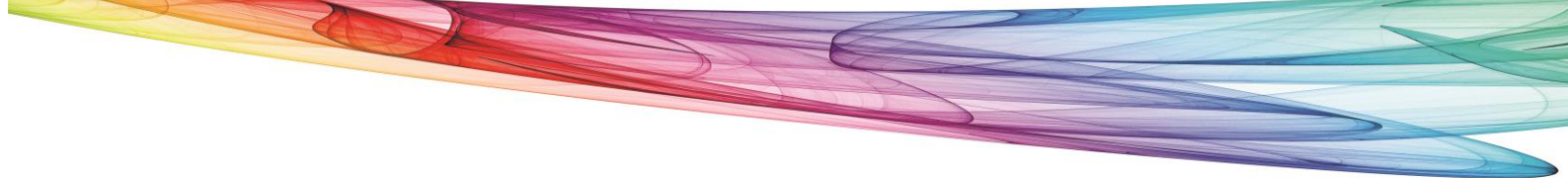
Ordet kommunikation liksom ordet bemötande väcker säkert massor av associationer och bilder inom var och en av oss. Det är ju stora och centrala begrepp som kan påverka att tillit, kontakt, tydlighet och en känsla av samhörighet skapas men kan också vara orsaken till att vi känner oss mindre värda, osedda och ibland till och med diskriminerade. När jag som patient eller närstående kommer i kontakt med vården så är det viktigt att förstå att jag befinner mig i ett maktunderläge och att det just är vårdens utövare som har det största ansvaret till att kommunikationen och bemötandet blir så bra som möjligt för mig. (Om du vill, så ta gärna del av Patientlagen där detta finns tydligt uttryckt).

- *Har du något/några exempel på riktigt bra eller dåliga möten med vården? Om du skulle återkoppla till vårdpersonal runt de exempel som du har – vad skulle du vilja säga eller råda dem till? Fundera och anteckna gärna för att sedan diskutera med en eller flera i grupp.*

BEMÖTANDE

Som patient eller närstående har jag ju givetvis också en del i hur ett möte blir och därför kan det finnas anledning att stanna upp en stund och fundera på vilket utrymme just jag har för att kunna påverka mötet med vården. Varje person och situation är givetvis unik och exemplen här är mer av generell karaktär för att börja fundera på mitt eget påverkansutrymme. I filmen tar jag upp både "det första intrycket" samt vikten av de ord vi väljer, frågeställningar, tonfall och kroppspråk.

- *När du tänker på dina eventuella negativa exempel ovan, kan du då komma på något som just du hade kunnat göra annorlunda för att mötet kanske skulle ha blivit bättre för dig? Hade du kunnat påverka det på något sätt?*



När vi förbereder oss på ett möte så har vi olika föreställningar om hur mötet ska bli. Dessa föreställningar kan påverkas av t.ex. tidigare upplevelser, oro, rädsla, hoppfullhet och lättnad. Vi målar kanske upp bilder inom oss på hur mötet kommer att bli och detta i sin tur påverkar vårt sätt att kommunicera och bemöta, tror jag.

- *Hur tänker du kring detta? Tror du också att dina förväntningar och känslor inför ett möte påverkar hur det blir? I så fall, hur kan vi hjälpa oss själva att förbereda oss på ett bra sätt inför framtida möten?*

KROPPSSPRÅK

Det utrymme som vi bland annat har för att göra ett gott första intryck är ju som sagt, vår mimik, våra ordval, tonfall och det kroppsspråk vi använder. Oftast sker ju detta helt omedvetet och är påverkat av olika känslolägen. Är vi rädda, osäkra, nervösa eller trygga så förmedlas ofta dessa känslor utan att vi tänker på det och det påverkar givetvis hur den vi möter ser på oss. Därför kan det vara bra att försöka göra sig själv mer medveten om just de här signalerna hos en själv.

- *Hur kommer jag in i ett rum? Tar jag initiativ till att hälsa? Väntar jag på att någon ska visa mig var jag ska sitta eller sätter jag mig bara? Ler jag när jag möter exempelvis läkaren? Pratar jag fort och kanske lite forcerat – och hur kan det i så fall uppfattas?*
- *Vilken signal skickar jag om jag sätter mig ordentligt, vilande, i stolen med ett öppet kroppsspråk jämfört med om jag sitter på yttersta kanten av stolen?*
- *Fundera gärna på vilken betydelse du tror att ditt kroppsspråk har i ett vårdmöte och om du tror att det kan påverka utgången av mötet?*



FORMULERING

Något som alltid är viktigt att tänka på inför ett viktigt möte är vad syftet är – vad vill jag ha ut av ett möte? Då blir också tankar på hur jag bör formulera mig viktigt.

- *Fundera gärna igenom vad du vill ha sagt och frågat, hur du bäst lägger upp det – gärna så kortfattat som möjligt och i kronologisk ordning. Tänk på vad som kan tänkas vara relevant för mottagaren.*

ATT BLI EN VASS PATIENTFÖRETRÄDARE

Film 3. Olika perspektiv

I dagens samhälle är det mer aktuellt än någonsin att prata om olika perspektiv, representativitet och mångfald. En del debatterar omkring frågan om huruvida en levd erfarenhet ska ses som en kompetens i sig självt och en del argumenterar för att kompetens är något som du helt och hållet kan tillskansa dig, oavsett bakgrund. Kanske sanningen ligger någonstans däremellan? En levd erfarenhet kan kanske, genom reflektion, i samtal med andra med samma erfarenhet och rätt förvaltnad, utgöra viktig kompetens som i sin tur bidrar till att flera perspektiv tas i beaktande vid beslut på olika nivåer.

- *Vad tänker du när du läser detta? Hur viktigt är det att du har den levda erfarenheten av exempelvis en diagnos för att kunna representera andra med samma diagnos? Diskutera gärna med någon/några andra.*

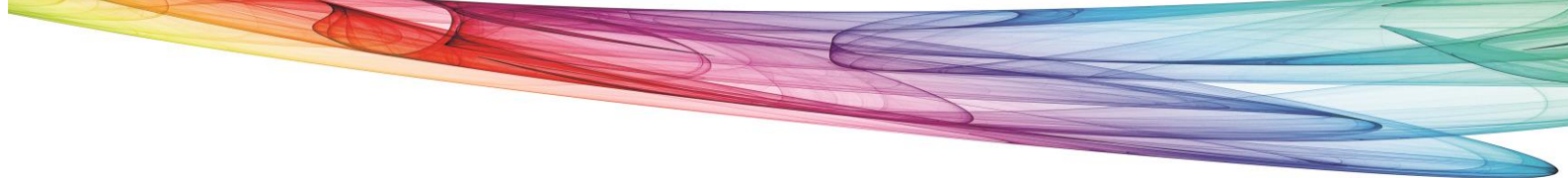
I filmen talar jag om tre perspektivnivåer:

Den individuella nivån – där jag som person exempelvis möter vården och företräder mina egna specifika behov och önskemål.

Den organisatoriska nivån – där jag som representant företräder en grupp med vissa gemensamma behov och önskemål.

Systemnivån – där jag intresserar mig för gemensamma behov och önskemål som även ligger utanför den grupp jag representerar och som är gemensamt för ett större kollektiv. Detta kan röra exempelvis patienträttigheter för alla patienter, lagstiftning, regelverk och maktstrukturer.

Ibland, som patientföreträdare, rör vi oss mellan alla dessa nivåer. Vi använder oss kanske av ett personligt exempel (individnivå) då vi vill belysa ett behov för den diagnosgrupp som vi företräder (organisatorisk nivå). Därefter söker vi



kanske samarbete med andra patientföreningar för att samverka i en större, gemensam, politisk fråga (systemnivå).

- *Kan du känna igen den här beskrivningen av nivåer och hur kan den i så fall hjälpa dig att navigera i din roll som företrädare?*
- *Diskutera gärna med flera patientföreträdare*

Då vi arbetar utifrån dessa olika perspektivnivåer så kan det vara bra att fundera på syftet vi har med ett visst möte, ett visst sammanhang. Utifrån syftet så kan vi lägga upp de strategier vi vill använda oss av för att nå fram med vårt budskap.

- *Fundera gärna på någon fråga i skenet av de tre nivåerna och försök därefter hitta några strategier som du tror kan vara framgångsrika för de olika delarna. Gör gärna detta som en gruppövning om det går.*
- *(exempel: tänk på ett behov av ett specifikt hjälpmedel utifrån en särskild diagnos – Hur skapar jag förståelse för mitt behov på individnivå kanske i dialog med vårdpersonal? Hur skapar jag insikt hos regionen, för att tillhandahålla detta hjälpmedel och till sist – Hur påverkar jag den allmänna opinionen eller den reglering som rör rätten till hjälpmedel för alla medborgare?)*

Film 4. Begrepp och strategier

BEGREPP

Inom hälso- och sjukvården florerar en hel del begrepp som det kan vara värt att stanna upp vid ett tag och reflektera lite över. Det talas ibland om att patienten ska vara en medskapare i vården, göras delaktig, vara involverad eller ha inflytande, exempelvis. Jag tror personligen att ord är viktiga bärare av värderingar och känslor. Ord skickar signaler och ibland kan de också användas i syfte att få saker att *låta* bra men utan något som helst ansvar på prestation.

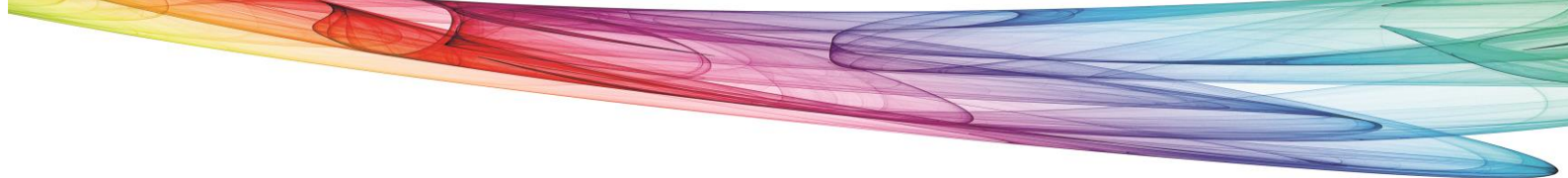
- *Tycker du att ord som exempelvis "delaktighet" och "inflytande" signalerar olika saker och ger upphov till olika förväntningar? Tycker du att de är olika starka och/eller aktiva?*
- *Är det något begrepp som du känner dig extra bekväm med att använda och hur tänker du runt det?*

Något som kan vara bra är att efterfråga definition av ett uttryck eller ett ord. Om någon uttrycker att du ska göras delaktig i en process- testa då att fråga om vad hen menar och be gärna personen exemplifiera.

- *Vad tror du skulle ske om fler började fråga efter definitioner och innebörder av ord, uttryck eller avsikter? Skulle det göra någon skillnad och i så fall på vilket sätt?*

STRATEGIER

Då vi representerar flera än oss själva och finns med i sammanhang som innebär beslutsprocesser, såsom olika råd, styrelser, ledningsgrupper etc. så kan det vara bra att använda sig av olika kontrollfrågor. Frågor är ofta bra för att säkerställa att beslutsunderlag, olika perspektiv och maktfrågor är beaktade av den/dem som lägger fram ett förslag. Att ställa frågor blir också verkningsfullt för att undvika att hamna i en så kallad "representationsfälla" - det vill säga en situation där just du, utifrån dina egna erfarenheter, förväntas



svara för alla. För även om vi representerar en grupp så kan vi sällan veta vad alla personligen tycker, föredrar eller skulle svara på en specifik fråga.

Frågor som kan vara användbara är t.ex.

- På vilket sätt ett förslag kommer att göra nytta för patienter/närstående?
- Hur man tagit reda på en patientgrupps önskemål?
- Hur har förslaget uppkommit, på vems initiativ?

Fundera om du har varit med på någon av följande situationer och diskutera hur du med hjälp av begrepp, strategier och användbara frågor kan förbättra situationen.

- *Har du någon gång varit med om att du inbjudits till sammanhang där du mest känt dig som "gisslan", för att inbjudaren ska kunna visa upp att de haft en patient-/närståenderepresentant med i rummet och i processen? Diskutera gärna med flera.*
- *Har du varit med om att du inbjudits till sammanhang där det funnits verkligt intresse för dina frågor/synpunkter och där ett förslag till beslut faktiskt ändrats med anledning av det du sagt eller frågat om? Om svaret är ja – dela gärna med dig av dina erfarenheter till andra.*

Då vi talar om påverkansarbete i våra föreningar eller nätverk så kan det vara bra att fundera lite extra på vad vi önskar uppnå och om vi tror att det är strategiskt att dela upp vår fråga i delmål eller om det är en fråga som vi kan få igenom på ett enda bräde. Här blir diskussioner om kortsiktigt eller långsiktigt påverkansarbete relevant. Likaså om vi vill försöka påverka indirekt eller mer direkt eller mixa tillvägagångssätten. Exempelvis så kan vi ibland påverka indirekt genom att använda oss av andra kanaler som i sin tur kanske påverkar en beslutsprocess. Det kan exempelvis vara att lyfta en berättelse i media för att senare kunna påverka ett politiskt beslut eller att uppvakta en person/institution som har beslutsfattarens öra.

Film 5. Argumentation

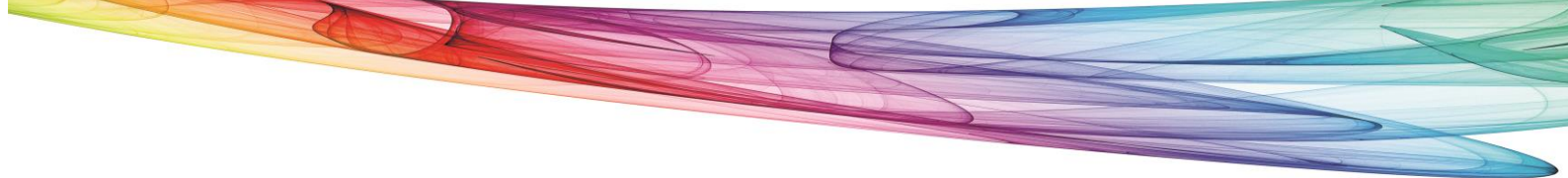
Då vi vill nå fram med ett budskap så är det alltid bra att försöka förstå den mottagande partens roll, mandat, drivkrafter och ibland, agenda. Därför kan det löna sig att undersöka vilket uppdrag en person har och vad som gäller i den personens arbetsvardag just för tillfället. Inom politiken, exempelvis, växlar ju huvudfrågor för stunden och det är ofta stor skillnad på en politikers drivkraft jämfört med en politisk tjänstepersons drivkraft. Ju mer du kan sätta dig in i "vem" du ska framlägga ditt budskap för, desto större chans har du till att de verkligen ska ta in det du framför. Det är också viktigt att skaffa kunskap om vilka befogenheter mottagande part har – vad just den personen har för mandat (eller maktposition) för att verkligen kunna hjälpa dig.

- *Känner du att du har tillräcklig kunskap till hälso- och sjukvårdssystemet och dess hierarkier eller tycker du att det vore bra om din förening hjälpte till med detta på något sätt? Hur, i så fall?*

Lika viktigt som att förstå den som du vill nå fram till är att vara helt klar över dina egna/föreningens syften och drivkrafter. Detta är något som vi kan använda även i våra privata liv, så prova gärna att ställa nedanstående frågor till dig själv, i olika situationer och i olika relationer.

- *Vad vill jag uppnå? På kort och/eller lång sikt?*
- *Hur vill jag att mottagaren ska uppfatta mitt budskap?*
- *Och vilka är mina strategier för att uppnå det?*

Tror du att en större medvetenhet angående dina egna syften och förståelse för den du interagerar med kan göra skillnad? Om ja, på vilket sätt? Har du exempel du kan dela med dig av?



En sak som kan vara bra att öva på är att kunna uttrycka sig kortfattat och tydligt. Testa gärna att i en enda mening få med behov, konsekvens och förslag till lösning.

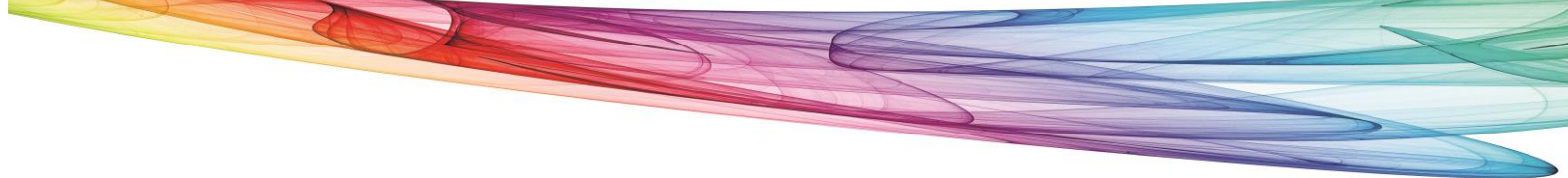
- Exempelvis: *”Jag har så många vårdkontakter att hålla reda på vilket gör risken för felbehandling stor och därför vill jag föreslå att jag får rätt till någon som samordnar min vård”*)

Fundera gärna före olika möten på hur du vill framlägga din/föreningens sak och hur mycket information du behöver ta med för att göra din fråga begriplig och tydlig.

- *Har du någon erfarenhet av denna typ av förberedelse och i så fall – hur blev det? Gjorde det någon skillnad tycker du?*
- *Har du varit med om situationer där någon tagit till alltför tillkrånglade och detaljerade beskrivningar vilket gjort mottagaren mindre benägen att lyssna?*

Dessa exempel, som jag tar upp här, kan ju uppstå i många olika sammanhang, även på våra egna olika föreningsmöten. Fundera då på hur vi kan hjälpas åt att skapa förutsättningar för att alla kommer till tals och att ingen tillåts ta för stort tidsutrymme på bekostnad av andra.

Ibland då vi representerar kan vi hamna i ett läge där vi får frågor som vi känner oss osäkra eller obekväma inför och då är alltid mitt tips att säga att du ska fundera på frågan och be att få återkomma. Tänk då på att ”återkomma” inte nödvändigtvis behöver innebära något faktiskt svar på frågan. Du har ju alltid valmöjligheten att t.ex. återkomma och säga att du inte känner dig bekväm med frågan och därför kommer att avstå att svara. Tänk igenom nedanstående frågor/situationer och fundera på ett sätt att hantera dessa:

- 
- *Har du någon gång varit med om (privat eller som patientrepresentant) att känna dig trängd eller obekvämt med en fråga men svarat ändå? Hur kändes det? Har du varit med om att be att få återkomma? Hur gick det, i så fall?*

Då vi arbetar med påverkansarbete så är det ju givetvis alltid bra att komma med förslag på lösningar. Det är också bra att visa att vi har en förståelse för helheten (på systemnivå) och att vi har funderat på konsekvenserna av våra förslag. Även om detta inte är vårt ansvar så kan det vara en framgångsfaktor då vi vill att beslutsfattare ska ta oss på allvar. Fundera på följande och tänk dig situationer där detta tips kan komma till nytta.

- *Kan du komma på något exempel då du/föreningen gjort detta? I så fall, hur blev responsen? Diskutera gärna med fler representanter.*

Lycka till!