

Patientutbildning – arbetsmaterial

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Del av projektet Sällsynt Tillsammans 2020

I samarbete Med Angelica Frithiof

Varmt välkommen till vår sällsynta patientutbildning!

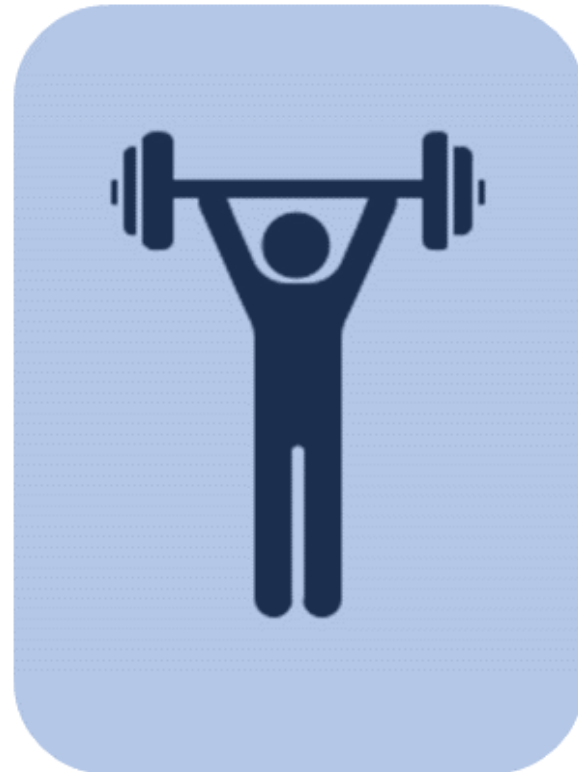
Välkommen till vår utbildning för dig som lever med en komplex och kronisk diagnos och som behöver stärkas för att bättre kunna navigera i svensk hälso- och sjukvård; för egen del eller som patientrepresentant. Hela utbildningen är framtagen som del av Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt Sällsynt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

Hela utbildningen består av fem kortar, en manual och detta arbetsmaterial. Du finner allt på [vår hemsida](#) och vår [Youtube kanal sällsynta diagnosers](#). Börjar gärna med att titta på videon och läs sedan igenom manualen. Arbetsmaterialet kan sedan användas för att fördjupa arbetet med frågorna. Det kan du göra för dig själv eller i gruppdiskussioner och studiecirkel.

Skriv gärna ut i mindre format, som kort på hårdare papper eller plasta in.

Mer information på www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/sallsynt-tillsammans/

Innehåll



Del 1: Att stärkas för din strid för bättre vård

Att stärkas i dina egna vårdmöten

[Film 1. Identitet och livskvalitet](#)

[Film 2. Kommunikation och bemötande i mina vårdmöten](#)



Del 2: Att bli en vass patientföreträdare

Hur kan jag påverka svensk hälso- och sjukvård

[Film 3. Olika perspektiv](#)

[Film 4. Begrepp och strategier](#)

[Film 5. Argumentation](#)

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 1. Identitet och livskvalitet

Identitet: bildas av min syn på mig själv och hur andra ser mig

Det som jag är född med: etnicitet, kön, ålder, mm

Det som jag har gjort och upplevt under mitt liv: socioekonomisk ställning, utbildning, mm

Men också hur mina medmänniskor ser på mig

Fråga:

Vilka berättelser har du om dig själv? Vilka grundar sig på vad du tycker och hur du ser dig?

Vilka har präglats av hur andra ser på dig?

Uppgift:

Hur ser du dig själv och hur vill du att andra ser dig?

Hur kan du påverka din självbild och vad kan du göra för att ändra den bilden hos andra?

Hur mycket vill du låta dig styras av det som andra tycker och vad kan du göra för att inte hamna i den situationen?

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 1. Identitet och livskvalitet

Identitet och diagnos

Att leva med en diagnos eller sjukdom **kan** påverka identiteten.

Det kan vara en positiv förändring eller inte; en befrielse, sorg, förlust?

Fråga:

Hur ser du på din diagnos? Positiva sidor, negativa sidor?

Hur ser andra på din diagnos? Mer positiv än du, mer negativ? Ser de dig först eller ser de din diagnos först? I senare fallet kan det vara ett problem.

Till vilken grad tycker du att din diagnos bestämmer din identitet?

Uppgift:

Fundera på hur du förhåller dig till din diagnos och hur du vill att den bestämmer din identitet.

”Är du” funktionsnedsatt eller ”lever du” med en funktionsnedsättning?

Vilken skillnad gör dessa olika synsätt för dig?

Hur kan du använda dig av de positiva sidor du ser på att leva med din diagnos? Hur kan du använda de för att stärka din identitet och ditt självförtroende? Hur kan de hjälpa dig att utvecklas som person åt det håll du vill och som gynnar dig?

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 1. Identitet och livskvalitet

Livskvalitet

Samhället har en väldigt stark definition av vad bra livskvalitet är, baserat på vad som anses som norm.

Vården kan också ha en väldigt tydlig bild på vad livskvalitet är.

Detta behöver inte vara samma sak som det som är viktigt för dig.

Uppgift: fundera kring dessa frågor

Vad är livskvalitet för dig?

Vad mår du bra av?

Vad behöver du för att må bra?

Vad vill du ha?

Fundera kring skillnaden mellan vad "du behöver" och vad du "vill ha".

Hur vill du att din framtid ska se ut?

Vad kan du göra för att förverkliga denna framtid?

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 1. Identitet och livskvalitet

Personcentrering inom vården

Därför är det viktigt att du har definierat identitet och livskvalitet för dig

Vården ska ta emot dig och lägga upp sina rutiner och behandlingar utifrån de förutsättningar och behov som du som patient har.

För att kunna göra detta bör vården fråga dig som patient "Vad är viktigt för dig"?

Vi hoppas att du kommer få denna fråga och då är det mycket viktigt att du har det klart för dig. Då blir det enklare för dig att kräva att dina behov tillgodoses.

Uppgift: fundera kring dessa frågor

Formulera i några korta meningar vad som är viktigt för dig. Vad definierar din livskvalitet?

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 2. Kommunikation och bemötande i möten med vården

Det första intrycket

Vid ett vårdmöte, liksom alla andra möten, lämnar vi ett första intryck på de första sekunderna vi träffar en person. Det är bra att visa sig öppen, trevlig, tydlig men bestämd.

Fråga:

Hur kan du påverka det första intrycket du lämnar?

Vill du se pigg och fräsch ut? Det kanske hjälper dig att vara mer självsäker.

Behöver du övertyga vårdpersonalen om dina besvär? Då kan du boka ditt möte den tiden på dagen då du vet att dina besvär är som störst.

Uppgift och tips på hur du kan påverka genom ditt kroppsspråk:

Fundera och öva på ditt kroppsspråk för att visa öppenhet men bestämdhet:

Titta i ögonen, le, ha ett fast handslag när du hälsar.

Sitt på hela stolen för att visa att du tar plats och tänker stanna tills du har fått svar.

Luta dig lite framåt för att visa uppmärksamhet och engagemang

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 2. Kommunikation och bemötande i möten med vården

Det viktiga vårdmötet – försök att förbereda dig själv väl

Här får du tips för att påverka ditt vårdmöte så du får ut det mesta av det.

Fler tips och verktyg <https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/moten-i-varden/>

MEN, kom ihåg att det är vårdpersonalen som har mer makt och det yttersta ansvaret ansvaret för att se till att mötet blir bra.

Fråga:

Innan vårdmötet, fundera varför du går dit. Vad är det viktigaste du vill föra fram?

Vilken information ur din vårdhistoria är viktig under just det mötet och hur kan du tydligt och konkret redogöra för det?

Uppgift:

Gör en lista med det du vill ta upp under mötet och ha det viktigaste överst.

Öva på hur du vill beskriva din situation och ditt problem. Var gärna kortfattad, tydlig och kronologisk.

Det finns alltid en risk att vårdpersonalen avbryter dig med egna frågor; och du vill ju gärna få fram dina viktiga punkter.

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 2. Kommunikation och bemötande i möten med vården

Att vara påläst på sin egen diagnos och formulera det på ett listigt sätt

Att vara påläst anses generellt vara bra. Man har möjlighet att ställa relevanta frågor och vara en likvärdig part i att gestalta den egna behandlingen.

MEN – det kan också stöta på motstånd och vårdpersonalen kan känna sig ifrågasatt.

Du kan påverka hur din kunskap tas emot genom att fundera kring hur du ska formulera dig.

Uppgift: öva på olika bra formuleringar, förslag nedan

”Jag har funderat lite grann på detta och jag har också tittat lite i olika artiklar och har kommit fram till detta. Vad tycker du om det?” därmed är du inbjudande och lämnar tolkningsföreträde till vårdpersonalen.

Om du avvisas med din kunskap men inte vill släppa frågan kan du testa denna formulering:

”Det är viktigt för mig att vi kan utesluta att det är den här diagnosen. Jag oroas mycket av denna möjlighet och det påverkar mig väldigt negativt.”

”Hur går vi vidare om detta vi planerar just nu inte leder till något resultat?” För att visa att du inte kommer släppa taget och vill ha ett långsiktigt perspektiv.

Att stärkas för din strid för bättre vård

Film 2. Kommunikation och bemötande i möten med vården

Ytterligare tips:

ST läkarna, som fortfarande är under utbildning, har ofta lättare att erkänna kunskapsluckor och är mera öppna för att googla fram information.

De kan dock sakna annan viktig erfarenhet vilket kan vara en nackdel.

Att ta med en närstående till vårdbesöket

Kan vara en bra hjälp.

Förtydliga i förväg vilken funktion den närstående ska ha: hjälpa till att komma ihåg, anteckna? Förstärka det du säger? Bara vara ett stöd i rummet?

Att bli en vass patientföreträdare

Film 3. Perspektiv – att påverka som patient på olika nivåer

Den upplevda erfarenheten är grunden för ditt påverkansarbete

Erfarenheten av att leva med en diagnos eller som anhörig är grunden för ditt engagemang och den ovärderliga kunskapen som du kan bidra med.

Perspektivtätthet efterfrågas allt mer idag: ju fler olika perspektiv (erfarenheter) som sitter med i sjukvårdens olika lednings- och styrgrupper desto bättre. Patientperspektivet krävs i allt fler sammanhang och från olika håll. Var medveten om att din röst är viktig.

Tre olika nivåer av perspektiv

Det individuella perspektivet: Jag talar utifrån mina erfarenheter. Den jag möter då är läkare eller annan vårdpersonal och deras perspektiv.

Organisationsnivå: Jag talar utifrån behoven av en grupp som har liknande behov, t.ex. Min patientförening. I den rollen möter jag en eller flera vårdspecialiteter.

Systemnivå: Jag förespråkar frågor som rör alla patienter och närstående. Det kan handla om rättigheter, hur ersättningssystem fungerar, tillgång till journaler eller läkemedel.

Att bli en vass patientföreträdare

Film 3. Perspektiv – att påverka som patient på olika nivåer

Tips för dig som representerar patientperspektivet på olika nivåer:

Var alltid noga med vilken nivå du agerar på i ditt påverkansmöte.

Du kanske har olika målsättningar för ditt arbete på olika nivåer?

Var noga med att lämna nivån av dina personliga erfarenheter när du talar på organisationsnivå eller högre.

Försök samarbeta med andra föreningar som har liknande målsättningar när du arbetar på organisations- eller systemnivå. Fler röster ger mer kraft.

Försök anpassa dig efter mottagarens agenda. Då är det lättare att övertyga den att ta in dina förslag och idéer.

Att bli en vass patientföreträdare

Film 4. Begrepp och strategier

Begrepp

är viktiga, fundera noggrann vilken betydelse dem olika begreppen för med sig.

Delaktighet: Antyder att någon har makten att bjuda in någon annan till att vara delaktig men i vilken utsträckning och på vilka villkor? Att informera patienten och närstående är kanske inte den sortens delaktighet som du efterfrågar.

Andra vanliga begrepp: Patient och anhöriga som medskapare, patientinflytande och patientinvolvering

Uppgift:

Fundera på vad orden betyder för dig. Vad ser du som viktigt för ditt engagemang? Vilket ord vill du använda och varför?

Att välja rätt begrepp och att veta varför du gör det underlättar för dig att driva dina frågor på ett tydligt sätt.

Att bli en vass patientföreträdare

Film 4. Begrepp och strategier

Strategier – vilka strategier finns för att driva mitt påverkansarbete?

Direktpåverkan: Du pratar med makthavaren direkt om hens åsikt och beslut du vill påverka

Indirekt påverkan: Du går via en person som makthavaren lyssnar på eller skapar uppmärksamhet kring dina frågor på annat sätt, t.ex. via en debattartikel, sociala medier mm.

Kortsiktig påverkan: vilka saker vill du driva igenom snabbt? Det kan vara enklare mål som går snabbt att nå.

Långsiktig påverkan: Välj dina kortsiktiga mål så att dem hjälper dig att närmar dig dina långsiktiga mål.

Formell makt: Den sista instansen som tar beslutet och som bestämmer.

Informell makt: Vem lyssnar den formella makten på? På forskare och vetenskap? Kanske du kan enklare påverka den informella makten och få dem att lyfta dina frågor.

Att bli en vass patientföreträdare

Film 4. Begrepp och strategier

Uppgift:

Ha klart för dig vilka som är de viktigaste frågorna du driver i ditt påverkansarbete.

Skiljer de sig åt på olika nivåer?

Formulera konkreta kortsiktiga och långsiktiga mål.

Kartlägg maktstrukturer och fundera på vilken nivå du kan påverka mest framgångsrikt.

Fundera på om du vill påverka direkt eller indirekt.

Fundera på om du vill påverka den formella makten eller den informella.

Tips och bra kritiska frågor som du alltid kan ställa i din roll som patientrepresentant

”På vilket sätt kommer detta komma till nytta för patienter och närstående?”

”Vem har tolkningsföreträde i denna fråga?” Det vill säga: Vem har bestämt att detta är ett problem?

Var ligger orsaken till problemet? Hos patienten/anhörig och deras behov/beteenden? Ibland ligger problemet egentligen i vårdpersonalens arbetsmiljö eller vårdstrukturen (för lite tid, för få resurser, otydlig ansvarsfördelning).

”Vilket underlag och vilken evidens finns det för detta förslag?”

Att bli en vass patientföreträdare

Film 5. Argumentation

Att argumentera framgångsrikt – några inledande tips

När du driver en fråga och argumentera för den behöver du veta vad som är ditt syfte och mål och vem som är mottagaren.

Det är bra om du vet vad som är viktigt för mottagaren och vilka problem mottagaren driver annars. Hur kan dina önskemål matcha med mottagarens agenda?

Var kortfattat men tydlig. Försök att formulera tre tydliga argument som matchar mottagarens agenda.

När du formulerar behoven du förespråkar är det bra att också ha ett förslag på lösning.

Får du en fråga du inte har ett bra svar på, var ärlig och be att få återkomma med ett svar senare.

Ha gärna med helhetsperspektivet och förklara hur dem behoven du förespråkar berör bredare samhällsfrågor eller hur ditt lösningsförslag kan gynna större samhällsfrågor.

Försök att formulera dina lösningsförslag som projekt och hitta möjligheter för att testa dessa. Bra projekt kan på enklare sätt övergå till att vara en del av den ordinarie verksamheten.

Uppgift:

Formulera så kort som möjligt (en mening?) vad som är behovet du kämpar för och vad du ser som lösning.

Sammanställ dina tre viktigaste argument för detta.