

Vi håller ihop när bindväven sviker



Inför läkarbesöket

Med en diagnos som Ehlers-Danlos syndrom eller

Hypermobilitetsspektrumstörning är det tyvärr inte alltid lätt att få rätt förståelse eller hjälp i vården. Den som saknar diagnos kan ha svårt att få tillstånd en utredning och den som har fått en diagnos kanske inte får korrekt behandling. Tyvärr är detta ett välkänt problem och heller inget som är unikt för Sverige.

Det finns dock saker som du själv kan göra för att förbättra situationen och få rätt hjälp av sjukvården. Genom att förbereda dig inför läkarbesöket ökar chansen att du får den hjälp du är i behov av.

Ha rimliga förväntningar

En läkare har ofta en kort tid avsatt till varje patient. Fokusera på det som är viktigast för dig här och nu. Förvänta dig inte att läkaren kan allting kring din diagnos, ha istället med dig informationsmaterial eller hänvisa läkaren till var hen kan läsa mer t. ex. på www.ehlers-danlos.se Om du är i behov av en längre läkartid kan du be om detta när du bokar din tid.

Målsättning

Fundera kring vad du vill ha ut av ditt läkarbesök. Är det en utredning, provtagning, en remiss, ny medicinering, ett intyg, en sjukvårdsplan, ett hjälpmedel eller en röntgenundersökning?

Skriv symtomdagbok

Genom att själv samla in data på dina symtom kan du underlätta för läkaren att se mönster. Det kan också användas som underlag för en vidare utredning eller visa på att den behandling du har inte fungerar optimalt.

Det finns olika appar att använda i telefonen. En fördel med flera av dessa appar är att du kan omvandla din data till grafer eller andra visuella bilder. Du kan även föra symtomdagbok i en speciell anteckningsbok eller ladda ner en gratismall från nätet. Du kan fundera över:

- Vilka symtom har du? Hur ofta har du symtomen?
- Vad försämrar dina symtom? Kan du se något mönster?
- Har du provat någon behandling? Hur har det fungerat?

Förutom att skriva ner symtomen kan du även skriva ner vilka aktiviteter du har utfört, hur din sömn är, vad du har ätit eller vilka mediciner du har tagit. Om det är synliga symtom kan du med fördel fotografera eller filma dessa.

Att föra symtomdagbok kan även underlätta för dig själv genom att mönster blir tydligare och du därefter kan anpassa vardagen bättre.

Skapa en plan

Skapa gärna en skriftlig plan inför läkarbesöket där du skriver ner de viktigaste punkterna.

- Kort bakgrundsfakta
- Beskriv symtomen. Hur länge har du haft dem, uppkommer de vid vissa situationer eller en viss tidpunkt under dagen, är symtomen konstanta eller kommer de och går?
- Har du utretts för symtomen förut? Vad har i så fall utretts?
- Hur påverkar symtomen din vardag?
- Tar du några mediciner eller naturläkemedel? Vilka?
- Vad önskar du få ut av läkarbesöket?
- Vad önskar du för hjälp på sikt?
- Har du några funderingar eller frågor?

Ta gärna med ett extra exemplar av din skriftliga plan som du kan överlämna till din läkare. Ta även med en sammanfattning av din symtomdagbok.

Tydlig kommunikation

Hur vi kommunicerar med varandra kan ha en avgörande roll i vilket bemötande och vilken hjälp vi får. Därför är det viktigt att vara rak och tydlig.

- Försök att vara så öppen och fördomsfri som möjligt vid besöket.
- Var ärlig med dina symtom. Endast då kan läkaren få den information som behövs för att kunna hjälpa dig.
- Var tydlig och specifik i din beskrivning av symtom. T.ex. istället för att säga; ”Jag har huvudvärk” så kan du säga; ”Den senaste månaden har jag haft huvudvärk vid sju tillfällen. Den har alltid varit över höger öga och smärtan är huggande/bultande. Den får mig att sova sämre och jag har svårt att köra bil. Jag har tagit Alvedon men det har ingen effekt.”
- Fokusera på de mest akuta problemen.
- Kom ihåg att du är expert på din egen kropp och dess symtom.

- Var öppen för att prova olika förslag på behandling.
- Ta gärna med en anhörig eller vän till läkarbesöket.
- Skriv ner det som läkaren säger eller be att få spela in samtalet. Det kan vara svårt att komma ihåg allt som sägs.
- All information ska vara anpassad efter dig. Har du svårt att förstå eller tala svenska kan du be att få hjälp av en tolk. Det gäller även om du har synnedsättning, hörselnedsättning eller dövblindhet. Tala om att du behöver en tolk när du bokar din läkartid.
- Barn ska få vara delaktiga i den vården de får.

Varningssignaler

Det finns några varningssignaler som du bör vara observant på och som kan göra att läkarbesöket inte leder dit du vill. Exempel på sådana kan vara:

- Kommunikationsproblem
- Nedlåtande eller respektlös attityd
- Kan inte/vill inte svara på frågor
- Vill inte diskutera problem/symtom
- Vill inte testa olika/nya behandlingar
- Respekterar inte avsatt tid

Personkemi borde inte spela in vid ett läkarbesök, men tyvärr händer det ibland. Läkaren kan också hamna i försvarsställning om du som patient är kunnig och påläst kring dina symtom/diagnos. Som patient är du alltid i ett visst underläge och läkaren måste vara medveten om och ödmjuk inför den maktposition hen befinner sig i. Om du känner dig dåligt bemött, försök prata med din läkare om detta och berätta hur du upplever det. Om det inte fungerar - byt läkare! Du kan även kontakta patientnämnden.

Utbilda din läkare

Det viktigaste är inte att en läkare kan allting om din diagnos utan att hen är villig att lära sig och lyssnar på din upplevelse.

- Använd inte förkortningarna på diagnoser förrän du är säker på att läkaren förstår innebörden av dessa.
- Referera till vetenskapliga artiklar och faktagranskade sidor som www.ehlers-danlos.se eller www.ehlers-danlos.com.
- Ta med broschyrer och faktatexter som finns på www.ehlers-danlos.se
- Berätta för läkaren att Ehlers-Danlos syndrom och Hypermobilitetsspektrumstörning är

bindvävsdefekter som kan påverka olika delar av kroppen.

Olika vårdinstanser

Olika vårdinstanser har olika roller inom sjukvårdssystemet och det är viktigt att försöka hamna inom rätt instans.

- Akutmottagningen är till för akuta tillstånd.
- Vårdcentral/hälsocentral tar hand om patientens allmänna vård. I dagsläget hör EDS/HSD – patienterna i huvudsak hit.
- Specialistenheter kommer du till efter remiss. Även egenremiss gäller. Dessa enheter är specialiserade inom olika områden som t.ex. ortopedi, reumatologi eller kardiologi.

EDS Riksförbund arbetar för att sprida kunskap om EDS/HSD och uppmanar till att skapa regionala specialistenheter där personer kan diagnostiseras och behandlas. Det går sakta framåt!

Du vet väl om att du kan läsa din journal på nätet via mina vårdkontakter. Läs mer på 1177 – Förbered ditt läkarbesök.

Följ oss på Facebook, Instagram och Youtube
www.ehlers-danlos.se

©Edsriksförbund 2020-06-16 Bilder: Pixaby