

[musik]

INTRODUKTION: En podcast från Sveriges Kommuner och Regioner.

LISE: Och jag tänker så här, att just att hitta ... hitta det vi har gemensamt, tänker jag, är en viktig del i den här rörelsen. Jag vill att de ska vara stöd i min egen vård. Jag vill att jag ska kunna känna att det är någonstans jag kan vända mig för att helt enkelt bara må så bra och fungera så bra som möjligt i min vardag. Och det ska inte vara krångligt att nå dem, det ska vara lätt.

LISBETH: Välkommen till Nära vård-podden, Lise Lidbäck.

LISE: Tack.

LISBETH: Du kan väl börja med att berätta vem du är och vad du gör?

LISE: Ja. Som sagt, tack så jättemycket för att jag får vara med. Det känns verkligen jätteroligt och hedrande. Ja, vem är jag? Jag är en kvinna i mina bästa år, och till vardags så har jag ett förtroendeuppdrag som förbundsordförande för Neuroförbundet. Och Neuroförbundet är en organisation som organiserar personer som lever med neurologiska diagnoser och skador, och deras närstående. Jag lever för övrigt själv också med en neurologisk diagnos, en så kallad motorneuronsjukdom, en neuromuskulär sjukdom som gör att mina muskler förtvinar. Och den diagnosen har jag haft nu i snart 30 år. Och numera så tar jag mig fram med hjul, för att mobilisera muskelsvagheten. Och om jag ska ta och berätta lite också om vad Neuroförbundet är för någonting. För just neurologiska diagnoser som vi organiserar då, de är faktiskt inte så kända ändå ute i samhället.

LISBETH: Nej. Ja, gör det. Jag vet att du gjorde det en gång när vi träffades, och jag tyckte att det var väldigt lärorikt att förstå. Vilka är det som är personer hos er i Neuro?

LISE: Ja. Den vanligaste diagnosen som vi har hos oss, det är ms, multipel skleros. Och det är en diagnos som faktiskt är den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning hos unga människor i arbetsför ålder. Och den diagnosen kan i dag också faktiskt behandlas ganska framgångsrikt jämfört med hur det var förr, när vi bildades för 65 år sen. Då fick nästan alla som drabbades utav den diagnosen ganska omfattande funktionsnedsättningar, och på sikt så kunde det bli kanske så att man inte kunde bo hemma längre om man var väldigt hjälpbehövande och så. Och i dag så har ... och tack vare forskningen då så har man tagit fram väldigt mycket bra läkemedel då, som gör att framtidsutsikterna ser helt annorlunda ut. Jag brukar ibland säga det att just den här utvecklingen inom neurologin, som alltså är läran om hjärnan och neurosystemet, den sker just nu rekordsnabbt. Och vi brukar säga det att 90 % av det som vetenskapen och vi själva kan om hjärnan, det har vi lärt oss de senaste 20 åren.

LISBETH: Tänk.

LISE: Så att ms är en vanlig diagnos hos oss, sen även parkinson. ALS är en sådan diagnos, för att nämna några. Det finns egentligen tusentals olika neurologiska diagnoser, men många av dem är inte så kända, vilket vi då tycker är väldigt tråkigt. Den här typen av diagnoser, de är oftast obotliga, livslånga, och kan som sagt var ofta bidra till ganska omfattande funktionsnedsättningar. Och man räknar med i snitt att de här diagnoserna kostar samhället mer än all cancer, diabetes och hjärt- och kärlsjukdomar tillsammans. Om man nu ska räkna på samhällskostnader, och även för individen.

LISBETH: Hur många medlemmar är ni?

LISE: Vi är i dag ungefär 13 000 medlemmar, men vi skulle kunna vara väldigt, väldigt många fler. Man räknar med att i Sverige så är det minst 500 000 personer som lever med någon form av diagnos som rör just

hjärn- och nervsystem. Och beroende på hur man räknar så skulle man också kunna säga att det är betydligt fler, så vi har en hög potential att kunna växa.

LISBETH: Just det. För min kunskap, de som drabbas av en förvärvad ... eller en hjärnskada som är förvärvad, finns de också i er organisation eller?

LISE: Ja, det gör de. Alltså, om det är en fysiskt förvärvad hjärnskada. Det gör de. Och vi har ju stroke som ett sånt exempel, som är det. Och man kan också ha råkat ut för någonting annat, en olycka eller så, som gör att man har fått en förvärvad hjärnskada. Så är det. Däremot så har vi inte med neuropsykiatriska diagnoser hos oss, utan där är det andra förbund som organiserar de grupperna.

LISBETH: Just det. Men vad gör att du har valt att engagera dig och är ordförande? Vad är det som driver dig? Vad vill du?

LISE: Oh, det som driver mig, det är förändring. Och jag kanske ska börja från början. Själv blev jag medlem i mitt förbund faktiskt redan när jag satt i väntrummet 1990 och ... hos neurologen på Karolinska och väntade på min egen diagnos. Det stod ett broschyrställ där på bordet intill, och där fanns det då en beskrivning då på en organisation som kunde finnas till som ett stöd då för såna diagnoser som min. Och då tänkte jag direkt att, ”jo, men här vill jag bli medlem, för att kanske få träffa någon annan som jag”.

LISBETH: Just det.

LISE: Men där och då så engagerade jag mig faktiskt inte direkt, utan det gick ganska många år. Jag fick mina barn och jag hade fullt upp med jobb och annat, så att det blev liksom aldrig av att jag engagerade mig. Men sen så drabbades mina egna föräldrar av neurologiska diagnoser, för ungefär 13 år sen, och båda två gick bort i förtid. Och det jag upplevde under deras sjukdomstid, det är mycket av det som jag fortfarande har

väldigt svårt att tänka på. Alltså hur trassligt det var i vården, hur det är för närstående, hur olika det fungerar ute i landet med ojämlik tillgång till alltifrån den bästa sjukvården till att få hjälp i hemmet. Och jag bestämde mig verkligen när både mamma och pappa var borta för att, ”nej, nu vill jag börja engagera mig på allvar i det här. Jag vill vara med och påverka. Det finns så mycket vi kan förbättra”. Så då tog jag telefonen och ringde upp till NHR och berättade att, ”hej, här är jag, och jag vill gärna bidra på något sätt. Vad kan jag göra?” Så att de fångade upp mig och bara något år senare så blev jag invald i förbundsstyrelsen. Och ytterligare sen efter den mandatperioden så ... 2013 så fick jag det stora hedrande uppdraget att bli förbundsordförande, och det har jag varit sen dess.

LISBETH: Oh, fantastiskt.

LISE: Ja, och det är ... ja, det är ett fantastiskt uppdrag. Det är hedrande. Och det bästa av allt är alla dessa människomöten, alla dessa möten med människor, patienter, beslutsfattare. Och alla har de gemensamt någonting, att vi vill någonting bättre. Det är verkligen helt fantastiskt.

LISBETH: Tycker du att det händer saker?

LISE: Det händer saker.

LISBETH: Ja?

LISE: Och det händer saker hela tiden. Men det går för långsamt, kan jag tycka, dock.

LISBETH: Mm. Vad tycker du de ...? Vad har de ...? Vad har du högst på agendan nu? Vad tycker du är allra viktigast och som du ser dig som det stora engagemanget kring?

LISE: Det som ligger absolut högst på agendan ... och det har den faktiskt gjort i alla år, sen jag började engagera mig i Neuro. Och det är det här med tillgången till rehabilitering.

LISBETH: Ja.

LISE: För att just för många av dem som exempelvis då har neurologiska diagnoser ... det här gäller också många andra patientgrupper ... så är den viktigaste behandlingsformen just rehabilitering som är individanpassad. Och den ska också vara livslång, med tanke just på att man lever väldigt länge med de här diagnoserna. Och det är det som gör att man upprätthåller funktioner år efter år, och fungerar så bra i sin vardag som bara är möjligt. Och det här är ett område som har varit väldigt styvmoderligt eftersatt i många, många år utav regioner och kommuner. Man har valt att lägga resurserna framför allt då på sjukdom som redan har uppstått, snarare än att förebygga och upprätthålla. Och det tycker vi är väldigt, väldigt synd.

LISBETH: Hur kan det där se ut? Beskriv. Hur kan det se ut? Vad är det som inte kommer till? Eller vad är det ni ... era medlemmar möter?

LISE: Ja. Vi har då ... för att mäta temperaturen lite där ute så har vi på förbundet då valt att göra regelbundna mätningar i föreningslivet. För att kolla upp lite grann, ”hur är läget ute i regionerna och hur ser det ut?” Och en väldigt stor andel uppger då att de får inte möjlighet att träffa exempelvis fysioterapeuter, eller ett rehabiliteringsteam, eller arbetsterapeuter. Man ansöker om sammanhållen rehabilitering exempelvis, på en sådan som ... man kanske får åka bort, ha en sammanhållen rehabilitering på tre, fyra veckor. Och det är också allt fler regioner som väljer att dra ner på det och som är rena besparingar, helt enkelt. Man lägger inte resurser på detta, utan man får klara sig så gott man kan. Och en väldigt tydlig trend som vi har sett nu genom åren, det är att allt fler hänvisas till egenträning. Det vill säga då att

man ... allt färre får träffa då profession, och i stället då så får man ett träningsprogram då som man förväntas klara själv. Men det vi i dag kan se i våra undersökningar, det är att många uppger att de klarar inte det. De klarar inte självträning och man måste ha den här handledda regelbundna mötet, så att säga, med professionen, för att man ska kunna hålla sin funktion så bra som bara är möjligt.

LISBETH: Mm. För jag tänker mycket att nära vård handlar ... hela den omställning vi är inne i handlar om att de här behoven har förändrats. Allt fler lever med sina sjukdomar livslångt. Du beskriver ms, man lever med det under en lång, lång tid. Och då måste vi också anpassa våra system, och då behöver sånt som rehabilitering få en annan plats, tänker jag. Hur ser du kopplingen mellan det som era medlemmar behöver och omställningen till nära vård? Och hur är ni engagerade i den?

LISE: Ja, alltså vi är engagerade såtillvida att vi träffar beslutsfattare och professionsförbund och många andra, för att hela tiden hålla dialogen levande. Jag ser också kopplingen till nära vård ... utredningen nära vård, att där tar man faktiskt upp också som just rehabilitering och förebygga... alltså man ska ha förebyggande åtgärder, så att säga, och hälsofrämjande åtgärder. Just för att förebygga att framtida sjukdom och framtida skador, att det är väldigt, väldigt viktigt. Och jag ser att det här ska vara en naturlig del i omställningen till nära vården, att det här ska vara precis lika viktigt som att man behandlar sjukdomar av de olika slag. För att jag tror inte att vi klarar framtidens hälso- och sjukvårdssystem, om vi inte också samtidigt jobbar förebyggande och hälsosatsande.

LISBETH: Nej, verkligen inte. Och jag tänker också det här att det är ju att inse från hälso- och sjukvården att hälsa och livet pågår någon annanstans, den pågår inte i hälso- och sjukvård. Och då måste vi främja att man kan leva ett gott liv och att se det som sin uppgift. Där jag tror att vi har

ganska mycket av invanda mönster att brottas med. Vi är ju vana att träna på de helt andra sakerna, att bota och vara i den akuta logiken på något sätt.

LISE: Ja, men precis. Och det är så lite grann det blir. Och sen växer det också fram, tänker jag, helt nya grupper som har stora rehabiliteringsbehov. Det ser jag inom mig ... inom mitt eget fack där, inom den neurologiska. Att människor lever mycket längre i dag med de olika diagnoserna, och där rehabiliteringen verkligen får en central roll. Men jag tänker också exempelvis de nu då som har genomgått en svår covid-19, det är också en helt ny grupp som har fått stora behov. Och det har väl aldrig egentligen ... och det är väl ett av de här goda sakerna då som den här pandemin har fört med sig, att rehabiliteringen ändå på något sätt har kommit till agendan på ett sätt som det inte har varit tidigare. Och det ser ju vi som väldigt, väldigt positivt.

LISBETH: Mm. Jag tänker, har du ... ser du några ställen ... har ni några förebilder? Vi brukar försöka samla det som är lärande exempel. Vi tänker att vi kommer att driva den här omställningen också, både att lyfta det som är svårigheterna och få människor engagerade, men också att berätta att de berättelser att det här faktiskt går att göra på andra sätt. Har ni några såna ...? Har du några exempel där du ändå känner att, "här tar man steg"?

LISE: Ja. Alltså, det finns naturligtvis goda exempel om man tänker igenom. Om man nu till exempel tar en sån sak som sammanhängande rehabilitering, det vill säga att man får en intensivrehabilitering förlagd på tre, fyra veckor. I Sverige så har vi ju då våra regioner som behandlar de ansökningarna, i vissa fall kommunerna då beroende på vem som är ansvarig, vilket då gör att det blir väldigt ojämlig tillgång i landet. I Norge, som vi gärna tittar över, där har man uttagningseenheter. Alltså man har det lokaliserat då till Rikshospitalet i Oslo exempelvis då, där man behandlar både utlandsrehabilitering men även

sammanhållen inläggande rehabilitering. Det är alltså en nationell fråga, och då går remisserna dit ifrån hela Norge och det behandlas på ett och samma ställe. Det tycker vi är intressant, och vi vet också att allt ... många fler norrmän har tillgång till rehabilitering än vad vi har i Sverige, i alla fall när det gäller neurologisk rehabilitering. Sen tänker jag också att andra har tagit på sig en del ansvar i det här med rehabiliteringsdelen. Privata initiativ som har tagits, organisationer som har startat i gång olika typer utav träningsmöjligheter på olika sätt. Nu under pandemin exempelvis så är vi många organisationer som har anordnat digitala träningspass för våra medlemmar, nu när de har suttit hemma. Någonting som vi gjorde nu på neuro, det var ... som har varit jättepopulärt, det är sitt-zumba, som anordnas varje tisdag, som våra medlemmar från hela Sverige då kan koppla upp sig på och sitta hemma och vara delaktiga i. Men det är klart ...

LISBETH: Neuroförbundet, eller?

LISE: Ja, precis.

LISBETH: Jaha.

LISE: Det är Neuro Malmö som var initiativtagare till detta. Och det fantastiska just med digitaliseringen, det är att nu är det då inte bara enkom för Malmös medlemmar, utan medlemmar från hela Sverige kan koppla upp sig på de här passen. Och det är jätteroligt. Och det är klart att det kan inte ersätta rehabiliteringen med en profession, det går inte. Men jag tänker att man måste ha alla delar, och jag tror att vi kan bli bättre att samverka här. Men sen måste jag ärligt säga att tyvärr kan jag inte peka ut någon särskild region eller kommun där man har jobbat extra bra med den här frågan, utan jag hoppas att vi snart får se det.

LISBETH: Ja, precis.

LISE: Så skulle jag vilja säga.

LISBETH: Och kanske vara på lite span och se om man kan stimulera det arbetet på något sätt. För det är som du säger att det har ändå blivit mycket större fokus på rehabilitering, så vi skulle verkligen kunna se till att stimulera det på olika sätt.

LISE: Jo, men jag tror det också. Och generellt kan man väl säga att storstadsregionerna är bättre, och det kanske inte är så konstigt, än vad man är i de mindre regionerna. Men ska man säga någonting generellt så brukar vi säga det ibland på Neuro, att norr om Uppsala ... från Uppsala och uppåt så är det svart på kartan.

LISBETH: Oj, oj, oj.

LISE: Så att det är tråkigt.

LISBETH: Jag tänker, här är väl också ... vi måste tänka helt nytt. Tänka, ”hur kan vi göra om det?” Nu är små kommuner, mindre regioner. Hur kan vi faktiskt samverka tillsammans ... kommun, region och kanske civilsamhället ... för att få ihop insatser?

LISE: Ja, precis.

LISBETH: För att det måste ändå finnas en jämlikhet i vården över landet.

LISE: Det är jättesvårt att komma åt det där med jämlikheten, faktiskt. Både vi och även fysioterapeuterna, och jag tror även arbetsterapeuterna, vi har framför allt ... eller vi har då framfört till exempel att det skulle vara bra om man kunde tillsätta en ny nationell samordnare, som kunde då verka för en jämlik och mer kunskapsbaserad rehabilitering av hög kvalitet. Och jag tänker verkligen att vi måste samverka i det här, över alla nivåer och i stort och smått, för att det här verkligen ska fungera.

LISBETH: Mm.

[musik]

LISBETH: Vi är inne på samverkan så där. Vad betyder det för både dig som person, men också för er som förbund? Vad tänker du är det här nya? Vi pratar mycket om medskapande och samskapande, och att göra ihop med patienter och profession, och kanske vårdens företrädare från både politiker och tjänstepersoner.

LISE: Ja.

LISBETH: Vad är det för dig? Vad tänker du att det är? Hur ska det gå till? Eller hur går det till?

LISE: Jag tänker att det har börjat väldigt bra de sista åren. Bara för en fem, tio år så var det inte alls lika självklart med patientmedverkan i olika sammanhang som det är i dag. Och det är väldigt, väldigt bra, tänker jag. Nu har också rummen öppnats på lite högre nivåer, och jag tänker att patientrösten på något sätt har uppgraderats. Och det är jättejättebra. Samverkan betyder allt, för att ... Jag brukar alltid säga det, "ensam är inte starkt i något läge över huvud taget. Det är bara i samverkan man kan hitta de rätta lösningarna". Och då handlar det om samverkan både uppåt och neråt och åt sidan, och kanske även ta in oväntade samarbetspartners i vissa lägen. Och hur kan det gå till? Jag tänker att det behövs en rad olika patientperspektiv. Jag tänker också att det är viktigt att alltid vara öppen för att bjuda in.

LISBETH: Just det.

LISE: Och det tycker jag till exempel att ni har varit, Lisbeth, på SKR. Och även utredningen har ju fått mycket beröm för det, Annas utredning. Man har ju varit jättenoga med att hela tiden inkludera allas perspektiv, och jag tänker också att det är därför som den utredningen har haft så stor framgång. För att från början till slut så inkluderar man människor, och det tror jag liksom är förutsättningen för att saker och ting ska

lyckas. Man måste förstå liksom utifrån andras perspektiv, för att det här ska kunna bli riktigt bra.

LISBETH: Och jag tänker också ... det vet jag också att utredningen har pratat mycket om. Det här är en rörelse, det är ju inte en omorganisation som någon beslutar från ...

LISE: Nej.

LISBETH: ... ett ställe högt upp, utan det är någonting som vi måste göra tillsammans. Och då är det klart att då måste vi ju förstå varandras perspektiv, men vi måste också hitta formerna för hur vi driver de här frågorna framåt gemensamt. Just den här rörelsetanken, den är jag ganska attraherad och smittad av. Därför jag tänker att det där har vi lite i generna i Sverige, med folkrörelser och en organisation som till exempel din är ju en del av det civila samhället och den rörelsen. Och hur kan vi få ihop det här?

LISE: Ja, men precis. Och jag tänker så här att just att hitta det vi har gemensamt, tänker jag, är en viktig del i den här rörelsen.

LISBETH: Mm.

LISE: På Neuro så har vi alltid varit väldigt måna om att samverka, både med andra organisationer men också med myndigheter på olika sätt. Och i samverkan ligger det också en väldigt viktig sak, tänker jag. Det händer att jag hör, men inte så ofta längre ... men det händer ibland att jag hör när beslutsfattare brukar säga att, ”ja, men patientorganisationerna, de vill vi helst inte ha in, för ni har bara massa synpunkter och klagomål”. Men jag hoppas verkligen att den synen har förändrats. För att det är liksom inte riktigt vår roll längre att vara det, utan det är verkligen i det här samskapandet och samverkan vi kan skapa någonting verkligt bra. Och med den inriktningen går ju vi också in i alla samarbeten, både med andra organisationer och just då med myndigheter och

beslutsfattare och andra. Och jag tänker också att just att hitta det gemensamma. Vi samverkar gärna till exempel med Hjärt- och Lung- och Reumatiker-förbundet, och en rad andra organisationer när det gäller rehabilitering, för att ta upp någonting. För att det behöver inte alls vara så att det är diagnoser som binder en samman, utan det är så mycket annat. Och vi har en sak gemensamt alla, och det är att vi är människor och att vi alla är patienter på ett eller annat sätt. Men att just liksom att hitta det här gemensamma, att utgå från det, att utgå från mänskliga behov och försöka liksom ta till vara på den kunskap som ligger i det.

LISBETH: Och engagemanget för att bygga en bra välfärd och en bra hälso- och sjukvård.

LISE: Precis.

LISBETH: Jag tror också ... jag har alltid ... jag har också varit i andra typer av organisationer i ... jag har funnits i Vårdförbundet, som är en facklig och professionsorganisation. Men jag har alltid tänkt att framgången ligger inte i att söka motsättningarna. Framgångarna ligger i att försöka se, ”vad har vi gemensamt och vart vill vi? Och hur tar vi de stegen?”

LISE: Ja.

LISBETH: Och jag tycker också, när man nu har en stor del av sitt yrkesliv bakom sig, att man kan se att det ger ju också resultat.

LISE: Mm.

LISBETH: Jag tycker ändå att ... om jag nu ska klämma i vårdens roll, så tycker jag att det vi behöver mycket mer, det är att sätta på oss ... vad ska jag säga ... invånarens och patientens glasögon. Alltså det här med att sätta i centrum i stället ... och i stället tänka mycket mer på att verkligen ha

det perspektivet. Det kommer vi inte kunna göra om vi inte gör det här tillsammans.

LISE: Nej.

LISBETH: För det är det som händer i mötena. När de som faktiskt behöver tjänsterna säger att, ”men så här upplever vi det, så här ser vi det”. Det händer någonting i de som jobbar i hälso- och sjukvård också. Även om vi möter patienter varje dag så är det ett annat sätt när vi får börja prata om det på det sättet.

LISE: Ja, men precis. Och jag kan tänka mig att det är ... alltså omställningen är svår. Och det varierar så otroligt mycket, tycker jag också, i olika vårdmöten när det faktiskt fungerar. Jag tänker att vi har en lång väg kvar innan vi faktiskt kan börja prata om att vården börjar bli personcentrerad på riktigt. Och det finns nog en hel del hinder att komma över fram tills vi är där, men jag tänker ändå att det har börjat på ett bra sätt. Och just det att vi samtalar med varandra är ett sätt att komma därhän, tänker jag, och just den här utvecklingen att patienterna efterfrågas allt mer. För det är också då som vi blir, så att säga, kött och blod, och inte bara ett objekt som sitter ute i väntrummet som ska hanteras.

LISBETH: Ja, precis. Men säg någonting mer om det, för jag vet att du har reflektioner. Du var med om en trafikolycka, tror jag det var, och har berättat för mig i alla fall reflektioner kring ditt möte med vården och vad du har sett. Om det här med att vara objekt eller subjekt, och vara delaktig och ...

LISE: Ja.

LISBETH: Vill du berätta om det, eller?

LISE: Absolut. Jag har över huvud taget mycket tankar kring det. Och i september 2014 så hade jag en väldigt otur när jag skulle prova ut min handikappanpassade bil nere i Göteborg, och någonting hände med mitt handreglage så att gasen hängde sig. Och det slutade då med att jag krockade rätt in i en betongmur.

LISBETH: Oh, nej.

LISE: Och fick multipla frakturer på ett ben och en hand, bland annat. Jag hade öppet lårbensbrott, och det var ganska illa faktiskt. Och det blev ambulans in till sjukhus i Göteborg och först operation, och sen ambulansflyg upp till Stockholm, och sen in då på traumavård, och sen därefter rehabilitering. Och det var verkligen en vårdresa som var på flera månader. Och i akutläget, då har jag verkligen full förståelse för att då fokuserar de här 14 personerna som står runt mitt bord där jag ligger på akuten ... att de har fokus på att klippa upp mina byxor, se till att jag inte förblöder. Och det är helt okej. Då handlar det inte så mycket om vårdupplevelsen, då handlar det om att rädda mitt liv. Så att det ska jag inte säga någonting om. Men sen, just den här upplevelsen utav att ... hur komplicerat det kan vara när man har skilda journalsystem, när de inte känner till någonting om mig över huvud taget. Jag hamnar i ett annat landsting. Jag har flera kroniska diagnoser i grunden, vissa av dem är väldigt känsliga för behandlingar, och man har ingen koll på det över huvud taget. Men också sen då när det började bli läge att man skulle ... jag minns speciellt en sak som jag tyckte var förfärlig, och det var att man diskuterade då hur det här benet skulle behandlas. Och det var ... jag var ju ett ben, så var det. Och jag hör hur de säger över huvudet på mig då att, "här ska spikas och gipsas". Och jag förstår någonstans som egen expert då att, "nej, det får de absolut inte göra". Och det är för att jag nämligen har en alldeles speciell förmåga som jag skattar väldigt högt, jag kan fortfarande nämligen stå på det benet. Och det är många som tänker så här: "Ja, men herregud.

Bara kunna stå på ett ben, det är väl inget att ha? Du kan ju inte gå?”
För det var ju det som läkaren sa till mig i det läget [skratt].

LISBETH: Ja.

LISE: Och då försökte jag förklara för den här läkaren att, ”du, ståförmåga är värd hur mycket som helst, men det kan jag förklara för dig någon annan gång. Jag vill att du ringer min neurolog och diskuterar med honom, för att jag har en muskelsjukdom. Och han tycker inte alls att gips är bra, han vill ha en annan behandling”. Då ska jag bara ha fullt klart för mig att, ”här jobbar vi med ortopedi”. Så att jag fick skrika, bråka, gapa mig till ... i tre dagar, innan de olika professionerna kunde idas att lyfta på luren och prata med varandra. Och så var det hela tiden genom hela den vårdresan, att jag var mina skador. Man ville inte prata med andra professioner, utan man var så otroligt fokuserad just på skadorna. Och det var helt otroligt. Sen hur jag mådde där bakom, det hade ... det bara föll bort. Och jag tror aldrig i hela mitt liv, under den här perioden, att jag känt mig så mycket som ... alltså jag blev desarmerad till att vara ingen, jag tappade mitt eget jag. Alltså det fanns ingen värdighet i det hela. Jag hade upplevelser ... jag bloggade om det. Jag hade upplevelser av att hänga med naken underkropp i en fyrabäddssal i en lift i taket, för att de inte hade tid att se till att skyla mig för jag skulle på toaletten. Till att, ja ... alltså det var så otroligt ovärdigt, allting. Men jag använde den upplevelsen ändå som någon slags, vad ska vi säga ... jag menar, jag blev otroligt ... jag blev ju återställd på ett fantastiskt sätt, så jag kan inte klaga på resultatet. Men jag använde ändå mycket de erfarenheterna sen i mitt jobb framåt och kände det liksom att, ”vad ...? Hur kan det bli så här? Hur kan det bli så här tokigt?” Och min upplevelse, jag tror inte att jag är ensam om det. Det var just det att hårt ansträngd vårdpersonal med slimmat schema, som hade väl en dålig led... ett dåligt ledarskap också, skulle jag nog vilja säga. De hade trasiga hjälpmedel, och de var stressade, och det

kom in inhyrda kollegor som de inte hade träffat förut. Ja, de kanske inte orkade mer. Vad vet jag? Men ...

[pratar samtidigt 0:29:58]

LISBETH: ... ditt liv, och din hälsa, och din framtid. Hur gick det? Du fick en annan behandling i gipset, eller?

LISE: Jajamänsan, så jag fick en sån här tjuvig så kallad Hoffmanställning. En sån här så kallad stålbur, som gick ifrån foten ända upp till höften. Och en sån ställning fungerar som så att man kan röra benet, det är inte helt fastlåst i ett gips. Och även om det gör vansinnigt ont, så kan fysioterapeuten ... vilket jag då fick hjälp med ... hjälpa mig att varje dag komma in och röra på benet i olika ställningar, så att säga, så att jag inte tappade en massa muskelmassa. Och det var det som var själva grunden. Sen var det naturligtvis en fruktansvärd otäck sak att ha på sig, och det är en annan historia. Men just liksom hur det där ... ja, hela den biten. Det var en resa i vården som jag sent ska glömma faktiskt.

LISBETH: Och verkligen motsatsen till allt vad personcentrering heter. Ibland är det också bra att förstå motsatsen.

LISE: Ja, men precis. Och om jag sammanfattningsvis ska säga någonting som jag tyckte var allra värst, så var det nog det här med den bristande dialogen och den bristande förståelsen för vikten av att jag ändå var en person, en människa. Och jag var inte bara mitt benbrott, jag var så himla mycket mer. Och dessutom hade jag en neurologisk diagnos. Och just att nästan varje dag få höra tjetet då från vårdpersonal, ”men kan du inte sätta dig upp? Kan du inte göra si? Kan du inte göra så?” ”Nej, jag har en neurologisk muskelsjukdom, jag kan inte göra såna här saker”. Och sen tvinga upp då en neurofysioterapeut som då fick lov att berätta för personalen att, ”Lise kan inte göra de här sakerna”. Alltså det ska inte vara nödvändigt, kan man tycka.

LISBETH: Nej.

LISE: Så nej, det var ingen bra upplevelse.

LISBETH: När jag hör dig berätta så tänker jag också att ni som patientorganisationer, er roll i utbildningarna skulle man vilja ... alltså utbildningarna till professioner. Jag vet inte om ... jag har inte kunskap om det, om det förekommer. Men det vore otroligt intressant att de här berättelserna fick komma till också, redan när människor ska skolas in i de här yrkena.

LISE: Ja, men det är jätteviktigt. Och vi, och andra organisationer också, vi har patientföreträdare som går ut och träffar professionen. Och väldigt glädjande också ... det har vi exempel på till exempel i Stockholm då, att man har patientråd kopplade då till mottagningar och annat. Och här får vi också rapporten att ju mer patientdelaktigheten ... ju mer patientdelaktigheten används, desto bättre upplevs också mötena i den här vården. Och det är verkligen vår uppfattning att ju högre upp man kommer inom specialistnivåer och annat, desto bättre fungerar det och desto nöjdare blir patienterna. Man jobbar multiprofessionellt och man jobbar teaminriktat, och där patienterna är en naturlig del i teamet.

LISBETH: Just det.

LISE: Och våra patienter, de går också då ... eller våra medlemmar då. Vi har då personer då som har anmält intresse då, som har fått en viss utbildning då, som går ut och berättar om hur det är att leva med den här diagnosen. Och de besöker även skolklasser och håller också föreläsningar. Det tycker jag är jätteviktigt. Det är viktigt liksom att få kött och blod bakom.

LISBETH: Absolut.

[musik]

LISBETH: Men jag tänker, tycker du att vi skulle kunna använda patientorganisationerna ännu mer i hälso- och sjukvård? Då tänker jag inte kanske på beslutsfattarnivå så mycket som i själva ... hos huvudmännen och vårdgivarna.

LISE: Jo, men det tycker jag absolut. Och det här är en av de sakerna som vi aldrig, tänker jag, missar att lyfta när vi är ute i olika sammanhang. För jag tycker vi underutnyttjas i dag. Vi sitter på väldigt bra kompetens. Och jag tänker i den här omställningen nu till nära vård och över huvud taget, hela den här omställningen i hälso- och sjukvården. Det finns så mycket som ... det finns stora utbildningsbehov, ser vi, till exempel.

LISBETH: Verkligen.

LISE: Hos pat... för patienterna själva. Och många patienter är också intresserade av att ta mera ... större del i sin egen vård. Och där tänker jag att vi patientorganisationer kan vara en stor resurs faktiskt, att avlasta hälso- och sjukvården på det sättet. Vi skulle ... med rätt stöd så skulle vi också kunna på allvar ta tag i det, och det finns patientorganisationer i dag som redan gör det. Och jag tror att det där skulle kunna utvecklas ännu mer, hur man skulle kunna göra. Exempel som vi har haft på Neuroförbundet, vi har i många år anordnat såna här nystartskurser, till exempel, för personer som har drabbats av ms eller andra diagnoser. Där man kan då träffa andra som har fått samma diagnos, och man kan ställa frågor och få tips och råd. Och då har vi då med profession, och vi har med fysioterapeuter och arbetsterapeuter och mycket annat. Och jag tänker att det är en del man skulle kunna utveckla mycket, mycket mer. Och jag tänker också att vi skulle på ... vi skulle också kunna vara med remissinstanser på ett helt annat sätt än vad vi är i dag.

LISBETH: Absolut. Jag tänker ...

LISE: Så ... ja?

LISBETH: Jag tänker på det du sa i början. Ditt engagemang väcktes ju där i väntrummet och du tänkte att, ”här kan jag också möta någon som har varit med om den resa jag kanske måste vara med om”.

LISE: Ja.

LISBETH: Och jag tänker det du beskriver nu, att tillsammans med vården kunna vara en av spelarna i patientutbildningar. Det tänker jag måste föra med sig så mycket andra saker. Just att kunna också träffa dem som själv har gått igenom eller lever med en långvarig sjukdom, eller så, måste spela jättestor roll.

LISE: Det spelar mest roll av alla, skulle jag vilja säga. När vi gör våra regelbundna medlemsundersökningar och ställer just frågan, ”vad fick dig att bli medlem i Neuro?” Så är alltid det vanligaste svaret, ”att få veta mer om min diagnos och att få träffa andra som lever i samma situation”. För det behovet är så enormt om man har en kronisk diagnos, att få träffa andra som vet hur det känns, som vet hur det kan vara, att få utbyta tankar och erfarenheter med. Och jag brukar också ofta lyfta det i mina föreningssammanhang. Neuro bildades 1957, och en av orsakerna till att vi bildades över huvud taget, det var att på den tiden, då var neurologi ... det är alltså en väldigt ung specialitet. Första professorn i neurologi utbildades, tror jag, 1899 ... eller kom ut 1899. Och man visste otroligt lite om hjärnan och nervsystemet på den tiden. Och den allmänna synen på personer med neurologiska diagnoser, det var att de helst skulle hållas inne och borta från allmänheten för att inte skrämma dem. Alltså det fanns inte möjligheter på det sättet som det gör i dag att vara ute i samhället med bra hjälpmedel och annat, utan ofta låg man på långvården eller bodde hemma. Så att det ... behovet av att träffas och utbyta erfarenheter, och även behovet av rehabilitering, var det som gjorde att vi bildades som förbund en gång i tiden. Och jag föreställer

mig också att andra organisationer har en liknande bakgrund, för det är så viktigt. Och jag minns så väl själv när jag träffade för första gången en person som hade min ... en liknande diagnos som min, ska jag säga, för att min är väldigt sällsynt. Men det var som att se sig själv i en spegel. Och bara den känslan, den var helt fantastisk. Och det är ingenting jag kan sitta och prata med min neurolog om, utan det är viktigt att man har den här delaktigheten. Och jag tänker att där kan vi patientorganisationer också komplettera vården. Att vi kan ju erbjuda sådant, olika typer av möten och annat.

LISBETH: För jag tänker, det är också det som nära vård handlar om. Det handlar ju mycket mer om nätverks... att jobba i nätverk, och då blir ju också era organisationer en viktig del i den här nära vården som inte är en organisation, utan ett nätverk som kopplar ihop sig ...

LISE: Ja.

LISBETH: ... med civilsamhället, till exempel, inte minst era organisationer.

LISE: Ja, men precis. Så att liksom hela människan kommer med, alla delar och alla behov. Det är jätteviktigt. Även anhöriga börjar bli en allt viktigare grupp.

LISBETH: Ja, jag tänkte det. För det tyckte jag var lite roligt när du berättade om ert fokus i er organisation, att ni också har närstående anhörig-fokus.

LISE: Och vi vill satsa ännu mer på det fokuset, för det finns verkligen ett jättestort behov däromkring. I år på den nationella anhörigdagen så lyftes siffror från Nationellt kunskapscentrum för anhöriga att man räknar med att ungefär 1,3 miljoner svenskar i dag hjälper en närstående eller anhörig, mer eller mindre, som har någon form utav kronisk diagnos. Så det är en ganska stor andel.

LISBETH: Precis.

LISE: Och trycket är väldigt hårt på anhöriga och hårdnar mer och mer, för som jag inledningsvis sa där så ... människor lever allt längre i dag med svårare diagnoser. Och vi ser också *tyvärr* att hjälpen från samhället som erbjuds, den blir sämre och sämre, det går ju neråt. Allt färre i dag får tillgång till hemtjänst och personlig assistans och såna insatser. Så att de anhöriga närstående gör ett otroligt jobb, och de måste stöttas i det här och också vara en del i hela det här hälso- och sjukvårdssystemet. Så jag tänker att patientnärvaro är jätteviktigt, patientdelaktighet, men jag tänker också att det är viktigt att inte glömma de närstående i den här utvecklingen.

LISBETH: Ja, exakt. Och jag tänker, som du säger, att om grunden till att vi gör den här omställningen handlar om att behoven har förändrats så har det ... precis som du säger, med de behoven har också närståendes roll fått en större plats, eftersom man lever så långvarigt med sina sjukdomar och diagnoser.

LISE: Precis.

LISBETH: Så att det är verkligen någonting att ... för vården också att ta ett större grepp och ansvar om. För det är nog inte särskilt vanligt att man också tänker närstående in i ... i själva vårdandet, frågar hur det är och hur man har det.

LISE: Nej, så är det ju verkligen. Den enda gången faktiskt under min långa vårdresa som jag har varit med om det, det var just min egen neurolog som ställde frågan rakt till min man vid något tillfälle då. "Hur mår *du*?" Och han blev lika förvånad över den frågan som jag, för att jag har liksom aldrig varit med om den frågan tidigare, och varken förr eller senare av någon annan. Och jag tyckte det var så omtänksamt på något sätt, för att ...

LISBETH: Jag tänker också, det är en del av personcentreringen.

LISE: Ja.

LISBETH: För är man verkligen intresserad av personen förstår man att personen finns i ett sammanhang.

LISE: Precis.

LISBETH: Och det sammanhanget spelar ju också roll för personen, men också för de som finns runt.

LISE: Det är jätteviktigt.

LISBETH: Jag tänkte på en sak som vi har från SKR fått hjälp av er att tänka kring, ni som finns i patient- och brukarorganisationerna, och det är det här med patientkontrakt. Om du skulle ge oss lite råd kring hur vi ska jobba framåt med patientkontrakt, som är en del av utredningarnas förslag och som vi har jobbat med på SKR för att ta vidare. Vad skulle vi behöva tänka på, tänker du?

LISE: Jag tänker så här att det här är ett jättebra initiativ på alla sätt. Och jag tänker att det kommer utgöra en viktig del i den här omställningen, om det kommer fungera så som det var tänkt, så att säga. Det har också varit en del seminarier nu, och något som framkommit, det har varit till exempel det här att man kallar det för just för kontrakt. För att på något sätt så är det som att det här ordet lite förpliktigar. Att man kanske som patient, om man inte är så insatt, tänker sig att, ”det här är någonting som ger mig en rättighet till något”. Och kan också bädda då till att jag får större förväntningar såklart, och därmed så blir också besvikelsen större om det inte fungerar så som det ska göra. Men nu ska vi ju tänka positivt här, och det här ska liksom fungera, verkligen så. Men jag tänker så här, att titta över lite grann det här med kontrakt och ... ja, det kanske är mer ett avtal egentligen. Det jag tycker är väldigt viktigt här, det är att sprida kännedomen om det. För så som det står i dag i förslagen så är det att när patienten så begär, så att säga, det är ingenting

som man per automatik kommer bli erbjuden. Och jag tänker att det kommer behövas mycket utbildningsinsatser och informationsinsatser för att verkligen gemene man ska känna till att, ”det här är någonting jag kan be om att få. Och det här kommer underlätta väldigt, väldigt mycket, inte bara för mig själv som patient utan också för mina vårdgivare, när allting blir samlat”.

LISBETH: Jag tänkte, vi kanske ska säga åt lyssnarna att patientkontrakt är ett sätt att samla ... en överenskommelse där man samlar både de individuella planerna man har, har rätten att se sin ... har kontaktuppgifter till sin fasta vårdkontakt. Men också, tänker jag, mycket att det här ska vara grunden till att det personcentrerade arbetssättet. Att det som är viktigt för dig som patient får också styra hälso- och sjukvården. Och då tror jag, precis som du ... jag tror att det kan stå olika saker i lagstiftningen. Det får vi se vad man kommer fram till när man har remissbehandlat det här och tagit det genom beslutsprocessen och så. Men jag tror att det är superviktigt att vi gör det här också ihop och att den här kraften också kommer från patienter och närstående som säger att, ”det här skulle underlätta för mig, det här skulle jag vilja ha”. Och att vi fick ett samtal om det.

LISE: Absolut.

LISBETH: För då kan vi få ett genomslag.

LISE: Ja.

LISBETH: Annars så ... det blir ju inte genomslag bara för att det kommer att stå någonstans i någon lagstiftning eller i ett ... utan det måste hända, på något sätt, i vardagen. Och då måste vi som behöver ... de som behöver det kunna efterfråga det också.

LISE: Absolut. Och jag tänker som så att ... alltså vi har ju så väldigt mycket bra redan i den lagstiftning vi har. Men det är just det att den typen utav

lagstiftning som vi har här i Sverige kring hälso- och sjukvården, det är ju ramlagar, och det skapar också mycket tolkningsutrymme. Och sen det faktum också att vi har 21 olika regioner, trots allt, gör ju att det kan se väldigt olika ut. Men jag tror verkligen på att patientkontrakten blir en riktig ... en viktig del i den personcentrerade vården framöver. Och just det här att få den här individuella planen, och även att det tas med rehabiliterande och förebyggande insatser. För mig som patient så känns det tryggt att ha allt det här samlat. En fast vårdkontakt är otroligt viktig att ha. Och många i dag som lever kanske till och med med flera diagnoser ... alltså de blir ju fler de också, som både har två och tre olika kroniska diagnoser ... de kanske till och med behöver ha flera olika fasta vårdkontakter, och det ideala är då att alla har tillgång till de här uppgifterna som finns här i kontraktet. Så att jag tror att det här kan bli riktigt bra, men jag tänker återigen samverkan och att det här verkligen blir någonting som slår igenom. För alla kommer att vinna på det om det fungerar så som det var tänkt, inte bara patienterna utan även vården.

LISBETH: Nej, men oh ja. Visst. Så det här tänker jag, det är verkligen en fortsatt arena för att jobba fram det här ihop. Jag tänker, Lise, vi ska börja avrunda. Jag skulle vilja att du fick drömma lite grann framåt om framtidens nära vård. Hur ser den ut? Vad skulle du vilja säga kring det?

LISE: Ja. Om man säger så här, om jag drömde då om den nära vården, att allting bara så fungerade liksom, då ... Jag brukar tänka ganska ofta på det som Sara Wigge [?? 0:46:22] brukar säga, ”jag vill leva mitt liv i världen, jag vill inte leva mitt liv i vården”. Och så är det. Vården ska inte finnas i mitt liv, förutom när jag behöver den. För att för mig är vården då ett viktigt ... mina vårdkontakter kommer vara mitt team som jag behöver för att må så bra som bara är möjligt liksom i mitt vanliga vardagsliv. Jag drömmer om att jag har ett team omkring mig, som jag

kan konsultera när det är saker som jag inte hanterar själv. Men lite grann som att det är ... ja, jag blir en naturlig del i det där teamet, och de finns där när jag behöver dem. Och i de här sammanhangen så är jag en helhet. Låter kanske lite snurrigt när jag säger det, men jag har det mer liksom i mitt huvud. Jag känner också att det blir ... jag vill att de ska vara stöd i min egen vård. Jag vill att jag ska kunna känna att det är någonstans jag kan vända mig för att helt enkelt bara må så bra och fungera så bra som möjligt i min vardag. Och det ska inte vara krångligt att nå dem, det ska vara lätt. Det ska inte vara som i dag, när jag har fem veckors väntetid för att få träffa min läkare på vårdcentralen. Jag ser också att det ska finnas många möjligheter att nå vården när jag behöver den. Inte bara i fysisk form, som det är i dag, utan det finns ju så många andra former att vidareutveckla. Och jag känner också att jag ska vara en del av den vården som patient i den nära vården.

LISBETH: Oh, vilken fint sätt att beskriva nära vård, tänker jag. Tack så mycket för den.

LISE: Ja.

LISBETH: Jag tänkte också att du ska få den fråga vi brukar ha i slutet. Om du får tänka på ordet *nära*, vad är det för dig?

LISE: Oh. Nära har väldigt många olika betydelser för mig, men nära är någonting ändå som jag förknippar med vardagligt och någonting intimt. Någonting som finns där i, mer eller mindre, mitt dagliga liv. Och det är klart, jag vill inte att vården ska finnas nära mitt dagliga liv. I alla fall inte varje dag kanske, men [skratt] när jag behöver det. Men i alla fall, det är någonting som jag har någon ... ordet *nära*, det är en intim relation. Det finns med i någon form utav intim relation, eller någon situation som är ... ligger mig väldigt nära. Det var svårt att förklara det där, känner jag.

Det handlar om relationer, skulle jag också vilja säga, väldigt mycket.
Relationer som jag har med människor och i olika sammanhang,
situationer.

LISBETH: Tack Lise, för att du delar med dig så mycket. Tack för ett jättefint
samtal och för att du ville vara med i Nära vård-podden.

LISE: Tack så jättemycket för att jag fick vara med.

[musik]