

EP50 – Näravårdpodden träffar Elisabeth Wallenius

PRESENTATÖR: En podcast från Sveriges Kommuner och Regioner.

ELISABETH: ...hoppas och så sitter du där nu, ja ja, men det är liksom hela tiden saken som har drivit mig vidare och önskan att kunna förbättra och påverka på så sätt...

ELISABETH: ...och fick till svar att det här samtalet har jag lagt upp så jag vill att vi går utifrån det konceptet och jag tittade på klockan och det tar 20 minuter innan jag fick reda på om jag hade det eller inte hade det...

LISBETH: Välkommen till Näravårdpodden. Idag har vi besök av ordföranden för Funktionsrätt. Välkommen till oss Elisabeth Wallenius.

ELISABETH: Tack så mycket.

LISBETH: Du får börja som vi brukar börja vår podd och berätta. Vem är du?

ELISABETH: Ja, jag heter som sagt Elisabeth Wallenius. Och jag är ordförande i Funktionsrätt Sverige sedan 2018 och jag blev det tack vare eller på grund av att jag tidigare var ordförande i någonting som heter riksförbundet Sällsynta diagnoser. Ett förbund som nu har funnits i dryga 20 år där jag har varit väldigt aktiv och startat tillsammans med några andra. Det var ursprungligen ett projekt som dåvarande HSO hade därför man hade uppmärksammat den här problematiken som då kallades små mindre kända handikappgrupper. Att de grupperna sällan var med inom funktionshinderrörelsen. Det var det ena. Och det andra var som det inte är så ovanligt att det fanns pengar att söka och då försöker man vässa sin penna och hitta på ett projekt i det. Och det var inte på något sätt avsikten att vi skulle bilda ett förbund, utan det var den kraft som fanns hos oss och vi var framför allt mammor, men det

var några pappor också som hade barn med väldigt Sällsynta diagnoser precis som jag. Vi konstaterade just den här problematiken att man inte blev sedd och förstådd på grund av att ha sällsyntheterna. Och så gjorde vi det här förbundet.

LISBETH: Och nu är det ett självständigt förbund som ingår under funktionsrätt, eller?

ELISABETH: Precis, så är det. Alltså HSO var inte så positiv till att vi inte gjorde som vi skulle men man valde ändå att ta med oss inom HSO, nuvarande Funktionsrätt. Man gjorde om sina stadgar och så där men det som alltid har varit viktigt för Funktionsrätt och för handikapprörelsen det är ju det här att man ska ha förankring på lokal och regional nivå och för våra föreningar, alltså Sällsynta diagnoser består utav föreningar. För Sällsynta diagnoser är ju alltid nationella för det finns inte tillräckligt många människor för att organisera sig på lokal eller regional nivå.

LISBETH: Nej just det. Och sen så har du blivit ordförande för Funktionsrätt också. Berätta lite mer om det.

ELISABETH: Jo, men det blev så 2018 att man ganska snabbt behövde en ny ordförande. Och jag hade ju inte en tanke på att någon överhuvudtaget hade reflekterat över mig i den rollen, men jag tror att det var just det här att jag, alltså Sällsynta diagnoser är ju på något sätt samma sak som Funktionsrätt. Det är olika grupper där var och en driver sin egen fråga. Och jag hade ju på något sätt hela tiden hävdad att det är ganska lönlöst särskilt när man är en väldigt liten förening, att de ska försöka få gehör för sina bekymmer och problem över hela landet. Utan jag kämpade väldigt mycket för att få en sammanhållning i Sällsynta diagnoser och lyckades väl också med det kan jag väl säga. När vi startade så kraxade ju kråkorna, ni kommer aldrig hålla sams men det gjorde vi ju. Jag var ju inte ensam om att se till det förstås, men det har hållit och det har ju bara växt och det är väl just det här att man

försöker förstå som vi då kallade det för sällsynthetens dilemma och den erfarenheten, det är precis samma sak inom Funktionsrätt. Att var och en är sig själv nog på något sätt och särskilt de stora förbunden och jag värnar ju minst lika mycket om de små förbunden. Kanske till och med lite mera?

LISBETH: För du pratar om HSO här tidigare lite grann i ditt resonemang, berätta nu, för det är inte säkert att alla vet vad Funktionsrätt är för organisation?

ELISABETH: Nej okej, ja men Funktionsrätt Sverige hette tidigare HSO, handikappförbundens samarbetsorgan och det är precis det vi är. Vi är en paraplyorganisation och vi har sammanlagt ungefär fyrahundratusen medlemmar. Då är det stora förbund som hjärt- lung och reumatikerförbundet och små förbund som stamningsförbundet som är medlemmar hos oss och som på något sätt tycker att det finns ett värde att samverka. Och då jobbar vi nu aktivt att försöka hitta, alltså det vi ska göra är ju att driva de gemensamma frågorna. Vi går aldrig in och säger att stamning ska behandlas på det här sättet tycker vi eller att det är förskräckligt att inte man lägger resurser på den diagnosen eller så där utan det är ju var och en som får göra det. Men det som är gemensamt det försöker vi driva och då finns det ju skillnader hos oss förstås. Därför att det är väldigt stor skillnad på om man är ett traditionellt funktionshinderförbund eller om man har samlats för att man har fått en sjukdom eller diagnos och kanske inte alls ser sig som att man har en funktionsnedsättning, men väl en kronisk sjukdom. Och det där är också någonting som man behöver smörja och olja för att försöka förstå varandra. På så sätt att förstå och respektera varandra, inte alltid helt lätt. Men jag tycker att vi har framgång.

LISBETH: Vad kul att höra. Vet du Elisabeth, jag tycker också det var så intressant, du berättade en gång om, ja något nästan uppvaknande. För du kommer ju från också från hälso-och sjukvården eller du har ett

hälso- och sjukvårdsyrke. Du arbetsterapeut till yrket och jag tror du sa någonting så här att jag trodde att jag visste vad som var bäst. Men det var min egen förvanskning av människors behov och synpunkter. Och det drev också dig när ni startade Sällsynta diagnoser. Jag tycker det där är ett jätteintressant för Nära vård handlar väldigt mycket om det här perspektivskiftet. Att inte på något sätt tror att vi som professioner i hälso- och sjukvård alltid vet bäst vad människor har för behov och synpunkter. Kan du inte säga lite mer om det.

ELISABETH:

Tack för att du uppmärksammar det. Nej, men det är precis som du säger, att jag uppfattade ju, alltså arbetsterapeut det tänker jag, då har man ju full koll på funktionsnedsättning, för det är ju den yrkesgrupp som kanske alla mest de som så att säga tar hand om det när inte gick och laga fullt ut Jag brukar säga att vården fungerar väldigt bra, det tycker jag verkligen, så länge det går att förbättras eller att man lagar det som blev fel. Men sen så blir man ofta lämnad ensam tycker jag och det finns inte där så mycket resurser eller så mycket förståelse heller alla gånger. Men jag tyckte då att arbetsterapeuter, det var ju vi som fixade till, vi tränade upp och vi ordnade med bostadsanpassning och vi donade med hjälpmedel och det gör arbetsterapeuter idag också och jag tyckte ju att jag var superduktig. Men sen så fick jag ju då en dotter som föddes -82 och har ett väldigt omfattande mild missbildning syndrom som de flesta inte hört talas om och inte jag heller. Det var alltså, det var verkligen ett uppvaknande och jag liksom kände igen mig själv. Många möten när man inte riktigt vet vad man ska säga så säger man någonting ändå liksom. Och att det fanns lite förståelse för hur vår verklighet och hur vår vardag var. Och med den erfarenheten var det väldigt spännande att få möjligheten att jobba med eller att bli invald. Jag blev vald utav våra, först skapade jag hennes syndromförening som heter Aperts syndrom tillsammans med min dåvarande man och en familj som vi hade träffat som också hade ett barn med samma syndrom. Så då skapade vi den föreningen och sen blev jag vald att komma med i det här projektet som jag pratade om, som HSO hade och ja och så det bara blev liksom, men det kändes

ändå som att erfarenheten från både vården och att vara förälder till det här barnet. Det var de sakerna ihop som gjorde det möjligt. För i grunden är jag ingen föreningsmänniska. Jag visste inte särskilt någonting om föreningar och varför man hade dem. Och ja, ni vet det där med stadgar och regler och sånt. Det var långt ifrån mig och när jag säger det så skrattar människor därför att det är ju hoppsan och så sitter du där nu då ja ja men det är liksom hela tiden saken som har drivit mig vidare och önskan att kunna förbättra och att påverka på så sätt.

LISBETH:

Och varför jag nämnde det där som du berättade, det är också för att jag tycker att det är så starkt. Det visar ju på något sätt hur, när man får ett nytt perspektiv så ser man att ja, men det perspektiv jag länge har burit på, varit så övertygad om kan också faktiskt vara så fel. Och vara intresserad av det här andra perspektivet och det är ju otroligt viktigt för er i just er förening och er rörelse. Det handlar ju väldigt mycket om det här perspektivskiftet som ni jobbar för, eller hur? För du, jag tänker på det här med nära. När du tänker på nära, ordet nära, vad är då det för dig?

ELISABETH:

Ja alltså utifrån min gamla roll, när jag drev centraliserad vård och att man behöver skapa vård som tar emot personer som är ovanliga. Då är det inte Nära vård om vi tänker på det, fysiskt som är det avgörande. För då kan man tänka att jag åker vart som helst, bara jag får hjälp och jag är inte ett dugg intresserad utav att möta distriktsläkaren på vårdcentralen fem minuter bort, därför det ger mig ingenting. Utan då är Nära vård just att jag får rätt hjälp, att man har kompetens och kunskap eller åtminstone att man vet att man inte har det. För det är ett annat problem, att man tror sig om så väldigt många saker och man har så svårt att på något sätt stå till svars för att det här har jag aldrig hört talas om, det här vet jag ingenting om. Så att då är Nära vård me det här med respekt och kunskap. Sen har jag ju tänkt väldigt mycket och tänkte redan tidigt att tänk om det är så ändå att jag möter distriktsläkaren eller barnläkaren, beroende på vad det är, om jag är

stor eller liten. Och sen kan man koppla upp sig mot den högspecialiserade vårdgivaren som kan det här på ett bättre sätt. Men det förutsätter också att man skapar centrum som verkligen utvecklar vården för just de här grupperna. Vissa saker kan absolut vara nära. Den fysiska närheten är inte viktig för mig, men den är viktig för många andra.

LISBETH:

Jag tänker på att Västra Götalandsregionen gjorde tidigt i sitt arbete med omställningen av hälso- och sjukvården en bild som jag tycker är väldigt bra. Den beskriver nära ur tre perspektiv och där är det här geografiska, det som är att kunna komma nära. Men det är också tillgänglighet och det tänker jag att det är ju också det du pratar om, tillgängligheten till rätt kompetens. Det spelar ju ingen roll om jag kommer till nära eller snabbt om det inte finns rätt kompetens bakom de här centrarna. Och sen har de den tredje delen som handlar om nära och då är nära mer att vara mer personcentrerad. Att nära ska jag säga kognitivt eller bemötandemässigt nära, också tycker det är ett spännande sätt att beskriva, för det tycker jag inrymmer mycket nära vård också. Jag frågade dig innan precis nu när vi skulle spela in, att vi hade planerat den här inspelningen för ganska länge sen du och jag, Lisa. Men sen så fick du en egen, du blev sjuk själv och fick möta vården och jag frågar, vill du relatera till det också? För att du har ju din starka drivkraft i din mammaroll och ditt närstående perspektiv, men har någonting förändrats i synen på det här med nära eller synen på hälso- och sjukvårdens utveckling efter din egen sjukdom?

ELISABETH:

Men jag har reflekterat mycket och det tror jag att det visste jag nog egentligen innan. Jag fick ju en cancerdiagnos, jag har haft ett malignt melanom som hade spritt sig så att det debuterade som en knöl i ljumsken och jag tog inte det särskilt hårt. Men ändå sökte jag vård och det var fantastiskt. Det händer ju saker hela tiden. Jag blev, ja, jag fick komma till, det var tillgängligt som sjutton och fantastiskt bra på alla sätt och vis måste jag säga. Och jag var otålig, men ändå nöjd med det att det gick så fantastiskt fort. Och samtidigt reflekterar jag, för

det var också så här att i precis samma läge så blev min dotter sjuk. Hon som har det här sällsynta tillståndet, hon inte kunde behålla mat utan hon började kräkas. Och det tog evigheter innan hon fick någon hjälp. Hon sökte vård på vårdcentral i oktober, kom till mag-tarm i januari och så visste man inte vad man skulle göra. Och hon bara kräktes och kräktes och jag fick hela tiden liksom, för med mig visste de vad skulle göra med. Det är ju avgörande tycker jag, om man vet eller inte vet. Sen så jag blev opererad. Jag har fått goda svar på att man har fått bort min cancer och jag har blivit erbjuden sånt här läkemedel som stärker mitt immunförsvar. Dyrt som skruv, kanske inte ens en gång behövs för cancer är ju borta, men jag har fått det i alla fall och allting liksom har rullat på. Ända till, jag har fått stora problem med mitt ben, för alltså alla lymfkörtlar i lumsken är borta och det visste jag ju att det skulle hända. Men jag visste inte att jag skulle få så ont, jag kunde tänka att det skulle bli tjockt, men nu är liksom. Ja, nu är det inte så, så nu är inte jag så intressant längre på något vis. Och lymfterapeuter finns det inte så många och man vet inte vad man ska göra och så där så att i det akuta skedet så var det perfekt. Men jag strider ganska bra fortsättningsvis då.

LISBETH: Vad tycker du att det här allt det här beror på, för jag tänker ju en fantastisk historia på att verkligen beskriva någonting som vi hör om ibland och som jag tycker hänger väldigt mycket ihop med den Nära vården. Vad beror det på?

ELISABETH: Jag har inte pratar färdigt om min dotter då som inte fick någon hjälp, men det handlar så otroligt mycket om man vet vad man ska göra eller inte vet man ska göra och om man inte vet vad man ska göra, då är det inte så lätt att vara vårdgivare och då är det lätt att man glömmer bort eller kryper undan. Och jag tror att det är ännu viktigare då, du nämnde personcentrerad vård, att liksom sätta sig ner och diskutera och vara ärlig och tydlig att jag inte vet, men vi måste försöka hitta en lösning för dig i det här. Ja, att inte gömma sig bakom något annat

och bli otillgänglig. Eller skicka vidare, men det får vårdcentralen ta hand om.

LISBETH: Ja, jag delar dina erfarenheter och jag tänker också att både när man inte vet vad man ska göra eller när det inte finns något att göra. Man kan säga, vi har inte någon bra behandling på det här. Då kan man också bli lämnad och ganska ensam och jag känner att just då kanske det här med kontinuitet, det här med att kunna ta upp sina problem även om inte riktigt vården vet vad den ska göra och får på något sätt testa sig fram och få en bra vardag, kunna ha så mycket hälsa som bara går trots det. Att det också är vårdens uppgift. Och där har vi ju inte riktigt, där är vi inte tränade.

ELISABETH: Nej, men det är jätteviktigt och så tänker jag att det är viktigt att, alltså det här med rehabilitering, att den utvecklas och blir bättre. Och sen har jag ju en annan sån här käpphäst och det är ju vuxenhabilitering, att vi jämför ofta rehabilitering och habilitering, men det är väldigt långt emellan egentligen och det som jag skulle önska och det är utifrån min egen erfarenhet då eller min erfarenhet hur min dotter har det, alltså mycket, mycket bättre vuxenhabilitering.

LISBETH: Säg då vad du tycker, vad du ser saknas i vuxenhabiliteringen?

ELISABETH: Ja nästan det mesta. Den ser ju också väldigt olika ut. Jag tror att det saknas eller jag vet att det saknas läkarkompetens därför att ofta så hänvisar man ju till vårdcentralsdoktorn och vårdcentralsdoktorn kanske inte alls är så inläst på och har förståelse för den här personen som kanske har en nedsatt kognition. Alltså det man behöver ha när det gäller vuxenhabilitering. Det är ju också intyg om man ska ansöka om olika saker på Försäkringskassan och då är det ingen annan än en som skriver det, som egentligen inte kan det här området. Och det är också lika, så att det inte finns den här naturliga trappan att om man inte kan på min hemort så finns det ingen. Det går liksom inte att remittera vidare. Det är väldigt mycket team och diskussioner hittan

och dittan, men det är väldigt lite verkstad, det är den erfarenheten jag har. Sen finns det ju givetvis bra också. Jag tycker att det är lite handfallet många gånger och jag tänkte på det nu, samma med Covid om man diskuterar äldrevården, att det är lite grann där också. Att där har vi inte läkarkompetensen och jag tror att det är en del, jag tror det är viktigare att man har hela teamet.

LISBETH: Och det handlar väl också om de här olika kunskapsfältens ställning i hälso- och sjukvård? Jag tänker just rehabiliteringsfrågan. Så viktigt för i princip alla olika tillstånd, också habiliteringen och så har vi rehabiliteringar och så blir det inte riktigt samma ställning. Det är så otroligt viktigt för dem som behöver rehabilitering att det här funkar jättebra och att det är prioriterat och att det finns tillgängligt och tillräckligt med kompetens.

ELISABETH: Och så där har det också varit väldigt ofta så att ja, men du får tio gånger oavsett vad du har för diagnos eller oavsett vad du själv har för förmåga till egenvård eller egen träning eller ta instruktionerna och så.

LISBETH: Mer personcentrering det här också tänker jag.

ELISABETH: Absolut. Och jag uppfattar ju att man har väldigt svårt inom vården, inom den vanliga vården i alla fall, om personerna har nedsatt kommission eller har andra svårigheter och psykisk sjukdom och dessutom en somatisk sjukdom, då blir man en besvärlig patient. Det är den gruppen som man ska lägga alla mest krut på, men som kanske får minst resurser. Det är inte jämlik vård. Jag brukar ju raljera raskt och säga så här. Alltså, det är värre att det är ojämlikt mellan diagnoser än mellan regionerna och sjukhusen, för jag kan ju ändå flytta men jag kan inte byta diagnos.

LISBETH: Och jag tänker just det. Det är ju också drivkraften till den här förändringen till en Nära vård. Att det är också att ta sig an det som inte är en sjukdom i taget. Det som är det komplexa, kanske inte det

som syns varje dag och vi är också väldigt duktiga på precis det du beskrev nu, cancerförlopp till exempel. Däremot så, jag pratade faktiskt förra veckan med Hans, som är nationell cancersamordnare just om hur ser vi på helheten. Cancervården, både den högspecialiserade och det man behöver specialistvård kring men också det som kommer att vara mer nära när man kommer in i det förloppet. Precis det du beskriver att du har idag. Jag tänkte vi skulle gå tillbaka kring Funktionsrätt och Nära vård. Hur tänker ni kring vad som är Nära vård? Är det en viktig fråga för era medlemmar och har ni som paraplyorganisation någon roll att spela här?

ELISABETH:

Ja, det har vi. Alltså det som också har diskuterats ganska mycket är ju det här med att Sverige behöver en patientorganisation och det hävdar vi bestämt att det kan vi vara. Det har funnits en, inte konflikt ska jag väl inte säga, men nästintill att ja, men det handlar alltså om att ha en funktionsnedsättning, det handlar inte om vård. Men vi har ju väldigt många organisationer som faktiskt är uppbyggda runt ett patientperspektiv, alltså att man har en sjukdom som är kronisk och då har vi ju börjat jobba med det. Framförallt så det vi gör just nu, det är att vi ska skapa en utbildning för våra företrädare för vi tycker inte alltid att man har lyckats. Och i det sammanhanget så måste jag företräda många oavsett min egen diagnos så finns det ju jättemycket gemensamma saker och då spelar det inte diagnosen så stor roll. Men jag måste kunna driva vårdfrågor generellt och det tycker jag är jätteviktigt och här behöver vi bli bättre. Vi behöver bli respekterade. Vi behöver bli använda därför att då handlar det inte längre om att jag pratar i egen sak utan då handlar det om att jag pratar för många och att jag har ett demokratiperspektiv och att jag tar reda på vad tycker gruppen om det här innan jag går in och diskuterar frågan? Och det där hoppas vi att vi blir mycket mer använda, men jag vet också att vi hitintills inte har kunnat fylla upp alla de luckor som vi behöver vara i då, men det är det här vi jobbar mycket med.

LISBETH: För var har ni era mötesplatser eller hur möter ni och kan påverka hälso- och sjukvård, är det är i regioner och kommuner framför allt eller hur ser det ut? Nationell nivå finns nu det vet vi.

ELISABETH: Men även nationellt så att säga hos er på SKR och som sagt det vill vi. Sen är det ju så att Funktionsrätt, en organisation där vi har helt fristående Funktionsrätt Sörmland och Västra Götaland och de är ju uppbyggda utav sina regionala föreningar så att vi egentligen inte har någon påverkansmöjlighet, eller det har varit utifrån varje förbund att liksom påverka sina föreningar på lokal och regional nivå. Men det är också ett arbete som har påbörjats så att vi ska ha samma budskap. De flesta tog samma namn då när vi bytte namn, men kanske inte utifrån att det verkligen betyder att det är så här man driver frågor och just det där jag sa, att det är så otroligt viktigt att om jag går in och företräder många så måste jag titta lite högre än mitt eget perspektiv eller till och med mitt förbunds perspektiv. Då ska man ju också vara väl medvetna om det här som jag pratade om. Personer som har nedsatt kognition som inte alltid kommer till tals. Det är ett jätteviktigt arbete som vi har ett ansvar för. Är vi ett funktionsrättsförbund så måste vi se alla.

LISBETH: Just det.

ELISABETH: Det är vi skyldiga till och det är det viktigaste jobbet, tycker jag.

LISBETH: Vad skulle du ge för tips till kommuner och regioner som vill komma i närmare kontakt med Funktionsrätt och era organisationer. Jag ser ju att det finns ju mycket större medvetenhet än kanske för fem till tio år sedan, om att verkligen vilja jobba involverande med patient- och brukar rörelsen. Men det finns också inte en jättestor vana. De flesta regioner har ju sina patient och eller brukarråd och sina pensionärråd också som man jobbar vid. Men har du tips som du ska kunna ge till de som nu sitter och ska göra det här Nära vårdomställningen och vill komma i kontakt med patientorganisationer som finns i Funktionsrätt?

ELISABETH: Men det är viktigt att diskutera på plats, vilka man företräder och hur alla ska komma till tals. För det är ju viktigt. Och att även om erfarenheten inte alltid har varit så klockrent bra, så kanske man tar nya tag och också har förståelse för att det här är personer som har ett helt annat arbete eller är pensionärer och kanske inte så vana vid arbetssättet. Och att man förbereder sig ordentligt och att man ställer krav på våra företrädare att har läst på det som ska läsas på och att man hjälper till att få alla perspektiv för det är lätt för oss alla att bli väldigt enögda. Både för oss som ska företräda andra, men det är också lätt att vårdgivare blir enögda utifrån sitt lilla område. Så att att har det med sig, tänker jag.

LISBETH: Jag kommer ihåg ett samtal vi hade i min andra roll som utvecklingsdirektör, så var vi med i ett arbete där vi skulle titta på patient och brukarmedverkan i kunskapsstyrningen och hur viktigt det är att verkligen vara tydlig när vi nu går in i såna här gemensamma strukturer där vi kommer från olika håll. Annars är vården van att jobba med sig själva om man så säger att vi faktiskt också pratar om vad det här mötet ska handla om, hur vi lägger upp arbetet och hur vi alla får samma förutsättningar och varför vi kommer från olika perspektiv. Att det kanske är något man hoppar över och verkligen lägga lite vinn vid, att vi faktiskt ska prata om arbetssätten för att skapa bra plattformar för alla, oavsett vilket perspektiv man har med sig och vilka man företräder.

ELISABETH: Och det håller jag med om, alltså ju fler gånger vi pratar om det ju större förståelse har vi kanske för varandra. Ja, men jag tänker utifrån att vara företrädare så måste jag också på något sätt ha förståelse och respekt för att det där har du inte i ditt mandat att överhuvudtaget göra. Det spelar ingen roll hur många gånger jag säger det. I min gamla roll så startade jag ett projekt via arvsfonden som heter gemensamt lärande. Det gick väl lite si och så, men tanken var just det där att

mötas och diskutera. Vad kan jag göra för dig och vad kan jag inte göra för dig?

LISBETH: Just det. Jag tänker på det med personcentrering, för det är också grundplattan i omställningen till Nära vård och tänker jag hela svensk hälso- och sjukvård måste ju vila på det och jag vet också att ni från Funktionsrätt tillsammans med centrum för personcentrerad vård också gör någonting på utbildningssidan, visst är det så, Lisa?

ELISABETH: Det är också en utbildningsinsats som vi gör tillsammans med GPCC. Jag har inte varit så involverad i den ännu för det har hänt här under våren när jag har varit mer mest involverade i mig själv ska jag säga. Det är ett arbete som pågår och det kommer att vara webbaserade utbildningstillfällen här under hösten.

LISBETH: Om du får beskriva personcentrering. Jag förlåt, jag kanske avbröt dig, vill du säga nåt mer?

ELISABETH: Jag tänkte att jag kanske ska beskriva min egen upplevelse utav personcentrering. Nu har jag ju då känt på liksom. Jag tror att det är få vårdgivare som skulle säga att nej, men jag jobbar inte personcentrerat utan jag tror dom flesta tycker att man anser att man gör det, men man ändå gör det utifrån sitt eget perspektiv eller man gör det utifrån som man är van att jobba. Och det blir lite för lite funderande och reflekterade över hur jag som patient ska involveras i min egen vård och det har jag känt av själv nu då. Och det var någon som skrattade, så att ja, du som så att säga sitter i den position du är, du tar dig inte för du heller och ser till att det blir som utifrån ditt perspektiv? Nej, jag gör inte det. Jag har inte gjort det.

LISBETH: Nej, och varför är det så? Har du hunnit reflektera över det?

ELISABETH: Ja, men jag tror att det är så att man i den situationen förlitar sig på att ja, men det är något bra, hon har rätt. Jag får anpassa mig efter det här.

Jag förmår inte heller i den situationen att påtala eller driva den frågan. Jag kommer väl ihåg när jag var sjuk för några år sedan också, då trodde man vilket jag inte hade, men att jag hade tarmcancer. Det var ju skönt att jag inte hade det, men då vet jag att jag kom in till en doktor som jag sa till att berätta nu för mig om jag har cancer eller inte och fick till svar att det här samtalet har jag lagt upp så jag vill att vi går utifrån det konceptet och jag tittade på klockan och det tar 20 minuter innan jag fick reda på om jag hade det eller inte hade det. Hade jag sagt till den vårdgivaren, det här är inte personcentrerat så tror jag att jag inte hade fått förståelse för det.

LISBETH: Nej. Om du skulle beskriva vad personcentrering är då, varför det är viktigt. Hur skulle du beskriva det då?

ELISABETH: Nej, men personcentrerad vård för mig, det är ju verkligen att få dom här samtalen, att reflektera över vad jag vill i det här mötet och vad jag vill utifrån min sjukdom och hälsa och så och att min vilja har ett stort värde.

LISBETH: Vad är det du vill förändra eller förbättra allra mest?

ELISABETH: Jo, men jag vill se till eller hoppas på att alla får tillgång till god vård oavsett diagnos och oavsett min kognitiva förmåga eller att jag har många olika diagnoser för jag ser att det är just den problematiken, alltså att jag är en person som kanske inte riktigt faller in i mallen eller har jag väldigt många olika saker eller har jag psykisk sjukdom så är det mycket, mycket svårare. Jag kanske inte är så lätt att kommunicera med. Jag kanske inte är så följsam när det gäller läkemedel eller behandling. Jag kanske uteblir. Och då är det viktigt att man förstår att varför blev det så tänker jag och inte, det handlar inte om att jag är lat eller slö eller slarvig. För jag förmår inte. Och det är också mitt budskap som jag säger, att vi företräder så många och därför så är det viktigt att vi själva tar upp och förstår att så här är det och att vi blir respekterade för det.

LISBETH: Och jag tänker det du säger kring jämlikheten, det blir ju så tydligt att skapa jämlikhet kräver olikhet och när det är komplext och kanske också personer man möter inte har samma kognitiva förutsättningar som dom flesta som vården möter, då måste man ju också ha med det i beräkningen för att skapa jämlikhet.

ELISABETH: Och som vårdgivare har jag ju sällan svåra kognitiva svårigheter, för då har jag inte blivit vårdgivare. Och då är glappet så stort.

LISBETH: Det är ju jättejätteviktiga frågor. Det kanske är nästan en tokig fråga också, men vad är det då som driver dig mest? Vad är det som får dig att ha energi och verkligen vilja komma framåt i de här frågorna?

ELISABETH: Men det är väl för att jag har sett det på så tydligt sätt under många år och jag har blivit så otroligt frustrerad och besviken för det. Att de personerna som behöver vården och stödet och hjälpen alla mest oftast får alla minst. Och att det är så lätt att satsa på, nu kan ju jag till och med få säga det som själv har haft cancer. Det får man lägga hur mycket, nej, kanske inte hur mycket, men väldigt mycket resurser på. I relation till mycket annat som jag var inne på, habilitering eller andra kroniska sjukdomar. Det blir liksom inte så viktigt. Men jag brukar också tänka så här att resurserna läggs ju på vad den vanliga väljaren vill och vad den vanliga väljaren är mest rädd för och det är få som är rädda för att få svåra kognitiva nedsättningar. För det tror vi inte och vi tror inte att vi ska få barn som har det heller, men vi är väldigt rädda för att få cancer. Och då blir det så. Men då tävlar ju också politiken i att ja, men det här måste vi göra nånting åt. Vi ska lösa den här gåtan och det är klart jag är jätteglad för det, för annars hade ju inte jag överlevt, så är det. Men jag kan ändå känna en viss känsla i att det finns så mycket annat och just det här att, det handlar inte alltid bara om att leva eller dö. Det handlar om att kunna leva livet också på så bra sätt som möjligt och det då jag hävdar bestämt är att vi måste ha

bra rehabilitering. Bra stöd. Och det handlar inte kanske om en månad, utan det kanske handlar om hela livet.

LISBETH: Jag bara får en känsla när du pratar också, så slår mig att det finns ju också en risk att det vi är bra på, det gör att vi också förstärker de delarna i vår styrning och ledning som kommer att göra att vi också prioriterar det än mer. Därför att det är ju lättare att mäta de människor som står i kö för eller det som vi vet svaren på, vad man ska göra och så mäter vi det och så fortsätter vi att på något sätt förstärka dom delarna. Medans det som är mer komplext är svårare att fånga på det sätt vi leder och styr idag och då blir det heller inte lika synligt och då blir dom heller inte resurs-satta. Så det finns någonting tror jag, som hänger ihop med lednings- och styrningsfrågorna i det här, också att uppmärksamma mer det här du pratar om, de som inte syns i de här siffrorna för att de väntar kanske ingenstans, man väntar inte på en åtgärd och står i en kö.

ELISABETH: Därför man vet inte vad man ska önska sig ens en gång. Sen kan jag ju också bli väldigt frustrerad över att, vid min egen kompetens som vårdgivare som kan avgöra att jag startar en grupp för just det jag är intresserad utav eller att här ska vi ha det här. Det kanske är gruppen som förstår hur jag menar, behoven kanske är större i en annan grupp, men där har inte vi den kompetensen och där tycker jag politiker och beslutsfattare måste vara jättenoga med att se det. Det kanske inte är, ja nu tar jag stroke som exempel. Det kanske inte är det viktigaste eller att det kan till och med ibland vara så att vissa speciella grupper inom en grupp som man fokuserar på, därför att man har en vårdgivare som är intresserad utav det.

LISBETH: Visst.

ELISABETH: Utan det måste alltid vara patienternas behov som styr vad man ska göra för insatser eller vad man ska satsa på.

LISBETH: Och då måste vi också ha instrument och sätt att fånga patienternas behov. För fångar vi delar av det och tror att det är det sanna behovet, det här med att inte allt syns. Elisabeth vi ska börja runda av, men jag tänker, är det någonting vi inte har pratat om som du gärna hade velat ha sagt?

ELISABETH: Jag tror att vi har pratat om det som jag tänkte prata om eller som du frågade mig. Ja, det skulle möjligtvis vara det här med företrädare. Hur vi så att säga ska säkerställa det och hur man kan ta med det i finansieringen och hur ska det ersättas, den kompetensen? Det behöver vi jobba vidare med därför att man får ju de företrädarna som man betalar för också och där behöver vi hitta lösningar tänker jag. Det räcker inte med att man får ersättning för en dag utan det är så att man ska göra ett större jobb och framför allt kräva att man har en grupp omkring sig som man bollar med och att det är också ett jobb.

LISBETH: Och då tänker jag att vi är inne egentligen åter på styrnings- och ledningsfrågorna, att med en ny Nära vård som är mycket mer samskapad också med civilsamhälle och invånare och då behöver vi också hitta nya ersättningsmodeller och system så vi får det här på plats på ett bra sätt. Tack för ett jättefint samtal, Elisabeth. Du väckte många tankar och budskapet om vikten av jämlikhet tror jag vi alla har som kommer att lyssna. Det här kommer att känna väldigt starkt, så tack för att du ville vara med i Näravårdpodden.

ELISABETH: Tack för att jag fick vara med, det var jätteroligt.