

EP43 – Närvårdpodden träffar Emma Tonnes och Mattias Millbro

PRESENTATÖR: En podcast från Sveriges Kommuner och Regioner.

EMMA: Man behöver få ett val, inte att vi förväntar oss att du ska klara av det här utan att ens få frågan, hur mår du?

MATTIAS: För när det liksom måste kosta mera i ett stuprör för att bespara i andra stuprör ja det är då det tar stopp och det var på dom nivåerna, det är där jag känner att dom stora utmaningarna är i det här förbättringsarbetet.

LISBETH: Idag har vi besök av Emma och Mattias som kommer från patientrörelsen och jag ser fram emot ett jättespännande samtal. Så godmorgon Emma och Mattias. Hur står det till?

EMMA: Godmorgon. Det är jättebra.

MATTIAS: Ja, men det är bra.

LISBETH: Härligt, en sån här junidags morgon så är det ju faktiskt ganska mysigt att titta ut.

MATTIAS: Det var väldigt friskt och skönt i luften också, jag var ute på morgonen.

LISBETH: Ja du hunnit ut på en promenad.

MATTIAS: Ja lämna barn och så där så. Det är ett tips.

LISBETH: Det hade du också gjort Emma, eller hur?

EMMA: Ja så man fick en liten nypa luft.

LISBETH: Ja för mig blev det hunden på morgon så jag har också fått en nypa luft. Det var härligt. Men jag tänkte börja, vi vill ju veta, Emma Tonnes vem är du, berätta?

EMMA: Ja inte jättespännande, men Emma Tonnes heter jag och jag är ju generalsekreterare för ung cancer som är en organisation för unga vuxna cancerberörda mellan 16 och 30 och jag är ju inte i åldern själv längre tyvärr. Men jag representerar våra 4400 medlemmar idag.

LISBETH: Cancerberörda, vad menas med det?

EMMA: Det betyder att vi, man får definiera sig lite själv där för dels har vi de som är drabbade själva naturligtvis, men sen har vi också närstående-begreppet, men där har vi luddat ut det lite grann i kanterna så att man får benämna sig själv. Hur närstående är jag är? Det är en kusin, vän, det kan vara någon kollega på jobbet, så att närstående perspektivet får man bestämma själv så där. Det är därför cancerberörda blir det begreppet vi har valt att använda.

LISBETH: Just det. Mattias Millbro, vem är du?

MATTIAS: Jag är en småbarnspappa från Stockholm som i vanliga fall jobbar som ingenjör inom medical device industrin. Men jag har också en MS diagnos sen fjorton år tillbaka och fick den under mina universitetsstudier. Och i samband med det så, på den tiden så fanns det inte så bra bromsmediciner, vilket gjorde att jag tyvärr blev sämre och sämre de första åren. Vilket kulminerade i att jag förlorade synen på mitt höger öga och sommaren efter, precis innan den nyaste generationen bromsmediciner hann sätta stopp för min sjukdomsutveckling så förlorade jag delar av synen på mitt andra öga också. Och ur det kaoset när allt var på paus och allt pekade åt helsike så byggde jag en hemsida efter att komma i kontakt med två andra patienter. För vi hade gått runt och varit ensamma och känts oss ganska utsatta och kände att vi inte hade någon att prata med som verkligen förstod vad det var vi gick igenom. Så jag byggde en hemsida som heter ungmedms.com som har växt och blivit en decentraliserad patientförening som heter Neuro Ung med MS som jag är ordförande i.

LISBETH: En decentraliserad patientförening. Vad betyder det?

MATTIAS: Det betyder att till exempel vi i styrelsen sitter lite här och var i Sverige. Alla kan vara med oavsett var man bor. Vi är nationella och har ingen lokal tillhörighet så att säga.

LISBETH: Det känns ju som att ni var lite före det nya normala nu under pandemin, att man sitter lite var man är.

MATTIAS: Ja faktiskt. Det är ganska skönt att omvärlden har hunnit i kapp för det blir mycket enklare att jobba då.

LISBETH: Ja, det låter härligt, omvärlden hann i kapp. Jag tänker vilka frågor och om vi börjar med dig, Mattias, vad är det för frågor som ni jobbar med er organisation? Vad är det ni driver för arbeten och projekt och vad är viktigt för era medlemmar?

MATTIAS: Syftet med föreningen är att möjliggöra kunskapsutbyte, stöd och gemenskap mellan unga MS patienter och det använder vi som ledsaga så att säga i det fortsatta arbetet som vi har. Två saker som vi har gjort nu nyligen är att delvis har vi haft våran andra webbsändning som har varit en paneldiskussion. Vi hade en för ett år sedan, vi hade en i våras nu där vi använder internets anonymitets möjligheter för att diskutera ämnen som kan vara väldigt svåra att prata om, både med sina närstående och med andra patienter och med vården. Som det var svårt att för vården att prata med patienter om också. Så vi har sammankallat expertpaneler som man har kunnat skicka in frågor anonymt i förväg till och sen har vi haft en paneldiskussion. Och sen har vi lagt upp allting på vår Youtubekanal sedan. Och den första sändningen handlade om sex och relationer och den andra webbsändningen vi hade nu nyligen handlade om blåsa- och tarmsymtom. Så det är två av dom grejerna vi håller på med. Sen har vi också en diagnostiseringsguide för att vägleda patienter som misstänker sig ha MS i rätt riktning, vissa oroar sig i onödan för det är ganska lindriga symtom. Och andra

kan ha superduper tydliga MS-symptom men blir inte tagna på allvar och behöver kanske vägledning åt rätt håll. Så det är två av dom sakerna. Sen ska vi försöka nå ut till flera via kliniken och ha lite digitala möten med alla kliniker i Sverige som vi har kommit på att ja men vi behöver inte åka runt till dem för att berätta om vår förening och skicka material och så, utan vi kan ju faktiskt nu ta digitala möten med alla stora MS-kliniker i Sverige så det planerar vi också.

LISBETH: Finns det MS-kliniker överallt, är dom sjukvårdsregionalt strukturerade, eller hur ser det ut?

MATTIAS: Ja alltså på vissa ställen är det ju en del av en vanlig neurologisk behandlingsavdelning. Det beror ju lite grann på storleken på sjukhuset. men det finns väldigt stora, ganska dedikerade MS kliniker i Stockholm Göteborg och Malmö och Umeå tror också. Vi har en liten lista på de största som vi ska kontakta inom kort.

LISBETH: Just det. Tack, vi får komma tillbaka till vad det betyder att kunna få ta del av sånt anonymt som du berättar om. Men jag tänkte Emma, berätta lite grann om vad er organisation jobbar för och vad som är viktigt för era medlemmar.

EMMA: Ja, jag ska försöka komprimera så det inte tar i jättelång tid för det, det är väldigt många delar, men ung cancer skapades också ur ett personligt behov på samma sätt som är ni Mattias. Det var en ung tjej på 21 år som fick tjocktarmscancer och lades in på en avdelning med 65-plus medelålders män. Så när hon kom hem och googlade på ung cancer så fanns det ingenting någonstans. Alltså det verkligen var helt ekande tomt på internet. Ur det växte det att vi började skapa mötesplatser för att man skulle kunna träffa andra unga vuxna i liknande situation, men också att informera om hur det är att vara ung vuxen och svårt sjuk, men också för att debattera i alla de rum som vi får möjlighet att debattera i. För det finns väldigt mycket som behöver förändras för att unga vuxna ska ha samma skydd som vuxna till exempel. Vi jobbar jättemycket med rehabilitering för där det är brister ju och det är vi inte ensam om. Men det brister väldigt mycket i vårt avlånga land och sen med tanke på att vår målgrupp faller mellan de flesta stolar i vårt samhällsskydd så har vi byggt upp en verksamhet kring

personligt stöd. Allt från vi delar ut ekonomiska stipendium till rehabiliterande stipendium, för som ung vuxen så har man oftast inte hunnit jobba. Du har inte hunnit etablerat någonting, så det vanligaste är att man har ingen SGI, alltså man får inte någon ersättning när man blir svårt sjuk. Så ibland får man leva på det lägsta beloppet som man kan få och det är ingen som kan leva på det. Men sen har vi gjort massa undersökningar som säger att det är så illa att tjugofem procent belånar sig när de är svårt sjuka och fyrtio procent använder upp alla sina sparade medel för att klara sig. Så där har vi skapat så att man kan få hjälp med ekonomin från oss. Vi är ju en organisation med ett kansli, men vi jobbar extremt nära våra medlemmar. Det finns ingenting som görs av organisation som inte görs tillsammans med de som är medlemmar. Så att vi snappar ju upp alla behov vi ser och gör action av det, så vi jobbar med vissa saker hela tiden. Som rehabilitering jobbar vi med hela tiden, men för den här målgruppen är det också väldigt viktigt med att få fason på tidiga upptäckter. Jag kan ta ett exempel, för ett tag sen så la jag ut en fråga och frågade så här, vad är er erfarenhet av till exempel primärvården, där de tidigare upptäckterna oftast sker. Och då fick jag trettio svar på bara en halvtimme och bara en var positiv.

LISBETH: Oj.

EMMA: De andra var alltså, det var verkligen hemskt att läsa. Det var allt från att de hade fått kommentaren, ja, men du vill bara ha sjukintyg så du slipper jobba. Ja, men gå hem, du är bara trött. Du kan ta den här alvedonen, gå hem. Det är väldigt vanligt att man blir skickad fram och tillbaka sju, åtta gånger innan man blir tagen på allvar när man är ung vuxen. Så att där jobbar vi väldigt mycket just med att få fason på dom här tidiga upptäckterna och där ligger det väldigt mycket på primärvården. Så där har vi väldigt mycket dialog med hur man framför allt ska kunna etablera unga vuxna som en egen grupp i vården. För att vi har ju barn och vi har vuxna. Men vi menar att unga vuxna är en egen målgrupp med egna behov som man inte riktigt kan göra på samma sätt med.

LISBETH: Jag tänker lite grann när jag lyssnar på er båda, just det här med ung och vuxen och sjuk. Det är ju inte alltid som vi tänker lika med tecken. spelar det stor roll

för era organisationer att ni just har unga vuxna. Säger ni också unga vuxna Mattias?

MATTIAS: Vi får ju ofta frågan vad som menas med ung och det gäller unga med MS, eftersom vi inte har något åldersspann som man behöver vara inom. För vår del så handlar det väldigt mycket om en fas i livet snarare. Man kanske är mitt uppe eller i slutfasen av sina universitetsstudier eller i början av sin yrkeskarriär, samtidigt som man börjar formulera tankar på hur man vill göra med familj och med kanske med barn och så där. Och mitt uppe i det här så får man då en diagnos som kan ge fysisk påverkan som förändrar livet väldigt mycket och ger väldigt mycket osäkerhet inför framtiden. Det var väl det som fick oss att starta Ung med MS också, det här med att vi hade en helt annan uppsättning av svårigheter och problem än de som var äldre som vi kom i kontakt med. Det var mest att de inte var lika och då kände man inte att man hade så mycket att prata om.

LISBETH: Nej precis. Det är det tycker jag du också beskriver Emma?

EMMA: Ja, grundaren Julia som själv låg som ung vuxen på en avdelning med helt andra. Det är ju egentligen det som är kärnan. Man vill kunna träffa någon i samma situation för man känner sig fruktansvärt ensam som ung vuxen och så, ja man kan inte riktigt prata om samma saker och man är inte i samma situation i livet. Sen behandlas man också på ett sätt där man förväntar sig att man ska kunna lika mycket som om man är vuxen. Man blir behandlad som om man har stenkoll på sjukvården, att man har stenkoll på hur det funkar med Försäkringskassan eller arbetsförmedlingen eller CSN, alltså som tjugooettåring. Det är inte så lätt att ha koll på alla dom grejerna då, för det är inte så att man har fått med sig den informationen från skolan tyvärr, hur alla de här grejerna funkar ofta.

MATTIAS: Är det inte så också att man känner sig ganska mycket mera sjuk just om man alltså är sjuk. Jag fick min diagnos när jag var tjugotre och jag kollade runt och dom yngsta jag kunde se, de var närmare fyrtio. Och dom kändes friskare och de kändes piggare och min sjukdomsutveckling pekade åt helsike. Då kunde jag

bara föreställa mig, ja men om 10, 15, 20 år vad kommer jag vara då om jag är så här nu? Så mådde jag sämre av att se personer som var äldre eftersom jag inte såg någon annan som jag kunde relatera till.

LISBETH: Men jag tänker också det ni säger om var man befinner sig i livsloppet, för det är ju väldigt viktigt om man tänker mer, ett personcentrerat system är ju intresserad av den enskilda personen och dess sammanhang. För jag tänker sammanhanget är ju, jag tänker som du beskriver Emma, man kanske inte ens har en fast ekonomi. Man har inte byggt upp sin familj som du säger Mattias. Det är ju en väldigt viktig del i livet som är så mycket en del av skapandet av sin livsresa. Så det är klart det måste spela roll att bli drabbad av ohälsa eller sjukdom då.

EMMA: Och det här kan ju du personligen bättre än mig Mattias, jag tror nästan alla beskriver det här att livet sätts som på paus och det blir alldeles svart och sen när man antingen får en diagnos för kroniskt eller man får diagnosen att man är friskförklarad, men alltså oavsett vad du får för utgång efter en cancerdiagnos så är det som att du har hamnat efter. Och den känslan av att hamna efter sina kompisar eller de som är lika gamla, det traumat det är också en grej som Nära vård behöver ta hänsyn till. Att det är en sorg att få den där pausen i livet i den här åldern, där man inte har hunnit etablera sig på något plan. Det är också därför man ofta sluter sig och blir ja, den psykiska ohälsan är ju stor.

MATTIAS: Det är också en väldigt osäker fas i livet. Jag tänker att även om man inte får en allvarlig diagnos i det skedet så är det fortfarande så att, är det här rätt utbildning för mig och kommer jag trivas på jobbet, är jag tillsammans med rätt person eller kanske inte ens har träffat rätt person och vill jag bilda familj eller inte. Och sen så uppe på det då kommer den där smällen som helt plötsligt bara ja helt vänder livet upp och ner, ovanpå den redan existerande osäkerheten. För jag kommer ihåg att jag kunde inte tänka mig en framtid längre bort än en vecka i taget när jag var som sämst.

LISBETH: Ja, det är klart att det är ju otroligt, otroligt svårt måste det vara. Jag tänker, era föreningar som ni beskriver handlar väldigt mycket om att möta någon typ av community eller möjligheten att möta andra i samma situation eller kunna vara

anonym med sina frågor som är känsliga och svåra. Vad tror ni det spelar för roll för hälsa?

EMMA: Oj, oj, det kan vara skillnad på liv och död ibland för vissa att få den här kontakten med någon annan i samma situation. Vi har en funktion eller ett stöd där man kan bli ihopkopplad med en samtalsvän, som är väldigt, väldigt populär. Att få den där direkta kontakten med någon annan som kanske sitter någon annanstans i Sverige, om man inte då önskat att ha någon som är geografiskt nära som man också kan träffa. Men där är det ju verkligen så att det är oerhört viktigt, framför allt för unga vuxna egentligen. Vårt samhälle är inte byggt för att man ska bli svårt sjuk som ung och det gäller alla instanser. Det gäller inte bara vården utan blir som att man blir så ensam överallt och att då få den här personen eller personerna som är i samma situation. Det tror jag man kan likställa med många andra trauman också, man möter den här personen som har genomgått andra trauman vad det än är, så hjälper det.

MATTIAS: Sen också att man kan se att det finns andra människor som har gått igenom det man själv går igenom och tagit sig igenom det. Jag tror att det är väldigt viktigt för många som till exempel har fått en ny diagnos och känner att hela framtiden raderas. Att kunna läsa och ta del av berättelser ifrån andra som har varit i exakt samma situation och som kan berätta om att ja det var jobbigt och jag fick symptom och har haft svårigheter, men jag har ändå trots det lärt mig leva med dom skadorna jag har och lever ett ganska normalt liv. Jag har precis skaffat barn och så vidare och så vidare. Att kunna se det när man är i den där första riktiga oros-fasen tror jag är väldigt viktig, att kunna nå ut så tidigt som möjligt.

LISBETH: Det tycker jag har återkommit också i när jag har haft samtalen i podden. Det är det här med hoppet på något sätt att och det tycker jag du beskriver. Ja, men det finns ett hopp någonstans. Jag möter någon annan som har gått igenom det här och faktiskt kan ha kvalitet och hälsa trots sjukdom så att det är något hopp i det. Vad tänker ni?

EMMA: Ja, det är jätteviktigt. Vi jobbar ju jättemycket med det, jag har ju väldigt många som vill dela sina berättelser om sin egen cancerresa och det är ju det vi lyfter

mest i våra kanaler. Och visst ibland, jag ska säga att det är mer sällan vi lyfter de historier som inte går bra, vi lyfter det mest där man kan finna styrka i att ja men titta, det gick bra. Vi får ju också vittnesmål att det är det som många som, det är som Mattias säger, behöver se för att man behöver få det hoppet. Sen behöver man ju naturligtvis också prata om den andra sidan och prata om döden också. Det är också väldigt viktigt och ett väldigt stigmatiserat ämne som vi pratar internt mycket om, men lite mer försiktigt utåt, bredare för det kan vara ganska triggande för många.

LISBETH: Internt vad menar du då?

EMMA: Ja mer i inom grupper i organisationen där vi går ut och sa att nu, nu ska vi prata om det här och de som är vill är välkomna. Så man är förberedd på vad det är man ska prata om på annat sätt än att man bara slänger ur sig vissa tunga ämnen.

LISBETH: Jag tänker om man skulle gå till er som personer. Vad är det som driver er, vad är det som gör att det känns som att det här vill jag verkligen lägga så mycket engagemang som jag gör på?

EMMA: Ja, men jag tror att det är framför allt det här att veta det man gör skillnad på riktigt för någon. Det är ju faktiskt en ynnest att få jobba med det jag gör just för att man vet att slutprodukten verkligen gör skillnad på riktigt och det gör att gå till jobbet är alltid kul och lätt tycker jag. Även fast man jobbar med så tunga ämnen och tunga frågor så är det fortfarande en lätthet på något sätt. Och sen så tycker jag ju att komplexa frågor är roliga att jobba med och cancerfrågan är väldigt komplex så att det är ju en annan del av det hela att det rolig. Det är ett stimulerande jobb, men det är framför allt den här skillnaden när man får dom här samtalen eller mejlen eller när man får träffa medlemmarna och man ser någon liten skillnad.

LISBETH: Vad tänker du, Mattias?

MATTIAS: Ja, det är väldigt lika för mig. För min del började det väl med när jag var som allra sämst att jag ville använda dom fysiska förmågor som jag fortfarande hade.

Jag kände ju ingen som helst tilltro till min kropp eftersom jag bara blev sämre år efter år och då kände jag på något vis att jag måste använda den här tiden jag har till någonting meningsfullt. Och sen när sidan fanns och började växa så upptäckte jag precis det här som Emma beskriver, den här enorma energikällan som är att se att man är en del av någonting som får andra människor att må bättre. Och det driver mig fortsatt framåt, helt enkelt att se och läsa berättelser från människor om hur de har hjälpts av att vi har funnits, så att det är mycket det.

LISBETH: Jag tänker det här är ju Näravårdpodden och vi är ju i en både spännande och omfattande omvandling av svensk hälso- och sjukvård och omsorg och ja, för mig handlar det väldigt mycket om ett personcentrerat angreppssätt och det gör ju att tjänsten måste se olika ut för vi människor är olika. Det är inte en storlek som passar alla utan vår förmåga att anpassa tjänster men också att jobba mycket, mycket mer nätverksbaserat eftersom människors behov kommer ju vara från olika delar av vårt uppdelade system. Men också att primärvården får en mycket mer central roll än vad vi kanske har vant oss vid och byggt vårt svenska hälso- och sjukvård på. Jag tänker att både cancerdiagnoser och de neurologiska diagnoserna har ju också en utgångspunkt i en specialisering om man så säger, hur ser hur ser ni på Näravårdstämningen i er organisation? Varför tycker ni den är viktig och varför och så?

MATTIAS: Ingången till en neurologisk diagnos är ju alltid via primärvården och därför är primärvården extremt viktig. Vi tar ju emot berättelser som är av varierande karaktär och för min del till exempel så jag träffade jag min husläkare två gånger och han skickade mig till neuroakuten där jag fick träffa en av Sveriges främsta forskande neurologer på just MS och fick snabbt en MS diagnos. I det andra änden av spektrumet så är det människor som har neurologiska symtom som då i MS-fall kommer och går, över kortare tidsperioder, över ett längre perspektiv. Jag upplever det som att väldigt många primärvårdsläkare, deras arbetsförutsättningar är liksom inte anpassade till att kunna se de här långa överblickande symptombilderna som man behöver ha utan de är väldigt mycket så här, ja, du har vrickat foten, det är inte brutet, gå hem och vila. Väldigt mycket så där liksom symtom, symtomlindring och sen kom tillbaka. Med så

här väldigt fasta tidsangivelser så att du får en slot på 15 minuter och ska ut och sen in med nästa liksom. Då har man oftast inte förutsättningarna att se de här långa neurologiska förloppen och den här överblicken, framför allt också om du inte har kontinuitet, att du inte träffar samma person. Ja, kommer du tillbaka igen med diffusa symtom som man skulle kunna koppla till något neurologiskt utan du kanske får träffa en annan person. Och har du liksom ingen tilltro till primärvården och du kanske inte ens väljer att söka vård heller när du märker av den här typen av symtom. Och när man då i vissa fall är väldigt restriktiva med vissa typer av undersökningar, till exempel magnetkameraundersökningar i primärvården som naturligtvis kostar mycket pengar. När man sparar ner i det stupröret, så är ju det bra för det stupröret men en utebliven MS-diagnos som vid senare skede resulterar i ett kraftigt skov kan resultera i enorma kostnader i form av rehabilitering och i form av utebliven arbetsförmåga. För att inte tala om det mänskliga lidandet i hela den processen och idag har vi så himla bra bromsmediciner som man kan sätta in ett väldigt tidigt skede så där är primärvården väsentlig.

LISBETH: Spännande, Emma var inne på det lite grann också med tidig upptäckt.

EMMA: Ja, men alltså du hade ju flera frågor i en fråga, men vi säger så här, all form av personcentrerat arbetssätt ser vi som jättepositivt. Det är verkligen jätteviktigt för att kunna ge vård som ger rätt effekt för individen, men grejen är den att vi vill prata mer om det relationsskapande, alltså att det egentligen är det som är det som behövs. Så vi märker ju att om unga vuxna möts av en vägg i primärvården eller blir illa bemött, då kommer de inte tillbaka. Och då blir ju tidig upptäckt inte tidig heller, utan det kan ju bli större konsekvenser. Så det här bemötandet av myndighetspersoner över lag, att de måste fokusera på relationsbyggande till patienterna och det är väl kanske förutsättningarna. För oftast har de ju inte så många minuter på sig att bedöma patienten och vem hinner bygga en relation på 20 minuter? Det är en utmaning bara där. Men sen är vår målgrupp och det är ju egentligen dom flesta unga vuxna över lag och även andra, det är ju så här att när man mår dåligt - att få bli behandlad och ses som en individ. Bara det bemötandet kan göra stor skillnad. Men att vi möter dig, att man blir pratad över huvudet, man slänger sig med latinska termer och

för patienten är det är ganska skrämmande. Jag förstår ju inom den medicinska delen, ja, men inte mot patienten. Då kan man inte hålla på och slänga sig med de här begreppen för det kan skrämma upp mer. Och att vi pratar om kommunikation, alltså kommunikation är ju a och o och här behöver vi väl kanske utbildning i hur kommunicerar man med en sextonåring, tjugofemåring, trettioåring eller femtioåring? Det är skillnad, för att man är i olika delar av livet. Och sen som du Mattias, du nämnde det här förut, men sex och fertilitet och cancer i vårt fall, tas nästan aldrig upp överhuvudtaget. Vi har haft undersökningar där kanske femtio procent har fått information om det här kopplat till cancer och det har ju blivit konsekvenser att man inte har haft chans att frysa ner sin sperma eller ägg, man har inte ens haft den informationen till hands huvud taget. Men sen finns det en annan aspekt i att när du får en diagnos, alltså när man pratar om de här svåra sakerna, vården kanske ger jättemycket information i det här skedet, men som mottagare av det så blir det svart. Du hör att du riskerar att vara svårt sjuk. Sen hör man ingenting mer, men vården sätter en check på att de har gett dig information om alla grejer.

LISBETH: Ja precis.

EMMA: Och där är det också en grej som vi brukar prata om främst med vården då, ni behöver kommunicera samma sak flera gånger i olika delar av skedet i en behandling eller i en sjukdomscykel för att man inte tar in. Man tar in olika grejer vid olika tidpunkter och det menar vi, det handlar om kommunikation. Jag vill också lyfta in närstående perspektivet för det är också relevant i det här i att vården ser ju oftast närstående som en resurs i det hela. Och det kan bli en ganska betungande uppgift för en närstående och man behöver se dom närstående på ett annat sätt i det här. Man behöver få ett val, inte mer ett vi förväntar oss att du ska klara av det här utan att få ens frågan, hur mår du?

LISBETH: Nej, precis. Det tänker jag mycket på att skulle man jobba personcentrerat så blir också nätverket, sammanhanget som människan finns i viktigt. Men vi har ju byggt ett sjukvårdssystem där objektet, mycket objektifiering och då blir patienten som objekt och då blir det ju inte intressant med något annat än själva diagnosen eller det sjuka organet eller vad det är för någonting. För jag tänker

ändå att om närstående verkligen får frågan, hur mår du? Så kan man ju också verkligen stärka upp det här nätverket. Och tala om vad som är väl investerade både tid och pengar, så tänker jag att det är ju jätteviktigt att det funkar. Jobbar ni också med närstående perspektivet, Mattias?

MATTIAS: Det gör vi inte aktivt för tillfället. Vi har ju funnits i två och ett halvt år nu, men det står på prioriteringslistan definitivt tillsammans med bland annat psykisk hälsa och så. Men det är viktigt. Det är en sån sak som vi ibland tar upp till nydiagnostiserade, att man ska tänka på att även anhöriga har rätt att kunna få stöd. I vissa fall så är det ju så att patienten i sig känner sin kropp och känner hur man mår och känner det ibland i vissa skeden är ett större lugn än vad anhöriga som bara ser den här stora diagnosen kan känna. Så ibland kan det vara så i alla fall ur MS-perspektiv att anhöriga i vissa skeden behöver mera stöd än vad den som faktiskt är sjuk behöver.

LISBETH: Ja, det är ju också väldigt viktiga aspekter att tänka att man på något sätt har ju inte den känslan i kroppen utan man ser bara nånting, som du säger en stor diagnos framför sig. Jag funderar också på det här med attityder, bemötande, kommunikation tar du upp Emma, hur skulle vi kunna jobba tätare med er i Patientrörelsen? Hur skulle vi kunna utveckla den Nära vården verkligen, för vi pratar så mycket om samskapande. Har ni bra exempel eller har ni tankar som ni tänker, så här skulle vi kunna göra för att lära allt det här som ni nu berättar om, mycket mer direkt in i vårdens vardag.

EMMA: Ja, det här är ju tusenkronors frågan. Och vi har ju jobbat lite längre än er, vi fyller tio år, men vi har gjort på ett annat sätt för att få in förändring. Som nu i det sista så har vi satt i gång ett projekt för att bevisa att det behövs ett speciellt stöd för unga vuxna. Och inte ett stöd kopplat till cancerbehandlingen, just det medicinska utan allting runt omkring. Och det har vi haft tillsammans med regionalt cancercentrum i norr. Då har vi anställda projektkoordinater, som vi kallar det som har haft några sjukhus i regionen som sin plattform. Det här startade just innan pandemin så vi fick lite det tidsfördröjning men nu har de kommit fram till att stödet är så viktigt och så att dom kommer med göra den här permanent hos sig internt. De har hittat en egen lösning för den här stödpersonen

för unga vuxna. Och det är ett väldigt viktigt steg på vägen att kunna etablera dels unga vuxna som grupp i vården, men också att man har en utgångspunkt, nu finns det någonting att se på, men hur fungerar det där? Hur kommer de att jobba när man väl har satt i gång någonting för att vi inte vill fastna i det här att vi finansierar någonting som egentligen samhället ska stå för. Så att där blir det väldigt spännande att följa hur man kan påverka det. Men sen så skulle jag vilja att man kollar lite mer på de här CaPrim vårdcentralerna som finns under test i Stockholm där man har lite mer fokusering på cancerfrågan i det här fallet, men där man då utbildat personal och har expertisen på plats. De kallar dom CaPrim, vi får se vad den utvärderingen säger och vad man kan lära av det. För när vi har pratat om det internt så det är väldigt många som säger, men tänk om jag visste det, tänk om jag visste att det fanns en primärvård som man visste hade lite mer koll på vissa saker.

LISBETH: Just det. Vad står det för, cancerprimärvård?

EMMA: Jag har inte koll på förkortningen riktigt. De håller på nu. Men sen är det ju dialog med oss, att få komma in i de rummen där man kan utbildas i unga vuxnas situation för det handlar ju om kunskap oftast. Det är ju ingen som vill göra något tokigt utan det handlar ju oftast bara om kunskap och resurser, de har ju inte världens bästa förutsättningar heller.

LISBETH: Vad tänker du Mattias om det här? Hur kan man hitta verkligt samskapande med de som har egen erfaren kunskap.

MATTIAS: Ja, man behöver ju naturligtvis ta med patienter på alla möjliga olika nivåer i det förbättringsarbetet vi jobbar med. Jag tycker man har kommit olika långt på olika ställen i landet om man tänker specifikt för MS-vården. Jag går på centrum för neurologi i Stockholm som har en väldigt dedikerad MS-grupp. Det är tillgängligt, det är kompetent och de har många olika expertiser som har ett multidisciplinärt team och så vidare och dom förutsättningarna ser ju annorlunda ut på olika orter i landet. Och försöka hitta ett sätt för att ha de förutsättningarna, oavsett vad man bor. Kanske till och med att man skulle kunna utnyttja digitaliseringen på ett sådant sätt så att ja men du kanske har kontakt med en

fysioterapeut i Skåne och en MS-kunnig person uppe i Norrland, en neurolog här och var, så att säga. De fysiska undersökningarna måste göras av någon person, men allt annat skulle kunna hanteras på andra sätt så att alla har tillgång. Men sen så jag vet inte. Det är så ofta som det blir så lätt att prata om just vad man kan göra på en på detaljnivå. Men sen när man börjar komma till de här stora sakerna som att primärvården inte har finansiering till tillräckligt många magnetkameror till exempel så man drar ner på det. Ja alltså, vi kan ju sitta och prata om det med ett gäng läkare och hålla med varandra, men sen måste det ju hända någonting och det är där jag känner att den här stuprörsformade vården som är anpassad till efterkrigstidens akuta vårdbehov, bristerna börjar synas ordentligt. För när det måste kosta mera i ett stuprör för att bespara i andra stuprör att det då tar stopp. Och det var på de nivåerna, det var där jag kände att de stora utmaningarna är i det här förbättringsarbetet.

LISBETH: Verkligen. Det är ju intressant att tänka vilka roller vi kan ta där, därför jag tror som dig att lyfta upp och debattera är superviktigt. Det är ju också att skapa trygghet tänker jag att om vi behöver omfördela i det här systemet, att det ändå är för att göra systemet på totalen bättre. För annars blir det ju lätt, jag kommer ju från Norrbotten och det har varit väldigt mycket oro kring att ja, men ska vi behöva ta sjukhusens resurser till primärvård och så slår man vakt om sjukhuset när vi borde se hela systemet och var blir bäst då för att bevara en så bra vård som möjligt och det där kräver ju sin politiska dialog också, den är inte helt enkelt.

MATTIAS: För inte tala om sånt som andra samhällsstöd till exempel, vad kostar det inte att den personen inte tar sin examen eller inte kan jobba heltid eller behöver pengar från Försäkringskassan och så vidare. Patienten är ju så mycket mer än bara det som är inne i vården ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

LISBETH: Verkligen. Jag tänkte en annan sak som ni har varit inne på båda två och det var ju det här med kommunikation och att vara ung vuxen och då tänkte jag på den här webinarier som du och jag och Mattias deltog på i på Vitalis. Då var ju Christina Sand med från Värmland som hade utvecklat hurmardu.nu som är ett sätt att möta unga vuxna med psykisk ohälsa och där de jobbade tillsammans

med de unga vuxna. Så var det så att ja, men vi vill gärna först mötas till exempel via en chatt, vi vill kunna använda emojis för att berätta hur vi mår, för det är svårt att skriva det i ord och så. Är det så att vi också måste hitta nya kanaler och nya sätt att mötas för att bli mer, alltså tillgänglighet handlar så lätt om nollan och trean i vårdgarantin. Kommer man fram på den här telefonslingan på vårdcentralen under samma dag eller inte. Men jag tänker tillgänglighet är ju något annat. På vilket sätt vill jag vara tillgänglig eller få tillgängligheten? Hur får vi kommunikationen att verkligen nå mig som ung vuxen till exempel.

EMMA: Mycket tankar har vi kring det och det här är någonting som vi jobbar väldigt aktivt med just nu. Vi har i ett annat projekt med Karolinska där det har på x antal medlemmar som är med, alltså de är med i projektet i alla delar. Och de är arvoderade så de jobbar i projektet och det är ju en stor skillnad mot andra projekt där man tar oftast patienter som gisslan mer eller mindre. Men här har de varit med i alla delar och det här är stort projekt med, vi har tagit med alla olika instanser för att komma åt det. Då är en del är just det här som du pratar om. Hur vill unga vuxna få informationen och då är det allt från så här att ja 1177 är bra i sitt sätt, men det tilltalar inte oss. Språket, funktionerna, ja, sättet att nå någon. Det går ju också fort ska jag säga, med den tekniska utvecklingen och de ligger så långt före, unga vuxna ligger fruktansvärt långt före alla, speciellt våra vårdinstanser. Så här blir det en jättekrock, för det är som du säger, alltså de vill ha den här chatten dygnet runt. De vill ha den här lättheten att nå personer och att kunna få snabba svar. De har inga problem med att ha med videomöten eller mötas digitalt. Och de hoppar ju på den nya tekniken väldigt fort för att de inte rädd för det. Det enda de säger, ska jag säga är att diagnosen vill dom inte ha på video så att man inte får glömma bort att vissa delar i processen kan inte digitaliseras bort. Alltså så att man inte tror att ja nu kör vi, nu blåser vi på, nu tar vi alla tekniska lösningar och så glömmer man det mänskliga mötet för att det har en stor vikt också. Men unga vuxna är helt klart redo för mycket mer tekniska, snabbare, mer tillgängliga mötesformer och informationsfilmer. Vi hoppas vi har kunnat ta fram nya tekniska lösningar och då för unga vuxna, inte bara för cancerberörda utan mer unga vuxna memes eller vad det heter, diabetes eller reumatiker. Det finns stora grupper, andra unga vuxna också som är i samma situation.

LISBETH: Ja precis. Mattias, har du tankar där?

MATTIAS: Ja, det är ju bland annat det här att vi i patientföreningssammanhang är ju också stuprörade på våra sätt och vis, även om behoven precis som Emma säger kan ju vara universella och oavsett vad man har för diagnos. Jag hoppas att man försöker ha en tydlig och prioritera dialogen med oss patienten och att man hittar ett sätt att möta alla. Sen är det ju också att varje person är inte standardiserad och har olika behov. Och vissa kanske vill vara på ett sjukhus och träffa en människa fysiskt för att det ger en trygghet medans andra känner precis tvärtom.

LISBETH: Det tror jag nog är kanske den en av de större utmaningarna för vården. Just det här att vi är så vana att tänka en typ av tjänst. Det tjänsterna måste vara olika. Även om jag ser mycket framväxt av nya sätt att möta, så jag tycker att det dom har gjort i Värmland till exempel, det är ju ett sådant sätt att ja, men där fanns en ny tjänst. Alla behöver inte göra det, men kanske möter man andra personer som man annars inte alls mötte med den traditionella tjänsten. Då kommer inte de unga vuxna till ungdomsmottagningen för det passade inte dem. De kände sig inte riktigt hemma där och då får man hitta ett annat sätt just för dem så att jag ändå hoppfull.

MATTIAS: Sen tror jag också att det är så här tillgängligheten, vi måste ju försöka tänka mycket mera dynamiskt. En patient kanske behöver ha regelbunden kontakt med vården. En annan patient kanske inte behöver ha lika regelbunden kontakt med vården och känner man en närhet och en trygghet att man vet att när jag behöver det då finns det någon där som lyssnar och är tillgänglig och kan vägleda mig vidare till rätt person. Så behöver man kanske inte i lika stor utsträckning ha det här intervallet då man ska komma på sina årliga besök eller varje halvår eller göra vissa undersökningar med vissa intervaller utan att det kan bli en mycket mer dynamisk process. Då lämnar ju de patienter som inte behöver så mycket, plats till dem som behöver mer.

EMMA: Men jag vill bara lägga till, jag har märkt att vården ändå måste vara den drivande parten, för du inte kan lämna ansvaret till patienten. För då är det alltså,

framför allt i vår målgrupp, då de inte kommer själv ibland. Utan för vår målgrupp har ju en lägre typ av följsamhet i vårdplanen och i värsta av världar så blir det en högre dödlighet för att de inte följer vårdplanen. Jag vill bara lägga till att vården ändå måste ha det drivande ansvaret även fast man anpassar och det blir dynamiskt så att man inte tror att man kan bara släppa det till patienten.

MATTIAS: Men så är det väl så också att patienter i många sammanhang, jag kan tänka mig framför allt med cancerdiagnos, blir någon sorts projektledare för sin egen vårdprocess i många fall och behöver hålla koll på alla instanser och remisser och provsvar och att rätt person har pratat med rätt och så vidare och så vidare och hela den belastningen då ovanpå en diagnos och fysiska symptom och problem med ekonomin och annat.

EMMA: Ja dom blir verkligen projektledare. Sammanfattat.

LISBETH: Och det tänker jag också lite grann att Nära vård ska ju vara svaret på det, för Nära vården är ju primärvården som nav, men det är ju också integreringen av nätverket så att man inte behöver vara den där projektledaren utan ett mycket större ansvar för på något sätt helheten runt en person.

EMMA: Det är det vi tycker är det mest positiva. Alltså det du säger nu är ju det som vi tror kommer, om ni får till det så kommer det göra väldigt stor skillnad.

LISBETH: Det tänker jag också Emma och det där har ju cancervården jobbat mycket med att kunna ha en kontaktsjuksköterska, en kontakt som ska samordna. Vad har ni för erfarenhet om hur det fungerar?

EMMA: Vår erfarenhet är att de är fantastiska, men de får allt, alltså det funkar inte. Man behöver ta in andra professioner i vården och inte lägga allting på en kontaktsjuksköterska. Det är därför vi menar att den här stödpersonen som kan ta allting runt omkring, är ändå en ganska bra lösning på det. För nu ser vi att kontaktsjuksköterskan får ju för mycket helt enkelt. Och det är inte hållbart för dom gör ett fantastiskt jobb, men inte på de premisserna. Det är svårt alltså.

LISBETH: Är det vanligt med fasta vårdkontakter för personer med MS?

MATTIAS: Det är väl vanligt att man går till en specifik klinik där man får sin behandling och att man har kontaktpersoner där, oftast så finns det en eller flera MS sjuksköterskor som oftast brukar vara, ska jag säga, navet som man kontaktar som första steg och som sen vägleder en vidare.

LISBETH: Hörni jättespännande samtal tänker jag, så många fler frågor, men vi behöver börja avrunda. Är det saker som ni hade velat säga som vi inte har varit inne på?

EMMA: Ja det här skulle man ju kunna prata en hel dag om. Verkligen. Jag tänker det som vi nog vill lägga till är väl egentligen en uppmaning till politiker att den ojämna cancervården verkligen är någonting de behöver ta på allvar. Speciellt nu när vi får en ganska stor vårdskuld som har byggts upp. Det kommer ju vara ännu mer tydlig, vart bor du? Vilken vård har du nära? Vad har du för socioekonomiska förutsättningar? Och så vidare och så vidare. Så där har man börjat prata om nationell samordning, nationell finansiering. Det skulle vi vilja se mer samtal kring. För vi ser att 21 regioner, bara där är det jobbigt att vara patient, olika journalsystem, olika sätt att jobba, det är en djungel för patienten och du behöver vara frisk för att vara sjuk. Så enkelt är det. Det är väl egentligen den lättaste sammanfattningen.

LISBETH: Vad tänker du Mattias, är någonting som du känner att vi inte pratat om?

MATTIAS: Jag tycker att vi har täckt in det allra mesta och jag håller med Emma väldigt mycket om de utmaningarna som kommer fram här.

LISBETH: Då tänkte jag vi avslutar med frågan om vad Nära är för er. Vad är Nära för dig, Mattias.

MATTIAS: Det som jag pratade om förut den här känslan av att det finns någon som är tillgänglig. Att det inte är den här telefonkön som är öppen i 30 minuter och sen så är alla platser fulla när man väl kommer fram. Utan man vet precis till vem

och vart man ska vända sig och man känner en trygghet i att man därifrån blir vägledad och prioriterad till det som man behöver.

LISBETH: Tack.

EMMA: Ja, Mattias sammanfattade det så bra tycker jag. Men det är verkligen lättillgängligt och anpassat efter de behoven jag har. Men framför allt att man känner att man har någon att hålla i handen. Det behöver inte vara en fysisk person men känslan av att man har någon där som håller handen och håller en om ryggen. Så man känner sig trygg. Får Nära vård till den känslan, då vet man att man har lyckats för att just nu så hamnar man lätt i att man känner sig väldigt ensam och man vet inte riktigt vad man ska vända sig. Man måste kunna mer än vården just nu känns det ibland som.

LISBETH: Trygghet. Tack för att ni ville vara med i Näravårdpodden.

MATTIAS: Tack

EMMA: Tack