

[musik]

VINJETT: En podcast från Sveriges Kommuner och Regioner.

MARIA: Replikera vad andra har gjort. Inspireras inte bara, utan replikera. Har man gjort något bra i grannverksamheten, få ett recept och bara koka ner det snabbt och så ha med er målgruppen och fråga, vad behöver ni?

HANS-INGE: Men den gången blev hon överväldigad och sa ”ja ...” Så alltså, det betyder så oerhört mycket att plötsligt inte ... att hon blev en människa för dem.

LISBETH: Välkommen till Nära vård-podden. I dag ska vi få samtala med två personer som har ett stort engagemang för framtidens vård. Det är Maria Cavalli och det är Hans-Inge Persson. Välkomna till Nära vård-podden.

HANS-INGE: Tackar.

MARIA: Tack så mycket.

LISBETH: Jag tänkte, vi börjar med vår klassiska fråga i Nära vård-podden, vem är du? Vem är du, Maria?

MARIA: Ja, i det här sammanhanget så skulle jag vilja kalla mig för en social entreprenör som brinner för att förändra så att anhöriga eller närstående erbjuds stöd utav vård och omsorg. Och det engagemanget ägnar jag mig åt i att erbjuda digitala verktyg, *En bra plats* som är en digital plattform för anhörigstöd, men också Demenslotsen som är ett informationsspår för anhöriga. Engagemanget kommer från en bakgrund som anhörig, där min pappa var sjuk.

LISBETH: Just det. Och Hans-Inge, vem är du?

HANS-INGE: Ja, jag är pensionär och den pensioneringen inföll tyvärr ganska exakt med att min fru blev sjuk. Om det möjligtvis var något positivt i den tajmingen så var det det att jag kunde vara hos henne heltid dagligen, och jag skrev dagbok och den skrev jag åt henne. Den skulle jag ge henne sen när hon blev frisk. Nu blev hon inte det, och då blev det min första bok, *Den inhumana vården*. Och sen dess har jag då arbetat med hälso- och sjukvårdsfilosofi och etik. Innan jag pensionerades så jobbade jag här i Skåne 15 år som kommunal förvaltningschef och åtta år som generaldirektör.

LISBETH: Var var du generaldirektör?

HANS-INGE: I den myndighet så fick jag uppgift att se till att vuxna kunde studera på nätet. Vi fick tyvärr ett märkligt namn, Nationellt centrum för flexibelt lärande. I dag hade det inte varit konstigt, men då var det.

LISBETH: Ja, men precis. Tänk vad vi har lärt oss just om såna saker.

HANS-INGE: Ja.

LISBETH: Jag tänker, det som jag tycker är unikt med er, det är att ni har grunden i den personliga erfarenheten som närstående. Jag undrar om ni vill berätta lite grann? Hans-Inge, du var ... började med att berätta om dagboken, och kan du säga någonting mer om den erfarenhet du har med dig i grunden för ditt engagemang?

HANS-INGE: Ja, alltså jag upptäckte ganska snabbt att vården var en märklig plats att komma till. Jag hade ingen som helst erfarenhet av sjukvård tidigare. Jag märkte att personalen var underbemannad. De sprang det fortaste jag kunde, frustrerade. Och jag märkte att de var frustrerade för att de var tvungna att välja på att utföra sitt jobb så som de själv önskade och så som de tvingades. Jag upptäckte också att de var fjärrstyrda. Jag kun... Vissa visste inte ens namnet på verksamhetschefen. Och ja, då kan man säga, men vad har det med patienten att göra då? Jo, det jag

märkte, det var att detta gick ut över den sjuke, framför allt därför att kontinuiteten var minimal. Jag slutade räkna läkare när den 40:e kom. Då skrev jag i min dagbok ”jag avslutar det här projektet med att räkna läkare, det kommer en ny varje dag”. Så att jag förstod att det här står inte rätt till, och jag visste det också att vårdens personal kämpande mot den här situationen, den här arbetsmiljön. Och då förstod jag att man kunde stötta dem genom att säga ”det här går ut över de sjuka också”. Och sen var det också så att när Christina dog så ... Vi stod varandra oerhört nära. Vi gifte oss på hennes 18-årsdag och jag var 20, och vi har varit gifta i 47 år. Så att vi ... När hon blev förlamad kunde vi prata med varandra genom ögonkontakten. Och jag fick uppdraget av henne, ”jobba på det här så det blir bättre”. Så för mig är detta en mission som jag har fått av henne, men även en passion.

LISBETH: Som du kopplar väldigt mycket mot etiken och det personcentrerade, vet jag. Vi ska komma in på det mer. Maria, du berättade att det var din pappa som blev sjuk. Vill du berätta mer om det?

MARIA: Jag måste säga först att jag blev väldigt berörd och känner igen mig i det där att det här är en mission och en passion. Nu kunde inte min pappa själv lämna över det uppdraget till mig, för han fick ju en kognitiv sjukdom. Han fick Alzheimers sjukdom och hade de sista åren själv svårt att prata och förmedla vad han tyckte och tänkte och kände. Men jag kände ändå under de senare åren i pappas sjukdom så var det väldigt tydligt att man fick ta över ett ansvar för att få vården och omsorgen att fungera. Och nu var jag barn till honom, så att jag hade inte det största ansvaret, men det var väldigt tydligt. Och jag var 15, 16 när pappa blev sjuk. De första åren kommer jag inte ihåg så tydligt, antagligen för att det var en sån kris i livet. Jag kommer ihåg att jag inte kunde hantera hans sjukdom och att jag inte ville prata om den. Ville inte att mina vänner skulle veta någonting utan behövde vara anonym. Men jag engagerade mig efter några år i Alzheimerföreningen och

kände redan där och då att jag ville göra någonting... alltså, skapa någon slags mening av det jobbiga. För många gånger så upplever man och är i behov av ungefär samma information och stöd. Att få kunna förmedla den till andra anhöriga så att de slipper genomgå samma resa, det blev en början på den här missionen och passionen.

LISBETH: Ja, det är verkligen det som förenar er, förutom att ni är skåningar båda två, ska jag säga.

[skratt]

LISBETH: Det tänkte jag på morgonen, en norrbottning ska möta två skåningar. Jag tycker att och har tänkt mycket på att det här att vara närstående och kunna vara ... berätta om sin egen erfarenhet är kanske ett snäpp mer komplicerat än patientgenererfarenheten, eftersom man måste ta hänsyn till sin närståendes situation och sin närståendes vilja. Och vad ska berättas om, och så. Har ni funderat och mött mycket det i era möten med andra närstående?

HANS-INGE: Jag har funderat lite grann på vårdens ... Jag har tänkt så här, att det kan inte vara lätt för vården att plötsligt så är det inte bara en relation till patienten, sen plötsligt dyker det upp en närstående vid sidan om. Och jag tror att i vårt fall var det nog inga problem. Det var ... Jag tror inte att det var några problem, får jag väl säga. Därför att Christina och jag var ju väldigt tajta, och det var till och med så att jag ibland när de kom till mig och sa "ska jag berätta det för Christina eller gör ni det?" Och vid ett tillfälle sa de "vi gör det tillsammans". Men jag kan tänka mig att det här kan bli problematiskt för vården, därför att man möter inte bara två personer, en sjuk och en anhörig, utan man möter dessutom deras relation. Relationen mellan de här personerna.

LISBETH: Just det.

HANS-INGE: Och då kanske man också ska prata med dem var och en för sig. Nu var vi på sjukhuset i tre månader så de lärde ju känna oss väldigt väl, men är det en kortare tid så kan vården få en helt annan bild om man talar med den närstående separat än när man pratar med den närstående när den sjuke är närvarande. Så att det gäller nog för vården att vara väldigt lyhörd i den här triaden, närstående, patient, vård. Och får jag bara säga, när jag säger lyhörd att det kan vara problematiskt. Jag har ju kommit på det, att vårda en sjuk människa är ju inte enkelt. Det är väldigt ... Det innehåller så många bottnar. Så att ... Mm.

LISBETH: Och du, Maria, var inne och sa att just det här med också behovet hos den närstående och att du möter också de som är sjuka själv som säger ”mina närstående behöver också stöd”. Hur tänker du kring den här, förhållandet närstående, patient, vård?

MARIA: Ja. Nej, men jag tänker att det ser ... eller min upplevelse är att det ser lite olika ut beroende på vilka sjukdomar det gäller. När det gäller kognitiva sjukdomar så brukar Alzheimers sjukdom kallas för anhörigas sjukdom. Patienten får inte ens behålla sin sjukdom, och ansvaret lastas ganska så snabbt över på de anhöriga och närstående. Men när det gäller ... Som ibland så möter vi på *En bra plats* anhöriga till personer med psykisk sjukdom, där man som anhörig får kämpa för att förmedla ... Man är den som är van vid att förmedla vad ens närstående som är sjuk kan och vill och behöver, men när man hamnar inom specialistvården så är det ganska höga murar av sekretess, och den kunskapen som man besitter inte tas tillgodo. Så att jag ... Det är så otroligt komplext och olika utifrån vilka relationer man har som närstående och utifrån olika sjukdomsproblematiser. Men i vårt nuvarande arbete där vi arbetar på att ta fram en guide för patienter som har Alzheimers sjukdom så har vi första gången då börjat fråga patienten här då, vad är viktigt för dem? Och flera utav dem lyfter fram att ”jag vill att ni kallar min familj till information och stödsamtal”, ”jag

vill att ni erbjuder min familj utbildning för att de ska kunna bemöta min sjukdom”. Så att om man ser till helheten, om man tittar på den personcentrerade vården och använder sig utav det här helhetsperspektivet, så kommer de anhöriga och familjen in som en naturlig del, tänker jag.

LISBETH: Precis. Jag tänker att en person centrerad handlar inte om någon individualism i sig. Det handlar om att förstå människan och dess sammanhang, och på det sättet är det verkligen någonting som hänger ihop det ni båda säger. Jag tänkte, innan vi går in på drömmar och vården framåt och så, så tänker jag att du, Hans-Inge, du säger närstående hela tiden och du växlar lite Maria, och jag tänker inte att vi ska ha någon semantisk diskussion där det finns något rätt och fel. Men reflektera, jag vet att den där frågan brukar komma upp, reflektera kring de här begreppen. Om ni har reflekterat på dem.

HANS-INGE: Ja, det är rätt så intressant, därför att jag ... För mig faller det sig så naturligt, för jag har rannsakat mig själv ”varför kallar du dig närstående och inte anhörig?” Därför att jag kan tänka mig att ursprungligen så var närstående ett ord när man inte hade någon anhörig men man hade någon nära vän. Och då tänker jag, ja, men ... ja, vi hade varit gifta i 47 år, men vi var ändå varandras bästa vänner. Så för mig ... Det blir mer bekvämt. Jag har svårt att förklara det på annat sätt än att det var den närmsta jag hade mig så var det Christina, och då på något sätt blir det förringande att säga att jag är anhörig [skratt]. Anhörig hör an, hör till eller så, va [skratt], så att jag har ingen djupare filosofisk förklaring mer än att det är en helt personlig grej.

LISBETH: Möter du frågan mycket, Maria, i dina kontakter?

MARIA: Nej, jag tror det finns en naturlig förklaring. Alltså jag måste hålla mer Hans-Inge. Jag tycker att närstående ... Jag tycker om ordet *nära* och det känns mer naturligt. Men för mig är det ett inlärt beteende. Vi

arbetar väldigt mycket med kommuner, kommunalt anhörigstöd, och det finns en bestämmelse i socialtjänstlagen som heter Stöd till anhöriga.

HANS-INGE: Visst.

MARIA: Men jag märker en stor distinktion mellan, pratar man med personer som arbetar inom primärvård eller specialistenhet så använder man sig utav närstående i vanligaste fall, medan kommunerna använder sig utav anhöriga och anhörigstöd. Så att ... Och det är också en sån viktig fråga för framtiden, faktiskt. Finns det en gemensam benämning, och hur ska vi använda den?

LISBETH: Ja, men intressant. Jag tror att lyssnarna ändå fått ... Ja, vad försöker du säga, Hans-Inge?

HANS-INGE: Ja, alltså det märkliga är att för mig har det ... Det har aldrig varit så att jag har tänkt ”ska jag kalla mig si eller kalla mig så?” Och sen finns ju ett tredje ord som heter brukare, och jag sitter i Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *brukare*. Så då tänkte jag ”brukare”, tänkte jag [skratt] ... Men för mig är ord oerhört viktigt, ibland, men just det här tycker jag inte för mig är viktigt.

LISBETH: Ja, men ...

MARIA: Jag tänker ... Oj, förlåt, kan jag hoppa in?

LISBETH: Kör på. Ja.

MARIA: Ja, men en sak som jag tycker är viktigt, det är att man börjar prata med personer utifrån vem de är. Som till mig, ”du som är dotter till en pappa som är sjuk” eller ”du som är make till en partner till någon som har en sjukdom”. Då känns det närmre. Alltså använda sig utav vad jag tycker att vi har börjat arbeta med, precisionsinformation. Att vara så tydlig som möjligt och prata så att det berör och så att det känns nära.

LISBETH: Kanske något som vi i vård och omsorg behöver träna mycket på, eftersom det har blivit, tänker jag, mycket av en kommunikation till patient, inte till person. Och det där spelar säkert väldigt stor roll på hur bara inbjudan till möten i vården ser ut, eller kallelser som vi kallar det och så. Alltså det finns någonting i det där med ord och begrepp som kan förändra tankar, precis som ni båda säger. Men jag tänkte ...

HANS-INGE: Jag håller med dig, Lisa. Alltså, orden formar våra tankar.

LISBETH: Ja.

HANS-INGE: Och prata... Nu blir jag ... Nu måste jag följa upp, skjuta in en parentes. Och vården kan använda ord som vårdproduktivitet, patientflöde, och det ogillar jag skarpt. Inte för min egen del, även om jag inte helst vill bli del av ett flöde en gång, men jag tror att det formar personalens tankar att man jobbar med produktion, att man jobbar med produktivitet och med flöden. Och det brukar man inte använda i mänskliga relationer, utan det är när man sätter ihop bilar eller så, va, så har man ett flöde. Så visst formar orden våra tankar [skratt].

LISBETH: Ja, det blir ju mycket mer objekt av det. Då har vi objektet i ett flöde, inte så...

HANS-INGE: Ja.

LISBETH: Men om vi skulle komma in på, vad vill ni förändra allra mest? Vad är det som driver er att göra det ni gör? Vad tänker du, Maria?

MARIA: Ja, det finns vissa saker som jag tycker är oerhört viktiga, och det är framför allt lyfta ... alltså en fungerande struktur, patientflöden kanske då [skratt], men alltså lyfta bort samordningsansvaret som hamnar på de anhöriga, närstående, eller hos individen själv när det brister. Riksrevisionen gjorde för några år sen en granskning av anhörigstödet i Sverige, och där kom man fram till att det bästa anhörigstödet hade

varit en välfungerande vård och omsorg. Och det känns så otroligt onödigt att anhörigas energi och resurser som skulle kunna användas till att ta hand om och vårda och måna om sin närstående går ut till att samordna och se till att det inte finns något glapp mellan primärvård och kommun eller vem det nu än är som man behöver mana på och så. Det medför också otrolig oro och stress. Så att den biten där tycker jag är absolut viktigast att man ...

LISBETH: Vad tror du det beror på? Jag tänker, sen 2010 har vi haft reglerat i patientlagen att man har rätt till en fast vårdkontakt som just beskrivs som någon som ska kunna ha de här samordnande, skapa trygghet och säkerhet. Vad tror du det är för krafter som gör att vi inte riktigt får till det?

MARIA: Ja, det är för mig förvånande, för att det finns ... Jag möter varje dag medarbetare inom vård och omsorg som är så engagerade, väldiga eldsjälar, och patientföreträdare och anhörigföreträdare som vill arbeta åt det hållet. Jag tror att ... Alltså, en sak som jag funderar på ibland eftersom vi möter mycket organisationer, det är varför det går så sakta ibland i omställningsarbeten. Varför man tittar på grannen och säger ”wow, vilket fantastiskt arbete ni har gjort där i er organisation”. Och sen så tar det två års utredning och lika lång tid och så ... alltså, det går för snabbt ... eller för sakta i själva omställningen och implementeringen utav saker som skulle vara så värdefulla för både individen och familjen. Men varför, det är frågan [skratt].

LISBETH: Jag tänker, det kanske du har reflektioner kring, Hans-Inge? Varför får vi inte till det då, och vad är det som driver dig allra mest?

HANS-INGE: Ja, alltså jag tror att vården har en dysfunktionell organisation. Och sätter du hur ambitiösa, duktiga, välutbildade människor som helst att arbeta i en organisation som är dysfunktionell så kommer de aldrig att kunna utföra ett bra jobb, och det är där deras frustration uppstår. Och

jag tror att ... Det är det jag säger, att vården fjärrstyrts av någon som inte finns på plats. Och om man fjärrstyr den genom att ha patientflöden och flöden av personal som ska mötas, då blir ... det blir omänskligt. Och då hamnar man i den situationen att det kommer en ny doktor varje dag, därför att i den industriella organisationen gäller det att ha någon av samma sort som kommer varje dag. Men för människan som ... Alltså för att en människa ska kunna fungera i vårdsituationen så måste den sjuke människan bygga upp ett *vi* tillsammans med vården. Och då kan du, vården, inte är utbytbar mot någon annan av samma sort varje dag. Och jag tycker detta är grundläggande, elementära, nämligen, man saknar kontinuitet. Och därmed kan man inte ta varje människa på allvar, och därför tittar man på det som går att se, nämligen de siffror som finns på de mätbara värdena på människan i journalen. Ja.

LISBETH: För jag tänker egentligen, du säger att vården är dysfunktionell, men receptet är inte ... eller har en dysfunktionell organisation, men receptet är inte att ”nu organiserar vi om”. Utan ditt recept är väldigt mycket, som jag har lyssnat på dig och läst dig, det är egentligen etiken och grundfilosofin.

HANS-INGE: Absolut. Det värsta som kan hända i de här tiderna när vi pratar om den här fina ... den goda och nära vården, det är att man sitter runt i Sveriges 21 kommuner och ritar om organisationsstrecken. ”Vem ska nu samarbeta med vem? Ja, och så ska vi ha kommunen också in” och så gör man en ny organisationsskiss. Därför den goda och nära vården är i stället en ny etik. En sjukvårds- och hälsovårdsfilosofi. En förändrad syn på människan som är sjuk, det är det man måste förändra.

MARIA: Jag upplever också ibland att det ... Du sa, 2010 kom detta. Jag upplever att i omställningsarbeten så är det inte bråttom, så upplever jag det ibland, att organisationerna signalerar, men för individen och deras familj så behövs det en förändring nu. Det är de som sitter på det här samordningsansvaret, det är de som ... där världen kollapsar när man

får en livsomvälvande diagnos, där framtiden krossas och man inte vet vart man ska vända sig. Och den ena organisationen signalerar ”du ska dit” medan den andra signalerar ”du ska dit om de här fallen föreligger”. Det är bråttom för individerna att det här sker, och jag tror att om man ska få organisationer till att ha bråttom så måste man bjuda in de som kan signalera det. Inte som något alibi på något litet hörn bak som finns i någon fin rapport, att ”vi har bjudit in till någon liten fokusgrupp”, utan att man aktivt har med sig representanter och så många som möjligt utav de som orkar. Men det är väl det som är problemet, att man som anhörig och individ kanske inte ... man orkar inte för man har fullt fokus på att bara hålla i gång och komma till nästa steg.

HANS-INGE: Jag håller med dig, Maria.

[musik]

LISBETH: Ni är båda såna som är inne på, kan man säga, högre systemnivå och bidrar. Du, Maria, sitter i styrgruppen för BPSD-registret. Berätta några ord om vad det är för register och ...?

HANS-INGE: Ja. Alltså det är ett jätteviktigt register som finns inom äldreomsorgen. Det finns några register, kvalitetsregister, inom äldreomsorgen. Och här arbetar man aktivt med professionella, multiprofessionella åtgärder för att minska beteendemässiga och psykiska symtom. Och det inträffar vid 90% utav alla demenssjukdomar, eller 90% utav alla personer som har demenssjukdomar får exempelvis oro, agitation, apati, alltså liknande symtom som man då tittar på, hur kan vi minska dessa? Och testar och utvärderar detta. Och det här registret finns i nästan alla svenska kommuner med ... Man gör tusentals mätningar per månad, så det är ett fantastiskt arbete som det tyvärr är ganska tyst om kanske, att det här finns inom äldreomsorgen.

LISBETH: Ja, fantastiskt arbete, vilka resultat man kan nå egentligen genom att personcentrera. Minskat behov av ganska tunga läkemedel som man ofta sätter in vid såna här symtom och så. Så att ja, jag tycker också att det pratas alldeles för lite om det här registret och vad faktiskt personcentrering och att se individen, förstå vad den har för ... vad det är för person och vad den har för behov och möta det.

HANS-INGE: Precis. För här handlar det precis om det. Vad har den här personen för behov? Och där anhöriga ... I det här fallet så handlar det mycket om personer som har flyttat till ett särskilt boende, där anhöriga kan bidra med "hur var individen tidigare?" och kan vara delaktiga därigenom. Och så kan man hitta åtgärder som man kan testa för att minska de här symtomen.

HANS-INGE: Alltså ...

LISBETH: Hans-Inge, du har också ... Ja, förlåt. Kör.

HANS-INGE: För att göra mig begri... Jag försöker alltid när jag ska försöka göra mig begriplig till små och enkla situation och säga "ungefär så här vill jag ha det". Får jag lov att berätta en banal historia ur mitt eget liv som visar hur jag vill att framtidens vård ska fungera?

LISBETH: Ja, absolut.

HANS-INGE: Alltså, alla som är farfar eller farmor eller mormor eller morfar har förmodligen barnbarn, de flesta har det, och alla av dem har passat de här små livet. Och så händer då följande, de springer och trillar i parken och slår sig och skaver håll på knät. Och då uppstår den situationen, de behöver vård nu. Och det som händer då, det är att man tar upp dem i knät och klappar dem lätt på axeln och säger att "det går snart över". Kan man upptäcka någon blodsdroppe på knät så sätter man på ett plåster, helst ett Pippi Långstrump-plåster, och så pekar man "nu blir det bra". Och det finns ingen smärtlindring i det plåstret, men när

jag ... När hon behövde hjälp, då fanns jag där. Jag var tillgänglig. Och det var dessutom så att den tillgängligheten gav henne tillit, för det var jag som var där. Farfar. Och jag var inte utbytbar mot någon annan farfar eller någon annans farfar, utan det var just hon och jag som hade byggt upp genom en kontinuitet en tillit. Och jag tycker att tillgängligheten, tilliten, kontinuiteten bidrar till att det blir en trygg lösning. Efter en minut gled hon ur mitt knä och sprang bort och lekte med de andra lekkamraterna. Så för mig är det viktigt att nära vård inte bara är en organisationsfråga, utan i högsta grad en etisk fråga, en ny vård- och hälsovårdsfilosofi. Och då är det är med kontinuiteten och då, det är en en till en-situation. Men man kan också ha och skapa tillit till hela vårdens organisation, som ofta behövs den tvärssektoriella kunskapen. Men då måste jag ha en dirigent som dirigerar hela den orkestern av solister och som kan få det att stämma samman för mig så det blir ljuv musik och jag kan applådera efteråt. Så att tillgängligheten och kontinuiteten och tilliten hör ihop, men det krävs då en kontinuitet och den kan se olika ut.

LISBETH: På det sättet sätter du mycket ord på vad du tänker med den här omställningen till nära vård. Vill du sätta mer ord på det också Maria, hur du tänker, eller vill du sätta mer ord, Hans-Inge, innan?

HANS-INGE: Nej, jag bara tänker, det är viktigt att ha någon slags bild, vart ska vi? Och för mig är bilden, vi ska till den situationen att Lisa skrapat knät i parken. Och den är så oerhört banal, den kan vara tramsig, men för mig är det precis dit vi ska. Och en bild som man strävar mot måste vara ganska enkel för att man ska greppa den. Och sen kan andra säga ”jag fattar ingenting, den har väl inte med sjukvården att göra”. Nej, kanske inte för dig, men för mig beskriver den exakt framtiden [skratt].

LISBETH: Har du någon sån där bild, Maria, hur du tänker framtiden?

MARIA: Alltså jag tänker väldigt mycket att det här med nära vård för mig handlar om ett medborgarperspektiv där livet är det centrala. Alltså att ges förutsättningar för att leva ett så bra liv som möjligt utifrån mina förutsättningar. Där inte jag [?? 0:32:13] behöver fundera över, ska jag söka mig till vårdcentralen eller ska jag ringa kommunen eller ska jag ringa någon frivilligorganisation, eller vad ...? Utan att det på något sätt ska komma till mig. Att det är jag som styr vad som är viktigt i mitt liv, och det handlar inte om någon organisationsstruktur. Och just det här som jag tycker är så bra, att man har fokus på det friska och bästa möjliga hälsa, det ser jag framför mig som en tydlig bild, att man kan ... Det är ett paradigmskifte som jag tycker är fin. Det är en väldigt fin målande bild du har, Hans-Inge [skratt].

HANS-INGE: Den är ju väldigt banal, men okej, tack.

LISBETH: Ja, det är ju också någon typ av verkligt fokus på ett ny... inte ett nytt ska jag säga, för det är inget nytt, men ett sätt att se på hälsa som inte bara handlar om att vara fri från sjukdom utan rätten till hälsa trots sjukdom, och kunna leva det goda livet med de förutsättningar jag just har just nu i mitt liv.

HANS-INGE: Jag tror att det kan vara en fara att ha för mycket fokus på organisation. Det har jag lärt mig genom alla mina år, både i kommunal förvaltning, i statlig förvaltning. Tittar du bara på organisationen så blir det sällan bra för verksamheten. Det är bättre att vända på steken. Alltså fokus på personen, fokus på relationen. Vilken organisation ska vi då ha? Egentligen skulle man ... eller inte egentligen, det är ju i en änden man måste börja.

LISBETH: Och du har så lång erfarenhet av att vara chef och ledare också. För jag tänker, vad ställer det här för krav på ledarskap?

HANS-INGE: Om man ska jobba så att man ska ha fokus på person, relation, på verksamheten, hur ska det se ut i klassrummen, hur ska vi rigga det för vuxnas lärande? Det kan inte jag som sitter på regeringskansliet eller i kommunhuset börja rita den organisationen. Jag har ju ingen aning om hur det ska se ... Då måste man göra det tillsammans. Och då måste jag som chef kunna säga ”det här kan ni bättre än jag”. Jag måste kunna säga det. Och så måste jag kunna ställa en annan fråga, ”vet ni någon som kan det ännu bättre än ni som vi kan prata med?” Så *tillsammans* är för mig det viktigaste av alla ord när man ska förändra. Ingen kan förändra ... Det är någon konstig uppfattning, att någon kan förändra någonting ensam. Ensam kan vi nästan inte någonting, men tillsammans kan vi allt [skratt].

LISBETH: För jag tänker också, det är det ni båda beskriver någonstans. Det här är någon connection av relationer. Relationer mellan patienter, närstående, vården, men också mellan många aktörer. Det kan vara kommun och region, det kan också vara civilsamhället. Jag tänker att det initiativ ni nu tar, Maria, kring att stödja och hjälpa som inte är en direkt del av vården men som ändå behöver docka in. Så det ... Tillsammans sluter vi de här mellanrummen på något sätt.

HANS-INGE: Absolut.

MARIA: Precis. Och det som jag tycker ... Anledningen till att vi gör det vi gör i dag, det var för att jag bytte från ett anhörigperspektiv till att arbeta inom kommuner med förändringsarbete för en bättre demensvård, och där jag såg vilka fantastiska resurser ... Alltså, det blev inte ett vi och dem utan ett oss. Att man såg vilka resurser som fanns på den andra sidan. Och det behövs klister, det behövs mötesplatser, det behövs autobahns där man kan färdas tillsammans, men man behöver prata med varandra. Man behöver lyssna på varandra. Det är då det kommer bäst lösningar. Vilka hinder ska vi undvika tillsammans?

HANS-INGE: Om man jobbar så som Maria säger, så himla ... uttrycker det så bra, då undviker man också att patienterna blir ansiktslösa, för då blir de riktiga människor. Och det är egentligen det ... Det finns så mycket som är viktigt i det här [skratt] särskilt för oss som är besjälade, så jag tror att folk kan tröttna på oss. Men jag tänker inte tröttna. Men alltså patienten får aldrig bli ansiktslös. Patienten måste alltid få behålla sitt ansikte och vara en människa och inte ett vårdobjekt.

LISBETH: Kan inte du, Lars-Inge, berätta det du sa på ett möte som jag hade förmånen att få vara med där du också var med. Du pratade om någonting om journalerna och ansiktslöshet. Kommer du ihåg?

HANS-INGE: [skratt] Ja, alltså man får ju tokiga idéer. För jag tänker så här, hur skulle man kunna ge patienten ett ansikte? Och då tänker jag här, så satt jag ... har suttit och läst Christinas journal flera gånger, och jag får hela tiden fundera vem ... ”ja, visst ja, det här gäller Christina”, för det är i siffror och det är neutrum och ... Så då tänker jag så här, första sidan på journalen skulle ha en bild på patienten. Och andra hälften på sidan skulle innehålla en text som patienten själv beskriver sig med de ord man vill beskriva sig och lämna ut det man vill lämna ut. ”Jag är så här gammal och jag har jobbat med detta och detta men mina stora fritidsintressen är de här, och jag har precis köpt en ny hund.” Och tänk om när det då också ... Om då [?? 0:38:21] plockas fram patientens journal så ser man plötsligt en människa, ser ett ansikte, och precis skaffat sig en hundvalp. Ja, men då kan man börja samtalet med ”hur gör du med hundvalpen?” Och jag tänker, varför är det bra, då? Jo, därför att när vårdens personal möter den sjuke så är avståndet ... Jag kan bara markera på skärmen så här, men det är ju gigantiskt. Och kanske lite grann att man jämnar ut, så plötsligt så är det patienten som har överläget, nämligen hur det står till med hundvalpen, och så kan det bli ett samtal mellan två människor, inledningsvis.

LISBETH: Där tänker jag att man ändå inom äldreomsorg har kommit längre och kanske den kommunala vården. Man har oftast patientberättelser ändå eller brukarberättelser, individens berättelser. Har du erfarenhet av det, Maria, eller?

MARIA: Det vi diskuterar nu när vi skapar Alzheimerguiden, alltså för patienten, det är om den individen kan spara musik eller information om sig själv som är viktigt att känna till när man kommer längre fram. När man inte längre kan använda sig utav guiden för att ta till sig information, utan man behöver använda den för att förmedla information om sig själv. Vem är jag? Vad lyssnar jag på för musik? Vad älskar jag att göra? Alltså, bitar som man kan spara i dagsläget för att förmedla i framtiden. Så att där tror jag ... Men det finns ... Självklart är levnadsberättelsen en viktig del, ett verktyg i äldreomsorgen, där vi kan bli ännu bättre på att fråga tidigt.

HANS-INGE: Jag menar ... Nu tog jag upp väldigt triviala exempel, men jag håller med Maria naturligtvis. Att här kan patienten också skriva ”det här är viktigt för vården att veta om mig nu när jag är sjuk” och man kan beskriva sin ... lite grann hur man upplevde när man blev sjuk. Jag kan säga en sak, det slog mig faktiskt just nu. Inom palliativa vården är de duktiga på detta. Christina hamnade där sista veckan i sitt liv, och det första de frågade mig, var är hon född? Vad har hon för [hör inte 0:40:46] Trelleborg? Vad har hon för anknytning till Trelleborg i dag tror du? Jaså, det är havet, det är fisket, det är fåglarna, havsfågel. Så gick de in till Christina så sa de ”du, skulle du vilja ha lite ljud på? Lite fågelljud från Trelleborg?” Och jag har sett henne jättelycklig många gånger, men den gången blev hon överväldigad och sa ”ja”. Så alltså, det betydde så oerhört mycket att plötsligt inte ... att hon blev en människa för dem.

LISBETH: Och vilken enkel åtgärd egentligen, och så ...

HANS-INGE: Ja. Javisst, javisst.

[musik]

LISBETH: Vad fint. Ni berättar så otroligt viktiga saker, tänker jag. Om ni skulle få ge råd till många av de som nu brottas och engagemang, vill verkligen driva den här omställningen till nära vård i kommuner och regioner, vad skulle ni vilja säga då?

HANS-INGE: Alltså, för mig ... som alltid, något väldigt banalt och enkelt [skratt] för att visa riktningen. Och för mig är det så, vårdens personal måste ha ett dubbelseende. De måste både kunna se människan och den sjuke och diagnosen. Och jag behöver nog säga det därför att annars kan jag missförstås, att man bara tror att jag tycker att man ska ha någon slags humanistisk verksamhet, men naturligtvis måste man se diagnosen, behandla diagnosen, men aldrig inte enbart. Och man vet ... Jag har jobbat med GPCC i fem år och skrivit fyra böcker om personcentrerad vård, så vi vet forskningsmässigt att du mår bättre om du blir behandlad som en människa, och dessutom att man försöker plocka fram den möjliga aktiviteten... du har i dig. Den lilla kompetens du kan hjälpa till med, så du blir aktiv och inte bara en passiv mottagare av vården.

LISBETH: Vad tänker du, Maria?

MARIA: Ja, men jag tänker att det finns lite olika råd eller fokusområden som jag skulle vilja att man håller ögonen öppna på. Ett är att man ska försöka ha bråttom. Det är bråttom för de där ute nu som har det otroligt tungt på grund utav att man själv får sköta samordningen. Så det tycker jag, ha bråttom. Och i det så tänker jag, replikera vad andra har gjort. Inspireras inte bara, utan replikera. Har man gjort något bra i grannverksamheten, få ett recept och bara koka ner det snabbt och så ha med er målgruppen och fråga ”vad behöver ni?” ”Vad är viktigt för er?” Och där är, vet vi, de anhöriga och familjen, de närstående, viktiga för

individ, så ta med dem i helhetsperspektivet. Och en sak till. När vården flyttar hem så är det kanske till ett hem som inte bara är till för en individ, utan det finns kanske en hel familj som bor där. Hur påverkar det familjen? Vill de vara delaktiga? Är det okej med dem att det flyttar in personal och medicinsk apparatur och liknande? Och ha diskussioner kring ... ansvaret för att det ska fungera ligger på vården där att fråga de anhöriga också, vad är viktigt för dem och vill de vara delaktiga?

HANS-INGE: Maria, jag måste få kommentera, jag tyckte det var så himla bra det du sa. Och vi hör alltid det som ligger oss själv varmast om hjärtat, och nu vaknade plötsligt utbildningsmänniskan inom mig. Jag tänkte ”yes, Maria, hon sa det”. Det du berättar om, det kallas för kollegialt lärare, och det är så fantastiskt fint om man kan ställa den frågan, ”är det någon annan som kan detta bättre än vad jag kan?” Och så hittar man någon kollega. Det kan vara på samma sjukhus, det kan vara i nästa kommun. Och så ringer man dit och frågar, och den personen kommer ju växa så enormt och bli så stolt, att få lov att visa upp detta, och då ... ännu mer gör vi det tillsammans. Och man kan göra studiebesök och man kan återvända, man kan ställa frågor. ”Nu gjorde vi så här, och det blev ju inte bra.” ”Nej, men ni gjorde fel. Så här ska ni göra i stället.” Kollegiala lärandet. Tack, Maria, för att du gav mig den inputen.

MARIA: Ja, och tack för att jag fick den terminologin, för det är viktigt som sagt var med ord, och att ha det med sig.

HANS-INGE: Ja, kollegialt lärande. Nu lärde du oss det [skratt].

LISBETH: Hörni, vi ska börja avrunda detta jättespännande samtal. Jag skulle vilja, innan jag ställer min sista fråga, ändå fråga ... Om vi nu vill utveckla Nära vård-podden, vad brukar ni lyssna på? Vad tycker ni vore spännande att lyssna på?

HANS-INGE: Det jag har lyssnat på tycker jag har varit oerhört intressant, därför att ni plockar fram människor som är så nära verksamheten. Och ni har ju förstått att det här inte är en organisationsfråga, och det är jag inte förvånad över.

LISBETH: [skratt]

HANS-INGE: Men därmed är ni jätteviktiga.

LISBETH: Vad tänker du, Maria?

MARIA: Ja, men jag gillar det här när det blir crossover, där man kanske kan hitta exempel från inte från vård och omsorg som skulle kunna omsättas i vård och omsorg, och också civilsamhället där det finns sån otrolig kraft och energi. Och det för mig är storheten i omställningen av nära vård, att det handlar om livet, inte vård och omsorg.

LISBETH: Hörni, då vill jag fråga er vad *nära* betyder för er.

HANS-INGE: Jag har tänkt på det väldigt mycket just därför att Anna Nergårdhs utredning heter så, varför man har valt ordet *nära*. Ordet *nära* är ... Det kan betyda så oändligt mycket, alltså både fysiskt, man ska komma till nära, men *nära* är också kära och nära till exempel. Det finns en ömhet i det ordet som jag gillar. Så att jag ... För mig betyder nära både i det här sammanhanget, vården, att den är tillgänglig, att den är tillitsfull, och är den tillitsfull så måste det finnas en kontinuitet i den. Så för mig betyder det så.

LISBETH: Tack. Maria?

HANS-INGE: Ja, så klokt. Jag kan bara skriva under på det. Också just det där perspektivet att det kan vara det här fysiska, att det är någonting som jag nästan kan ta på som är i min närhet, men också känslomässigt att det är mig nära.

Närvårdpodden träffar Maria Cavalli och Hans-Inge Persson
Episod 22 20201219

LISBETH: Stort tack för att ni ville vara med i Nära vård-podden. Tack.

HANS-INGE: Tack för att vi fick vara med. Tack så mycket. Det var kul. Vi ses.

MARIA: Tack.

LISBETH: Vi ses.

[musik]