

EP49 – Näravårdpodden träffar Niklas Tiedje och Katarina Pihl Lesnovska.

PRESENTATÖR: En podcast från Sveriges Kommuner och Regioner.

NIKLAS: ..och det tycker jag är jättekul och jätteviktigt att vi har enats kring det, att vi gör det här för att patienterna, inte för vården och inte för sjukdomen, utan för patienterna just nu...

KATARINA: ..men jag tycker att det är viktigt att vi får en jämlik vård. Sverige är ett extremt litet land och vi jobbar ändå ganska olika...

LISBETH: Idag ska vi få lyssna till ett spännande samarbete mellan patienter och profession i en nationell arbetsgrupp. Så välkomna Niklas Tiedje och Katarina Pihl Lesnovska. Och hur har ni det idag?

NIKLAS: Det är bra, det är jättefint väder ute så det är härligt.

KATARINA: Ja tack, solen skiner i Linköping också.

LISBETH: Var är du, Niklas?

NIKLAS: Jag är i Sävedalen strax utanför Göteborg.

LISBETH: Okej, solen skiner i Luleå också ska jag berätta, men det är inte jättevarmt idag. Men nu är vi ju nyfikna. Dels blir vi nyfikna på det här med våra nationella arbetsgrupper i kunskapsstyrningen och samarbetet, men framför allt på vilka ni är. Niklas om du börjar berätta vem är du och vad för dig till det här samarbetet?

NIKLAS: Men jag är ekonom och statsvetare i botten med bakgrund inom ledningen och styrning av offentlig sektor. Jag jobbade som

verksamhetsutvecklare ett litet tag och haft Crohns sjukdom då sen jag var 12 år gammal. Och jag har inte varit intresserad av hälso-och sjukvårdslagen egentligen förrän ganska nyligen, för ett par år sedan som jag började få lite problem och då väcktes mitt intresse för hälso-och sjukvårdsfrågor egentligen. Då kände jag att det här känns jättemeningsfullt för mig att få jobba och förändra vården. Så ja och sen så kom det här arbetet upp och så sökte jag eller sa till förbundet, jag vill vara med i det här arbetet jättemycket och då valde de mig efter lite om och men och så sitter jag här idag.

LISBETH: Och när du säger förbundet, vilket förbund menar du då?

NIKLAS: Mag- och tarmförbundet är det.

LISBETH: Just det. Och Katarina, vem är du då?

KATARINA: Ja, jag är sjuksköterska och jag är specialiserad inom området inflammatorisk tarmsjukdom och arbetar på mag-tarm medicinska kliniken i Linköping sedan 2003. Och efter att jag specialiserade mig inom det här området, så valde jag att gå vidare och forska inom området och disputerade 2017 och då var fokus på min avhandling vårdkvalitet. Så min bakgrund i det här är att jag tycker att frågor om delaktighet och vårdkvalitet och ja patientmedverkan är väldigt viktigt.

LISBETH: Du kopplar ihop just vårdkvalitet och delaktighet och patientmedverkan i din forskning också.

KATARINA: Ja

LISBETH: Vad gör ni på fritiden då? Vem är ni mer? Niklas, vad sysslar du med när du inte sitter i en NAG?

NIKLAS: Ja nu har varit väldigt mycket NAG och väldigt mycket vårdsaker, för jag gör ju inte bara NAG då utan jag har ju också spetspatient och ett projekt

på Chalmers som heter patientinnovatörerna som är jättespännande tycker jag. Och så sitter jag också i en funktionsgrupp, digital hälsa på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Just nu är det väldigt många vårdgrejer som händer på min fritid får man väl säga då. Tränar och snickrar, det gör jag också. Jag tycker det är kul att bygga möbler, bygger min egna möbler.

LISBETH: Får jag bara fråga, ditt arbete som ekonom och statsvetare. Har du mycket användning av det tycker du i det här de här uppdragen du har?

NIKLAS: Ja, men faktiskt tycker jag det, för det är ju ett litet annat perspektiv kanske än vad vårdprofession typiskt har då. Framför allt när det gäller målen då så har jag kunnat ha varit med och formulerat målen och även hur vi följer upp målen och vilka kvalitetsindikatorer exempelvis har jag varit med och pillat med. Så det har varit jätteroligt.

LISBETH: Det får vi återkomma till. Katarina var använder du din fritid när du inte är i NAG och inte jobbar på mag-tarm kliniken. Du är forskare?

KATARINA: Ja, precis. Det här området ligger mig väldigt varmt om hjärtat så att utöver mitt arbete så på min fritid är jag ordförande i föreningen för sjuksköterskor inom gastroenterologi så där jobbar vi ju mycket med de här frågorna också. Och det har jag varit sedan 2020 så i ett år nu och det arbetet tycker jag också går väldigt mycket hand i hand med arbetet eller uppdraget i NAG. Ja sen på min fritid, jag bor i Linköping och är Östskötte, det hörs säkert. Jag bor tillsammans med min man och jag ägnar också mycket av min fritid åt ja med familj och vänner och mycket träning. Jag löptränar mycket både för min kropp och det mentala, att rensa hjärnan. Ja, vi har två vuxna barn, dom är utflugna och jag har två små barnbarn som jag försöker ägna tid åt också.

LISBETH: Det låter lite som mig, två små barnbarn, det är härligt

KATARINA: Ja det underbart.

- LISBETH: Jag tänker för många som är insatta i kunskapsstyrningen så vet man ju direkt vad en NAG är, en nationell arbetsgrupp, men för de som inte är riktigt insatta så är ju kunskapsstyrningen full av så mycket förkortningar. Så om ni skulle berätta lite grann om kunskapsstyrningen och vad ni gör i en sån här nationella arbetsgrupp, hur skulle du försöka beskriva det? Katarina?
- KATARINA: Ja den här nationella arbetsgruppen, det vi arbetar främst med det är ju att få fram ett nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom och det har ju saknats ett sådant vårdprogram. Det finns ju väldigt mycket evidens och riktlinjer nationellt, men inte ett helt vårdprogram så att vi har ju sett över processer och även det här sammanhållna vårdförloppet i det här arbetet.
- LISBETH: Niklas, din bild av nationella arbetsgrupp vad är det och hur kom du i kontakt med den nationella arbetsgruppen? För det är ju inte självklart att man gör.
- NIKLAS: Alltså, jag hörde talas om det här arbetet 2019 och då kände jag att det här vill jag vara med på väldigt mycket. För här känns det verkligen som att här kan man förändra saker och göra saker till det bättre. Så jag hamrade ju så hårt jag kunde liksom på alla spikar, så jag kunde få komma med. Så det varit jätteroligt på så sätt då. Min bild av arbetet och vad jag har gjort i det, det jag upplever att jag har gjort ganska mycket, precis som Katarina, är att jag har läst och vi har jobbat tillsammans. En del inom omvårdnadsavsnittet skriver vi tillsammans jag och Katarina, det har varit jätteroligt och jättehäftigt samarbete tycker jag. Jag har jobbat jättemycket med personcentrering och delaktighet, patientens delaktighet och att man ska få information och att vården ska vara samordnad runt mig som person och inte runt min sjukdom riktigt.
- LISBETH: Vad spännande för Katarina, du pratade om de här personcentrerade och sammanhållet vårdförlopp som ni har jobbat med och säg lite mer, för att

det hänger ju också ihop med det du tar upp Niklas, om personcentrering som grund. Jag tror att det finns många som tänker att det här standardiserade, det som är mer flödestänkandet är inte lätt att få ihop med det personcentrerade. Hur har ni tänkt där och vad innehåller det här vårdförloppet?

KATARINA: Alltså vårdförloppet innehåller ju allt från symtom till behandling och inriktningen ska ju vara personcentrerat och jag tror på något sätt att vi behöver ha en struktur för att kunna arbeta personcentrerat. Jag tror det är livsviktigt, annars blir det väldigt mycket ad hoc lösningar. Och jag tror att vi har arbetat väldigt olika med det i landet. Jag tycker att i det här vårdprogrammet och även i ja det här sammanhållna vårdförloppet så tycker jag att det påminner mycket om hur vi arbetar idag. Men vi vill ju att det ska bli en jämlik vård såklart i hela landet. Men, men jag känner ju själv i mitt kliniska arbete att ha en struktur på vården, det är en nödvändighet för att sen kunna anpassa till individen.

LISBETH: Just det. Tänker du också så Niklas kring den här själva personcentreringen, hur tycker du att det märks att det här vårdförloppet blir personcentrerat.

NIKLAS: Nej, men jag vill stämma in väldigt mycket i det Katarina säger. Också att vi behöver en struktur för att kunna arbeta personcentrerat. Det blir väldigt, alltså så här, jag som patient måste ju få information, exempelvis i rätt tid för att kunna vara delaktig. Det är en jätteviktig del i personcentreringen eller i vårdförloppet att vi har informationspunkter så det här behöver patienten få reda på vid det här tillfället. Och där är klart att olika patienter kanske inte känner, men den här informationen vill jag inte ha. Den kan inte jag ta till mig, men då kan vi bygga strukturer så att patienten kan ta till sig det när hen själv vill ta till sig informationen. Det har vi jobbat mycket med, exempelvis inom en patientutbildning har vi enats om vad vi ska ta fram och det har ju varit jättejättekul tycker jag att enas kring det. Vi har skrivit riktlinjer för hur den ska se ut så vi inte har tagit fram den ännu.

LISBETH: För du sa så här Niklas att du hörde talas om det här arbetet. Hur hörde du talas om det, hur kom det till dig?

NIKLAS: Först, så var det väl genom spetspatientnätverket som jag hörde talas om kunskapsstyrningen och så var jag på ett möte på Västra Götalandsregionen, där man också pratade lite grann om det. Och då hörde jag talas om det och så såg jag MPO mage-tarm och sen så såg jag NAG IBD liksom så och jag kände bara att där måste jag vara med.

LISBETH: Då tog du luren och ringde till någon. Eller hur gjorde du?

NIKLAS: Nej, först så skrev jag till Maria som var processledare och sa att jag vill vara med och då hon sa väl liksom lite avvikande då att nej, men vi får se, typ så. Sen var det en patient som hoppade av, Karl hoppade av. Och då fick jag reda på det genom förbundet att Karl hade hoppat av och då ställde jag upp och skrek nästanhöll jag på att säga, att jag vill ta den platsen. Och det fick jag, så det var jätteroligt.

KATARINA: Är det fler patienter som finns i eran NAG? Du nickar?

NIKLAS: Ja, det finns en annan också. Jag och Ragnar är det.

LISBETH: Ja just det.

NIKLAS: Det är två NAG som vi har, ena är för vårdprogrammet och så har vi en för vårdförloppet och i vårdprogram så är vi två, då är det jag och Ragnar, men i vårdförloppet så är det bara jag.

LISBETH: Just det. Hur mycket tid lägger man ner på ett sådant här arbete, att arbeta i en sån här arbetsgrupp och ta fram ett helt vårdprogram och ett vårdförlopp. Katarina, hur stor tid, gör du det som en del av ditt arbete?

KATARINA: Jag initialt när vi påbörjade det här för ett och ett halvt år sedan sa man för att vi skulle ha något att säga till vår arbetsgivare, så sa man tio procent av arbetstiden och jag försöker rymma så mycket som möjligt innanför ramen av mitt arbete. Men det jag kan ju säga att i perioder har det ju varit mer än tio procent och i perioder så har det gått bra på de tio procenten. Men det är klart att när man ska läsa långa avsnitt, om man ska läsa in sig på litteratur och så har det ju gått åt mer tid, så det har varit annan tid också.

LISBETH: Just det men Niklas för dig då, tar du ledigt från ditt andra arbete eller hur går det till?

NIKLAS: Ja alltså det är precis som för Katarina. Ja, det är jättekul att vara i en grupp med så mycket engagerade människor som lägger så mycket av sin tid kring detta, det tycker jag är jätteroligt. Men precis som för Katarina så lägger man ju jättemycket tid på det. Och för mig då som kommer in liksom nästan utan att ha någon... jag hade ganska mycket förkunskap när jag gick in i gruppen också, men det har blivit ganska många sena kvällar och nätter, sitta upp och kommentera och läsa in sig för mig också.

LISBETH: Ja, förstår det. Vad tycker ni att det viktigaste bidragen är då till att utveckla vården? Och man tänker att ni lägger mycket av ert engagemang och er tid i det här. Ska du säga, Niklas, vad tänker du att du vill att det här ska åstadkomma?

NIKLAS: Det jag är mest stolt över, det är väl det här med titeln tror jag. Det är ju det här med att vi skriver ett nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom. Och inte ett nationellt vårdprogram för inflammatorisk tarmsjukdom.

LISBETH: Nej just det.

NIKLAS: Det tycker jag är jättekul och jätteviktigt att vi har enats kring det, men vi gör det här för patienterna, inte för vården och inte för sjukdomen utan för patienterna just och det är jättekul att ha varit en del av det.

LISBETH: Det förstår jag, för ord har ju verkligen betydelse så det spelar ju väldigt stor roll. Det ändrar ju ett helt perspektiv, tänker jag det du säger nu, men man blir också nyfiken. Finns det något liknande som är för barn då eller?

NIKLAS: Ja, det finns ett dokument som är inriktad mot barn och unga. Det är därför vi har sagt att det här är för vuxna.

LISBETH: Just det. Vad tänker du Katarina på? Vad är det viktigaste du vill bidra med? Eller hur tänker du att det här ska bidra till att utveckla vården?

KATARINA: Jag kanske nämnde det inledningsvis, men jag tycker att det är viktigt att vi får en jämlik vård. Sverige är ett extremt litet land och vi jobbar ändå ganska olika. Så det där tycker jag är viktigt och när jag tittar bara i vår region så har region Östergötland tre sjukhus, där vi möter patienter med inflammatorisk tarmsjukdom och vi har olika resurser och arbetar olika. Det tycker inte jag känns rättvist mot våra patienter. Så jag tycker att det är viktigt och sen någonting mer. Det är ju det här att primärvården är ju med i det här vårdförloppet också. Och det är också en viktig del för att man snabbt ska få diagnos. För det är också min erfarenhet när jag tänker tillbaka att många av de patienter man möter har fått slåss lite för sin diagnos och har fått onödigt lång väntan på en diagnos. Så jag tror att få en snabb diagnos och ett stringent omhändertagande och en jämlik vård, det där tycker jag är viktigt.

LISBETH: Just det. Du är inne på primärvårdens roll. Jag tycker ni pratar ju båda så mycket om personcentrering och människan och det är ju verkligen komponenter som är viktiga för omställningen till Nära vård. Så jag är ju nyfiken såklart med Näravårdpodden på hur ni tänker att det här arbetet som ni nu gör kan hänga ihop med den Nära vården, utveckling och

omställningen till en Nära vård och hur det skulle fortsätta. Katarina, vad tänker du? Hur hänger det här ihop och hur hänger kunskapsstyrningen ihop med omställningen till Nära vård? Det är egentligen en större fråga, men också ett NAG-arbete.

KATARINA: Ja, men jag tänker ju att Nära vård är, det är mycket där patienten gör själv. Det är mycket egenvård och att stärka egenvården. Monitorering, att patienten själv äger sin data och kan lämna prov och symtomregistrera det, det gör ju att man kanske blir tryggare och självständigare och mer proaktiv i sin monitorering av sin sjukdom och att man då också får en snabbare behandling. Så jag tror att det nära är viktigt. Det viktigaste för mig i det nära, det är den vården som patienten gör själv hemma.

LISBETH: Finns det med i vårdförloppet? Har ni tankar kring monitorering och egenvård i vårdförloppet också?

NIKLAS: Det är en egen punkt, egenvård och även distansmonitorering och distansvård finns med.

LISBETH: Spännande, hittar ni evidens för det eller samlar ni evidens, eller hur går det till med att hitta bästa tillgängliga kunskap på ganska nya områden ändå?

NIKLAS: Ja, det finns ju som du säger inte jättemycket att gå på egentligen, men mycket är också erfarenhet som vi har. Det är ju grundbulten i vården av de här sjukdomarna. Patienterna hör av sig när man mår dåligt. Och då får vi försöka hitta vägar för att stärka det och då finns det ju en del forskning på såna här olika typer av appar och telemedicinslösningar finns ju en del forskning på. Men det finns ju också en del forskning på patientutbildning och vilken påverkan det har på patienternas hälsa.

LISBETH: Jag tänkte på det med patientutbildning, du var inne på den Niklas, tänker kopplingen till Nära vård och arbetet med den. Kan den ha någon

betydelse här den här patientutbildning och vad ser du framför dig om du blickar där i kikarna och drömmer om den här patientutbildningen?

NIKLAS: Men jag ser framför mig en utbildning där som patienten kan ta del av när patienten själv vill ta del av informationen och inte när vården har tid och möjlighet att ge informationen för det. Det tror jag är dåtid lite grann, att man ska komma på ett eller ja, för vissa är det nog jättebra och viktigt att träffa andra och man kan se att jag inte är ensam i den här sjukdomen. Det är jätteviktigt, men just det här att man också kan få information, kanske digitalt, när jag själv vill få informationen och sen om det är på julafton eller om det är på söndagar eller om det är på vardagar som jag vill ta del av informationen så är det upp till mig. Det är för mig viktigt och roligt.

KATARINA: Jo, men jag tror som Niklas säger att det här med att det blir individanpassat och att det är när det passar en själv och för vi är ju alla olika, men vi måste ju ha ett brett utbud. Vi måste ha en struktur för att om jag som patient känner att nej, men jag vill inte vara delaktig i det här. Jag vill bara bli tillsagd vad jag ska göra och när jag ska göra. Då kan jag välja den approachen, men vill jag vara mer delaktig och jag vill ta del av patientutbildning, så kan jag det också. Så det är viktigt att vi tänker stort så, men att vi har en struktur och en strukturerad utbildning som också är evidensbaserad för att när man får en sjukdom så greppar man ju lite efter halmstrån och läser allt som finns att läsa som kanske inte alltid är det rätta.

LISBETH: Jag tänker precis också att vården har ju en jättestor roll i ett helt nytt landskap när kommunikation flödar så vad kan vården ta för roll för att faktiskt hjälpa till att granska och säkra den kunskap som man på något sätt ska använda sig av. Då måste ju en patientutbildning vara ett sånt sätt.

NIKLAS: Och jag uttryckte någon gång så här, vi behöver ju ett vaccin mot idéer tänker jag inom hälso-och sjukvården. Nu har vi insett att vi behöver

vaccin mot virus och speciellt covid. Kanske särskilt med inflammatorisk tarmsjukdom där det finns jättemycket vilja och idéer och tankar kring kostens påverkan. Det börjar ju komma en hel del forskning på det området också. Men det här liksom att vi kan också mäta vad är realistiskt, vilka behandlingsmål kan man nå med kost och vilka kan man inte nå med kost, kanske. Just det att man har en realistisk förväntan kring detta och då tror jag patientutbildning är jätteviktigt. Så att man kan som patient navigera i det här som du säger alltmer komplexa informationslandskapet som har bildats utanför hälso-och sjukvården.

LISBETH: Jag tänker också att det ni pratar om, den här utbildningen och att den är på något sätt på mina villkor när jag tycker att det passar i mitt liv. Det ändrar ju också fokus på tillgänglighet tänker jag. Annars är tillgängligheten så styrd, kan jag se utifrån på nåt sätt. Vården är väldigt en typ av tjänst att man ska komma fram på nollan och man ska ha rätt att få bedömning inom tre dagar och det är ju viktiga saker, men tillgänglighet kan ju vara så mycket mer.

NIKLAS: Verkligen.

KATARINA: Men sen när vi pratade om monitorering. Jag tycker ju också att där är det ju, det är ju naturligtvis en vinst för patienten att kunna symptomregistrera och ta del av sin data och vi ska vara transparenta. Men det är ju också en jättevinst för oss i vården. För jag menar, vi är ju beroende av att våra patienter lämnar sina symptom för att vi snabbt ska kunna agera, så det är ju livsviktigt för oss att få den informationen så vi är så beroende av varandra. Vi måste lämna information till varandra för att vi ska få det bästa resultatet.

LISBETH: Tycker du att vi är redo för det? Jag tänker dina kollegor som du har omkring dig, är vi redo för det här sättet? För det blir ju ändå ett annat arbetssätt också för oss som arbetar i vården.

KATARINA: Ja, men jag tycker det, det har hänt så mycket på så kort tid. Jag kommer ju ihåg när vi öppnade upp 1177 och journalen skulle vara tillgänglig att läsa och man blev helt förskräckt, hur skulle det här funka? Det funkar ju helt, det funkar alldeles ypperligt. Det är helt fantastiskt och det ger ju oss så mycket mindre arbete och jag tror att när man har först har haft farhågor och sen öppnar man upp saker och ser att det här är helt fantastiskt. Jag menar att vi behöver ju inte skicka brevsvar, hej, dina prover ser bra ut, ta nya prover bla bla bla. Nu säger vi gå och ta prover och logga in på 1177 och kolla på dem. Ser vi att något är konstigt, så kommer vi höra av oss naturligtvis, men alltså, man tar ett eget ansvar. Man håller sig informerad. Och vi får faktiskt mindre arbete och kan lägga den tiden i stället på att ha akuta besök, ta hand om ja, det som är akut i stället för att sitta och skriva brev. Det är helt fantastiskt, så jag tror att det sprider sig mer och mer när man ser att alla de här sakerna genererar positivt för både våra patienter och för oss som jobbar i vården.

LISBETH: Och det blir så mycket mer av det personcentrerade perspektivet för någonstans lurar vi oss själva som finns i hälso- och sjukvård att hälsan ägs av oss på något sätt, det är just människans. Det blir absurt när man inte får veta sina egna svar som handlar om min egen kropp.

KATARINA: Nej, det är absurt.

LISBETH: Det har verkligen hänt mycket, det är som du säger. Men vad är de största utmaningarna tycker ni då, Niklas när du har suttit i den här gruppen? Vad tänker du är de stora utmaningarna eller vad har ni brottats med?

NIKLAS: För mig personligen så har det nog varit att det har varit svårt att komma in i ett sammanhang där det finns så mycket kompetens för Katarina och hela gänget är ju så vansinnigt duktiga och pålästa. Så det känner jag är liksom så här, vad kan jag bidra med i den här gruppen? Och jag har någonstans landat i att jag måste ju också förbereda med att slita hårt, för att jag ska kunna ta plats i en sån grupp och det har jag ju verkligen. Jag

är jätteglad över att Katarina och alla andra hade lite överseende med mig i början så att jag fick liksom värma upp lite grann. Det kände jag och nu känner jag att jag är en väldigt självklar del i rummet. Men det har ja, det har varit svårt för mig då.

LISBETH: Det där tycker jag att jag man hör lite grann. Finns det något du tycker att man från de här NAG, eller från regioner och kommuner som vill jobba mycket mer med involvering av patienter och närstående i sitt arbete, finns det något man kan hjälpa till med för att det inte ska kännas så där som du beskriver, att man känner att det är ett stort steg på något sätt.

NIKLAS: Nej alltså jag tror ju att man måste eller ska man vara i ett rum där det är hög nivå och det är jättehög nivå i de här rummen och det kommer man inte ifrån. För det är ett nationellt vårdprogram, det ska vara hög nivå det ska vara höga ambitioner och det gäller alla. Omvårdnadsperspektivet, det gäller det medicinska perspektivet och det gäller patientperspektivet också och det är tufft, men jag är jätteglad över det stöd och jag upplever att jag fått jättemycket stöd. De har kollat igenom mina texter och jag har fått kommentera deras texter. Jag skrivit några texter själv och det har varit jätteroligt verkligen att få utvecklas med gruppen. Men det är ett stort steg och det är svårt.

LISBETH: Och jag kände att jag nästan avbröt dig, var det några fler utmaningar du såg som du kände att det här har varit utmaningar i arbetet eller ni är ju inte klara?

NIKLAS: Nej, men det är väl ganska nytt för vården det här tänker jag och det är ju nytt för mig också, så att det är klart att alla har vi olika perspektiv på saker och ting och ibland har det varit lite så här, jag ska inte säga heta diskussioner har det inte varit, alla har varit väldigt snälla och trevliga, men vi har haft lite olika perspektiv och det ibland...Katarina ler så härligt.

LISBETH: Precis, det är bra [skratt] vi får säga det, det syns ju inte sen! Så vad ler du åt Katarina?

KATARINA: Ja, jag håller med Niklas att det har ju varit, jag ska börja med att säga att det har varit högt i tak det har det verkligen. Men jag menar, vi har tyckt olika, absolut och jag kan ju säga samma sak som Niklas att jag har ju känt att jag är ensam sjuksköterska och ensam representant för omvårdnad. Det var tungt bitvis för att i läkargruppen där har man ju ändå varit flera medicinska gastroenterologier och det har varit kirurger, barnläkare, så de har ju varit många fler och jag det förstår. Jag har all respekt för några har ju fokuserat mycket på behandlingar och andra fokuserat på annat. Dom behöver vara många, det är stora områden. Men jag har ju känt i början att, åh, hur ska jag våga ta plats i det här rummet? Men samtidigt så har jag känt att ja, men det här området kring omvårdnad det är jag bättre på faktiskt än vad dom är, så är det faktiskt bara. Och sen har jag haft oerhört mycket draghjälp av Niklas som har tyckt att det här är en viktig fråga och det har hjälpt mig faktiskt väldigt mycket.

NIKLAS: Ja Katarina har jag kroat arm i!

LISBETH: Det är härligt tycker jag. Men det är ju också ett perspektivskifte som ska göras, så jag tror man behöver ju på det sättet hjälpa varandra och dra. Men vad har du lärt dig bäst, Katarina? Vad har förvånat dig eller vad känner du att här fick jag här fick jag en aha-upplevelse eller en lärdom?

KATARINA: Ja, men det är nog att vi alla har gått in i arbetet med en väldigt olika bild av hur vi gör idag och jag tror på något sätt att vi har en ganska gemensam bild av hur vi skulle vilja ha det. Men att man samtidigt måste ställa sig frågan om det är rimligt, kommer det fungera i verkligheten? Vi kan ju inte göra ett vårdprogram där vi inser att det här kommer inte några nå upp till för då blir det bara en skrivbordsprodukt. Det blir nedslående på något sätt. Man måste ställa rimliga mål och samtidigt så får vi inte ställa för lågt ställda mål. Så det är en fin balans. Men jag inser

att jag kommer från väldigt mycket olika bakgrund och att vi är väldigt olika där vi står idag. Så det har ju varit en utmaning. Men jag tycker ändå att vi har ställt rätt frågor och jag tror ju att det fortfarande finns utmaningar med att det finns skillnader i landet. Att vi har en till viss del ojämlig vård men jag hoppas ju att vi får en bättre vårdkvalitet.

LISBETH: Och Niklas, har du blivit mer intresserad av hälso- och sjukvårdssystemet och styrning? Det var en ledande fråga [skratt].

NIKLAS: Ja jo, men det är så otroligt alltså. För mig personligen är det ett otroligt privilegium att få sitta i en sån här grupp, det är det och det är ett jättestort ansvar också samtidigt så klart. Men det har ju varit jätteroligt verkligen att få ta del av den andra sidan eller jag ska inte säga andra sidan, men alltså vårdprofessionens bild av situationen och att jag kan tillföra i den bilden. Så det har varit jättespännande. Ledning och styrning av hälso-och sjukvården har jag varit intresserad av ganska länge nu och det är där jag har min utbildning också egentligen då som ekonom statsvetaren.

LISBETH: Och det har stärkts gissar jag?

NIKLAS: Ja jo men verkligen. Nu har jag utvecklats otroligt snabbt känner jag i det här sammanhanget då som vi har varit i. Så det har varit verkligen jätteroligt.

LISBETH: Jag tänker mycket att när man tänker vårdförlopp och kronisk sjukdom så blir det ju något annat än ett bara ett flöde från A till Ö och sen var det slut. Det är ju någonstans ett cirkulärt flöde om man kan ha det, så ettcirkulärt förlopp och där känner jag att den Nära vården spelar ju stor roll i sådant där som ni var inne på, tidig upptäckt. Jag tänker allt det som handlar om samarbetet mellan primärvård och specialistvård. Nya tjänster som växer fram, kanske digitala, också hela rehabiliteringsbiten och det proaktiva arbetet. Ser ni det på det sättet eller hur resonerar ni kring olika vårdnivåer i ett sånt här vårdförlopp? Om man nu tänker på

att det är en patient som finns där, en människa som lever med sin sjukdom dygnet runt?

NIKLAS: Nej, men vårt vårdförlopp är ju avgränsat så egentligen handlar det ju om första året bara eller från misstanke eller välgrundad misstanke om sjukdom till första året. Då handlar det väldigt mycket om att starta upp alla saker som vi vill få i gång då och då. Det är ju egenvård och egen monitorering så då är en viktig sak att starta upp och gärna så tidigt som möjligt, men ändå så att patienten hänger med. Då har vi med egenvård, egen monitorering och patientutbildning är ju en jätteviktig del i det för att, jag tror jag sagt det någon gång att all vård är livsfarlig om den utförs av personer som inte är utbildad. Och det gäller ju naturligtvis både vårdpersonal, men det gäller ju också mig som patient då och om jag tror att jag har förmågor som jag inte har, då är det jättefarligt. Det kan ju leda till komplikationer för resten av livet för mig i de här sjukdomarna. Det är jätteviktigt att vi har både utbildad personal men också utbildad patient. Och då måste man ju rikta insatserna så att vårdpersonalen kanske riktar sitt fokus på dom som inte har så mycket egen förmåga medans man låter dom patienterna som, du har mycket egen förmåga, Niklas och du kan ta ett eget ansvar och att man låter mig göra det då så kan vi rikta resurserna till dem som inte har det.

KATARINA: Ja, men jag håller helt med dig, Niklas. Jag tror det är en jätteviktig del, att vi verkligen anpassar och att vi har en patientgrupp som är väldigt ja, en del vill klara sig helt själva. En del behöver mycket stöd och jag tror just det här med att vi har en struktur gör att vi är duktigare på att anpassa och göra avsteg och att avstegen alltid har en anledning i det personcentrerade.

LISBETH: Jag tänker också när jag hör dig beskriva, det är det första året och samtidigt tänker jag också att man kommer att leva kanske livslångt, i alla fall långvarigt med sin sjukdom. Så när du berättar Niklas, tycker jag att det känns som att det gäller att bygga rätt byggstenar under det första året. Att dels förstå precis vem man har framför sig, vara intresserad av

den personen och dess förmågor, men också att ge redskap då till dem som kan klara det själv. Att göra det på ett säkert sätt så det blir ett väldigt viktigt år.

NIKLAS: Verkligen och någon klok människa, jag kommer inte ihåg vem det var som sa det, men alltså gör man fel från början då får man ta igen det under flera år framöver så det är ju otroligt viktigt att vi kommer ut rätt i startblocket om man får uttrycka sig så.

KATARINA: Och samtidigt så är det ju fantastiskt på så sätt, det är ju inte fantastiskt att det är en kronisk sjukdom. Men jag tänker att när patienterna kommer till oss för första gången så är det så att de är kvar hos oss och det ger oss ju också en chans att reparera om det skulle bli konstigt från början och det känns ju också lite tröstande ibland. Att ibland blir det tokigt från början och det har vi ändå en chans att reparera. Har man har ett besök på akuten och det blir tokigt så kanske man bara har det tillfället. Hos oss kommer ju våra patienter tillbaka och har vi en dialog där vi kan bygga upp tillit och respekt till varandra så kan vi ju alltid reparera om det har blivit tokigt. Och sen tänker jag också att det är många som insjuknar när de är unga och livet är ju föränderligt så att även om vi satsar mycket första året så förändras ju livet. Man kanske bildar familj, man blir gravid och man behöver olika information genom hela sjukdomsförloppet. Man blir äldre och kanske mer känslig för läkemedel. Ja så vi måste ju också tänka på att hela tiden uppdatera informationen .

LISBETH: Men hur hänger det ihop med vårdförloppet då, det finns i vårdprogrammet då, eller?

KATARINA: Det finns i vårdprogrammet ja, så inte i vårdförloppen för där är det ju första året.

NIKLAS: Men även tänker jag patientutbildningen som vi startar under första året. Där har vi information som inte är riktade till första året om man får säga så utan där utan där finns det också information som patienten ja, men nu

befinner jag mig i en livssituation där jag kanske vill skaffa barn, men vilken information behöver jag då?

LISBETH: Precis.

NIKLAS: Det skulle det vara helt fantastiskt om den informationen fanns tillgänglig digitalt där då och som jag kan ta del av, nu är den här informationen relevant för mig och mitt liv.

LISBETH: Har ni jobbat någonting med patientkontrakt i vårdförloppet?

NIKLAS: Ja det har vi och vi har det i en skrivelse i vårdförloppet, både på vårdkolumnen om man får uttrycka sig så eller vård, vad ska man säga, sjukvårdens ansvar eller sjukvårdens åtgärder. Där står det att vi ska upprätta behandlingsmål tillsammans med patienten och på patientens sida har vi ju skrivit att upprätta behandlingsmål tillsammans med vårdgivare.

LISBETH: Så att det finns på något sätt ett ansvar på båda sidor och en möjlighet att initiera och ta tag i frågor från båda sidor också. Om ni ska ge tips till andra som nu kanske går in i en NAG och ska vara med där eller tänker att här behöver vi göra något för den här sjukdomen. Vi behöver ha ett bättre vårdprogram för att få en mer jämlik vård över landet. Vad är tipsen för att lyckas med det här, som jag tänker att ni visar upp så himla stark när man pratar. Den här känslan av att ja, men tillsammans så får vi syn på saker och det är bättre att jobba två än att jobba ensam eller flera är starkare än en. Vad skulle det vara? Vad vill ni ge för råd?

NIKLAS: Ska jag börja? Ja, från min sida och det känner jag väldigt starkt och det är att man måste nog förbereda sig ganska mycket. Det känner jag att det är högt i tak och de har varit jättesnälla mot mig och har haft väldigt förståelse för om jag har sagt någonting som var lite halvtokigt ibland upplever jag. Men sen har man också fått ligga i och tänka mycket innan man säger någonting känner jag eller det har jag gjort i alla fall och jag

tror det är jätteviktigt. Alltså förberedelse måste man göra, det går inte att vakna upp klockan åtta på morgonen och så börjar mötet klockan åtta trettio och så undrar jag vad jag ska säga idag på det här mötet. Det funkar inte för Katarina tror jag och det funkar jag inte för mig heller. Och jag tror inte det fungerar för läkarna heller, även om dom inte är här.

LISBETH: Ja, vad har du för tips?

KATARINA: Nej, jag håller med. Jag tror att ska man vara med i ett sånt här arbete så måste man lägga mycket energi och mycket förberedelse annars blir det svårt att lyfta de frågor som är viktiga för en själv. Så tycker man att de här frågorna är viktiga om man brinner för det, om det ska få ta plats så måste man lite ta platsen och man måste vara påläst. Det kommer inte in per automatik annars. Så det där tror jag är viktigt. Jag tror att det är dumt att förespegla att det inte kräver mycket arbete och mycket förberedelser. Det måste man lite förbereda sig på och sen tror jag att det är viktigt att alla går in och är lite ödmjuka inför varandras kunskap och det har jag ändå känt att det har funnits.

NIKLAS: Ja, verkligen.

LISBETH: Jag tänker Niklas också på din roll i förhållande till din organisation som du också finns i. Hur tänker du att det som kommer ut den patientutbildningen, hur har du nytta av det i din organisation? Hur sprids det här för det är en sak och det är till dig också Katarina, att det är en sak att ta fram ett vårdprogram. Det är en sak att få det snyggt i ett förlopp, men det ska ju också hända och göras ute. Det ska ju nå ut där i kapillärerna till de som lever med sjukdomen och till alla de som jobbar med de här sjukdomarna. Funderar ni på sådana saker också? Det är ert uppdrag, eller?

KATARINA: Ja, jag tror att det är en jätteviktig del. Jag har förmånen att arbeta i föreningen för sjuksköterskor inom gastroenterologi. Så jag tänker därigenom så kommer jag ju försöka göra allt för att nå ut med det här så

att det sipprar ner. Och i min egen verksamhet så känner jag att jag har förmånen att få arbeta i en verksamhet som är väldigt lyhörd för förändringar så jag känner att det är klart att jag ska arbeta hårt för dig, min organisation också eller i min verksamhet där jag arbetar kliniskt

NIKLAS: För mig har jag än så länge i alla fall haft väldigt mycket stöd från patientföreningen upplever jag. Vi har ju olika medlemsundersökningar och även en lite mindre studie kan man väl kalla det som vi har gjort och de har ju varit jätteviktiga för mig i arbetet. För det är ett nationellt vårdprogram, inte för Niklas utan det är ett nationellt vårdprogram för alla Sveriges vuxna. Då kan jag inte bara ha mitt eget perspektiv och prata utifrån vad jag tycker själv skulle vara viktigt för mig personligen. Och då är det ju jätteviktigt. Det är dom arbetena som har gjort det så att jag kan säga, men vi har ändå någonting substantiellt som vi i förbundet tycker är viktigt. Och det har ju varit väldigt mycket det här helhetsperspektiv och så. Det har ju varit jätteroligt och härligt att vi har enats kring det i arbetsgruppen att vi ska ha helhet hela vägen.

LISBETH: Jag förstår det. Ja, det vore svårare om det var så att det egentligen inte gick i takt men det är ju med er hjälp som det gör det, att det på något sätt landar också i det som är viktigt för. För era två perspektiv och också för dom andra perspektiven som finns med. Jag vill ju veta vad Nära är för er eftersom det är Näravårdpodden. Så det vill jag höra och sluta med. Niklas, vad är Nära för dig?

NIKLAS: För mig är nog Nära relation ganska mycket, tror jag. Jag tror att känna en annan människa eller bedriva personcentrerad vård. Då måste man inte bara veta vad den personen har för sjukdom utan också veta vem den personen är och det är så det är jätteviktigt för mig. Att inte vara sjukdomen utan också människan. Det är jätteviktigt, tror jag, i den här Nära vården, men jag tänker också på tillgänglighet och att finnas nära till hands för det. Man kan ju ha personer som man står nära, men dom finns inte nära till hands och då kanske dom inte är nära just för stunden.

Även fast dom är nära ändå. Så att tillgänglighet och relation tänker på när jag tänker nära.

LISBETH: Tack, vad tänker du, Katarina?

KATARINA: Ja egentligen väldigt lik Niklas men nära är för mig där patienten gör själv och det är egenvården och det är att stärka egenvården. Men det är också det som Niklas säger och som jag fick fram mycket i min forskning, i min avhandling att tillit och respekt är helt nödvändigt för att få till det här partnerskapet. Och om jag inte lär känna personen, alltså det är ju viktigt i alla hänseenden. Men om vi har en ung flicka eller pojke som ska dansa bal då som absolut inte kommer ta kortisonet för den vill inte bli svullen och gå upp i vikt för att då kanske komma i balklänningen, då kommer den ändå inte ta kortison om man förskriver det. Så att man måste lära känna och man måste förstå vilken situation är att den här personen jag har framför mig i just nu. För att man ens ska kunna initiera en behandling eller vad den handlar om så det är oerhört viktigt.

LISBETH: Tack så jättemycket för att ni ville vara med Nära vårdpodden.

KATARINA: Tack

NIKLAS: Tack själv.