

PROFESSIONEN OCH



– så kan strategiskt samarbete ge **ökade resurser** och **bättre vård**

För inte så länge sedan sågs de ofta mer som ett problem än en tillgång. Numera är patientorganisationer en självklar och mycket inflytelserik del av sjukvården. Föreningarna Nätverket mot gynekologisk cancer och Gyncancerförbundet (fd Gynsam) har olika profiler men huvudsakligen samma mål: att i nära samarbete med professionen förbättra vården för landets gyncancerpatienter.

Ingen ska dö i gynekologisk cancer – kunskap räddar liv. Så formulerar Nätverket mot gynekologisk cancer sin vision. Patientorganisationen som idag har cirka 1 300 medlemmar, bildades 2007 och fokuserade till en början främst på förebyggande av livmoderhalscancer genom att få in HPV-vaccinering i skolornas vaccinationsprogram.

Sedan nio år tillbaka har nätverket inkluderat alla former av gyncancer i sitt aktiva påverkansarbete. Ett av flera övergripande mål är att utrota cervixcancer i Sverige.

– Jag blev engagerad i kampen mot gyncancer sedan en väninna gick bort i livmoderhalscancer och en annan visade sig ha BRCA-genen, säger Barbro Sjölander, en målmedveten och handlingskraftig ordförande som själv fick bröstcancer 2002.

– Idag är jag 69 år och pensionär men jag har haft flera ledande positioner i näringslivet, bland annat var jag under många år VD för Eniro 118 118.

”Patientorganisationer behövs i vården. Patienter och profession som arbetar tillsammans utgör en stark kraft”, anser docent Henrik Falconer på NKS.

Som person är hon drivande och energisk och sedan hon tog över rodret 2011 har det här nätverket utvecklats till en stark påtryckarorganisation med mycket ”fan anamma”-känsla bland medlemmarna som består av både patienter och närstående.

SOCIALA MEDIER I FOKUS

– Vi arbetar främst via sociala medier, bland annat har vi en sluten grupp på Facebook med 580 aktiva medlemmar som delar sina erfarenheter och stöttar varandra. Vårt arbetssätt är lite ovanligt inom patientorganisationer eftersom vi inte alls sysslar med fysiska möten i form av exempelvis samtalsgrupper. Vår nationella mötesplats är på nätet och vi skapar debatt genom att driva kampanjer, hålla föreläsningar och på olika sätt påverka vårdens beslutsfattare. Och vi har blivit bra på att göra oss hörda. För tre år sedan lyckades vi till exempel få igenom avgiftsfri cervixscreening och det var vi som fick Socialstyrelsen att starta en utredning om HPV-analys i screeningen. Vi har också varit pådrivande för HPV-vaccinering av pojkar.

– Nu är ett av målen att göra gyncancervården i landet mer jämlik. Man ska ha rätt till samma vård oavsett var man bor. Vi har drivit frågan om nivåstrukturer för äggstocks- och vulvacancer och är mycket nöjda med att dessa sjukdomar nu hanteras på färre ställen, säger hon och tillägger att de däremot inte är nöjda med att kommunikation under behandling har utlokaliseras till närsjukhus.

– Det innebär att en patient under en svår behandling med livsavgörande beslut förvägras att få diskutera direkt med sin gyn-onkolog på universitetssjukhuset.

Nätverket ger ut fem nyhetsbrev om året och på den mycket livaktiga hemsidan finns det alltid patientberättelser, möjlighet att få svar från experter på frågor samt aktuella forskningsnyheter. En viktig del av kunskapsinhämtningen sker via kvalitetsregistret NKCx vars publiceringar man följer noga.

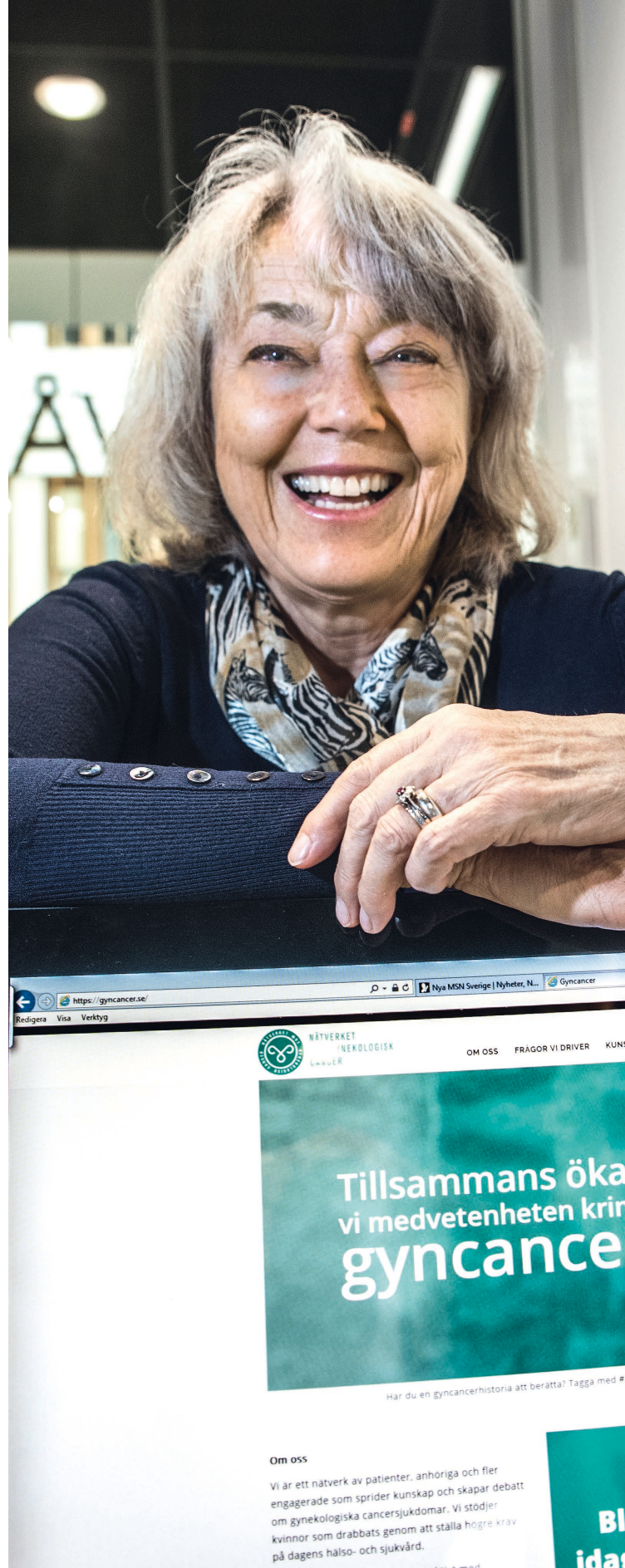
För att en patientorganisation ska kunna påverka gäller det också att skaffa sig starka positioner inom vården och där vården påverkas.

”VI ÄR EN TILLGÅNG”

I fyra år var Barbro Sjölander ordförande för Patientrådet vid RCC Stockholm/Gotland, en annan styrelsemedlem är ordförande i RCC Norr och ytterligare två är aktiva i Sydöst respektive Syd.

Barbro sitter i patientrådet på myndigheten Vårdanalys och hon är aktiv inom NKS (Nya Karolinska Universitetssjukhuset) strategiska patientråd samt patientföreträdare i ledningsgruppen för gyncancerflödet på sjukhuset.

– Om jag vore verksamhetschef inom vården skulle jag välkomna talföra och engagerade patienter på ledningsnivå. Vi är och bör betraktas som en tillgång för både forskningen och vården. Varför är



Barbro Sjölander, ordförande för Nätverket mot Gynekologisk Cancer tycker att patientorganisationer borde ses som en tillgång för både vård och forskning.



Belinda Haraldsson, ordförande för Gynecancerförbundet (fd Gynsam) efterlyser bättre eftervård för gynecancerpatienter och tycker att fler yrkesgrupper, sexologer, barnmorskor och fysioterapeuter, ska vara en del av gynecancervården.

det bara NKS som har insett det, undrar vi.

Nätverket har inga medlemsavgifter, intäkterna kommer från donationer, stöd från Cancerfonden och RCC samt försäljning i webshopen. Samarbete med läkemedelsbolag sker i samband med Gynecancerdagarna och redovisas i LIF:s databas.

– Vi började med praktiskt taget ingenting, men nu är vi nöjda med det starka stöd vi får från olika håll och den stora medlemstillströmningen. Jag tycker att vi har kommit långt på relativt kort tid, men det finns fortfarande mycket

kvar att kämpa för, säger den otrötta pensionären Barbro Sjölander som upplever arbetet med NMGC som mycket givande och meningsfullt.

Vi vill se en optimal sjukvård för alla kvinnor med gynekologisk cancer. Vi ser också som vår uppgift att föra ut kunskap och vara ett stöd för kvinnorna och deras anhöriga.

Så formulerar patientorganisationen Gynsam sin vision på sin webbplats. I samband med sitt 20-årsjubileum år 2020



byter föreningen, som har omkring 700 medlemmar i landet, namn till Gyncancerförbundet. De arbetar delvis på samma sätt som NMGC, till exempel med representanter i samtliga RCC, men har en helt annan profil.

– Vi tror väldigt mycket på kraften i fysiska möten, säger ordförande Belinda Haraldsson, som är född 1971, har tre barn, bor i Filipstad och arbetar som inköpare.

2010 fick hon vaginal cancer och den bristfälliga eftervård hon själv upplevde ledde till ett brinnande engagemang för bättre rehabilitering.

På grund av att jag fick vänta för länge på rätt rehabilitering har jag blivit rejält illa tilltygad med svåra bestående och socialt handikappande symtom som tarm- och urininkontinens, sammanväxningar och skador på skelettet, berättar hon.

– Informationen till patienter måste bli bättre och kunskapsnivån inom gyncancervården måste höjas. Jag vet att det idag saknas kontaktsjuksköterskor på många håll trots att de flesta är eniga om att de fyller en så viktig funktion inom cancervården.

FÖRELÄSER FÖR VÅRDEN

Belinda Haraldsson deltar i flera studier (bland annat om strålskadade tarmar) och hennes organisation har varit delaktig i arbetet med att ta fram vårdprogram.

– Jag är ofta ute och föreläser och det brukar vara mycket uppskattat bland personalen att få höra hur vi patienter ser på behandlingarna.

Hon tror på en modell med adjungerade patientföreträdare i styrgrupper.

– Vi patienter måste räta på ryggen, våga höja rösten och lära oss att ta plats men man måste också förstå att alla våra medlemmar inte har den förmågan. Gyncancerpatienter har kanske hittills inte varit en särskilt stark grupp. Denna cancerform är inget man brukar vilja tala högt om, och tyvärr är det väl fortfarande så i samhället att de som skriker högst också får mest resurser.

Alla som på något vis är drabbade av gyncancer, inklusive anhöriga och närstående som till exempel väninnor, är välkomna som medlemmar i Gyncancerförbundet.

– Alla har något att tillföra, även kvinnor som ”bara” har cellförändringar, säger Belinda Haraldsson och tillägger att man satsar mycket på att hitta stödpersoner till medlemmarna.

– Vi tycker också att inte bara ”vita rockar” utan även sexologer, barnmorskor, fysioterapeuter och andra som arbetar med rehabilitering ska vara en självklar del av framtidens gyncancervård.

I likhet med Barbro Sjölander upprörs hon av ojämlikheten i Sverige när det gäller tillgången till fullgod vård.

– Man blir mörkrädd av de stora geografiska skillnaderna. Det ska vara en självklar rättighet att få lika vård var man än bor.

Hon tycker rent allmänt att patientorganisationer är respekterade av professionen.

– Jag tror att de idag är medvetna om att de får mycket tillbaka av den tid de investerar i patientföreningar. Vi står till förfogande med våra kroppar och våra tankar. Vår viktigaste uppgift är att värna kvinnans innersta rum genom att påverka vården.

Samarbetet med NMGC borde utvecklas mer anser hon.

– Vi arbetar med olika metoder. Vi är som sagt övertygade om att man får kraft av personliga möten med andra med samma sjukdomserfarenheter men våra organisationer kompletterar varandra. Vi jobbar för samma sak men på lite olika sätt.

Varje år delar NMGC ut Eldsjälspriset till verksamheter i landet som man anser gör ett bra jobb. 2018 var docent

Henrik Falconer, Patientflödeschef Gynekologisk Cancer på NKS, en av dem som fick ta emot priset.

– Det heter Eldsjälspriset men priset gick till all personal i vår verksamhet, inte en enskild person, betonar Henrik Falconer, som i sitt tacktal sade att utmärkelsen ”var en stor uppmuntran för all personal inom flödet och ett erkännande av alla imponerande insatser för att ta hand om kvinnor med gynekologisk cancer.”

I den nya, och ofta kritiserade, verksamhetsmodellen på NKS arbetar man med tematisk vård, så kallade patientflöden.

– Vi följer patienten hela vägen med ett standardiserat vårdförlopp som grundmall. Modellen funkar hyfsat bra men det är inte lätt att samordna alla resurser och att få alla att verkligen följa modellen. Men Rom byggdes inte på en dag, det tar tid att förändra arbetssätt.

Samarbete med patientföreträdare har varit ett självklart inslag i patientflödesmodellen från start.

– Vi har två representanter i vår ledningsgrupp, en från NMGC och en från Gynsam, säger han och medger att patientorganisationer inte alltid har betraktats som en tillgång för professionen.

– Som patientrepresentant måste man vara medveten om vem eller vad man företräder när man sitter i en ledningsgrupp. Föreningar har olika agendor och det kan vara svårt att se sin roll. Om man har ett styrelseuppdrag måste man bidra aktivt när det gäller alla slags frågor som rör hela verksamheten, inklusive budget- och driftfrågor. Driften överbryggar allt annat och går hand i hand med patientflödet så den som sitter i en ledningsgrupp måste se helheten.

– Vi är mycket angelägna om att få in patienternas upplevelser av vården, hur de har upplevt behandlingar och bemötande. Vi får ganska mycket input idag men behöver hitta verktyg för att mäta detta ordentligt. I det svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer mäter man överlevnad men inget om upplevelser av vården. Det behövs nya mätmodeller för att fånga upp de perspektiv som saknas, till exempel nöjdhet och livskvalitet.

Han ser patientföreträdarna som viktiga medspelare när det gäller att ta tillvara patienternas synpunkter. Deras input kan leda till nya forskningsprojekt och även ge ökad ammunition när det gäller att ställa krav på mer resurser.

– Föreningarna arbetar även med oss när det gäller den viktiga frågan om nivåstrukturering, fortsätter Henrik Falconer, som uppskattar pålästa patienter.

– De håller oss på tårna och tvingar oss att förmedla och förklara vad vi gör. Patienter och profession som arbetar tillsammans utgör en stark kraft.

”RIKTIGA BRANDFACKLOR”

Även Christer Borgfeldt på Universitetssjukhuset i Lund har tilldelats NMGC:s Eldsjälspris, bland annat med motiveringen att han är en sann föregångare när det gäller förbättringsarbeten.

– Jag har priset på väggen, säger Christer Borgfeldt, som är professor och överläkare inom obstetrik och gynekologi.

– Den främsta bakgrunden till priset är att vi var en av de första regionerna i landet som implementerade vårdprogrammet för gynekologisk cellprovtagning och självprov-



Professor Christer Borgfeldt i Lund samarbetar med båda patientorganisationerna och tycker att de fungerar som effektiva brandfacklor i vården. (Bild: Skånes universitetssjukhus)

tagning för kvinnor som inte tagit cellprov på lång tid.

– Vi samarbetar med både Gynsam och NMGC. Båda organisationerna är viktiga när det gäller att driva saker framåt, som till exempel HPV-screening och nivåstrukturering. Där fungerar de som riktiga brandfacklor.

Den största nyttan med att samarbeta med patientorganisationer är att få ta del av deras och anhörigas synpunkter när det gäller omvårdnad och eftervård, tycker han.

– De är ett bra bollplank för oss i professionen. När patienter höjer sina röster lyssnar inte bara vi utan också politiker. Om vi driver samma frågor tillsammans har vi stor möjlighet att påverka. För oss är det självklart att de ska finnas med på olika regionala möten och i arbetet med vårdprogram.

EVELYN PESIKAN



FOTO: BOSSE JOHANSSON

TVÅ ORGANISATIONER FÖR GYN-CANCER-PATIENTER

I Sverige finns det två patientorganisationer som båda arbetar för en förbättrad, mer jämlik vård – och eftervård – för kvinnor med någon form av gynekologisk cancer.

Nätverket mot Gynekologisk Cancer, som grundades 2007, är yngst men störst med cirka 1 300 medlemmar och en mycket aktiv Facebook-grupp. www.gynecancer.se

Föreningen Gynsam som precis har bytt namn till Gynecancerförbundet grundades år 2000 och har omkring 700 medlemmar. www.gynecancerforbundet.se

Båda organisationerna välkomnar alla som har själva har erfarenhet av gynekologisk cancer samt olika närstående som medlemmar.