

Hur kan man återskapa en vård med helhetssyn och mänsklighet?

- Ett patient- och närståendeperspektiv

Hans-Inge Persson

Hans-Inge Persson, Närstående/patientrepresentant, Lund.

E-post: hans-inge.persson@outlook.com

DOI: <https://doi.org/10.62607/smt.v103i1-2.64949>

Min vårdupplevelse visar på en vård som är anonym, bemanningsstyrd, utan kontinuitet, läkarkontakter byts ständigt ut, vilket gav en fragmenterad och otrygg vård, där patientsäkerheten åsidosattes. Konkreta förbättringarna krävs. Förbättringar som också måste innehålla bättre tillgänglighet och effektivitet samt verkligt personcentrerad vård som minskar ojämlikheter och höjer säkerheten genom bättre kommunikation och tätare samarbete med patienten och närstående. Först då kommer vården att bli trygg, jämlik och fungerande. Riksdagens beslut om personcentrerad, nära vård var steg i rätt riktning, men genomförandet har varit ojämnt. I praktiken kvarstår fortfarande stora brister i kontinuitet, bemanning, ansvarsfördelning, kommunikation och patientsäkerhet, särskilt inom specialistvården.

My care experience, from specialist care, shows care that was anonymous and without continuity: doctor contacts were constantly changed, which resulted in fragmented and unsafe care where patient safety was disregarded. Concrete improvements are required. They must include better continuity, staffing, division of responsibilities, communication and patient safety with closer cooperation with the patient/family member. Only then will care become safe, equal and functional. The Riksdag's decision on more person-centered, close care was a step in the right direction, but implementation has been uneven. In practice, major shortcomings in continuity, staffing, division of responsibilities, communication and patient safety still remain, especially in specialist care.

Min fru blev akut sjuk och inlagd på sjukhus. På sjukhuset möttes vi av ett anonymt, underbemannat vårdmaskineri, som vällde över oss med full kraft bl.a. i form av ständigt nya skepnader. Det kom en ny doktor i princip varje dag. Efter 35 dagar hade vi haft 30. Jag tog mod till mig, beställde tid hos verksamhetschefen för kliniken och frågade honom hur han gjorde när han bemannade kliniken med läkare. Hans svar kom på något sätt att karakterisera hela hennes vistelse på sjukhuset och min bild av vården.

Jag sätter upp ett schema som utanför tvättstugan i ett hyreshus. När mina 110 läkare passerar schemat har de möjlighet att sätta ett kryss i den eller de rutor då de kan arbeta på kliniken kommande månad. När schemat är fulltecknat är bemanningen klar. Tvättstugan är fulltecknad, så han med ett leende.

Jag häpnade. Aldrig under mina 15 år som kommunal förvaltningschef eller 8 år som generaldirektör, hade jag sett eller hört något liknande i den offentliga förvaltningen.

Detta var verkligen inte enda gången jag gjorde en märklig iakttagelse under vår 2 månaders vistelse på sjukhuset. Kontinuiteten var noll, misstagen blev många. Samverkan mellan klinikerna obefintlig. Organisation var en patientsäkerhetsrisk. Vården var inhuman. Osv. Jag återkommer med beskrivande exempel ur verkligheten i den följande texten.

Hur kan man skapa en human vård? En vård där man som patient/anhörig får träffa samma läkare, där man känner sig trygg i att vårdgivare samverkar över organisatoriska gränser och att de lyssnar på mig som individ? Hur kan våra perspektiv som patient- och närstående bidra till en sådan utveckling?

Det mesta av dessa önskemål finns beskrivna under begreppet Personcentrerad vård. Riksdagen har beslutat om en personcentrerad, god, Nära vård i olika steg. 2018-Prop. 2017/18: 83, 2020 – Prop. 2019/20: 164, 2022- Prop. 2021/22: 72). Besluten innebar bl.a. ökad kontinuitet, och delaktighet för patienten. Ur ett patientperspektiv var det lovande och förhoppningsfulla förändringar som förväntades. Vi patienter/ anhöriga såg hur de politiska besluten på nationell nivå pekade i rätt riktning.

Nu skulle det bli bättre. Trodde jag.

Min fru som var multisjuk saknade en samordnad vårdplanering mellan, i hennes fall, lungkliniken, neurologen och onkologen. Vi saknade även en bra ansvarsfördelningen mellan primärvården och sjukhusvården.

Min fru, Christina, blev inlagd på neurologen. Hon hade en tumör i lillhjärnan. På sjukhuset möttes vi av det anonyma, underbemannade sjukvårdsmaskineriet, som vällde över oss med full kraft bl.a. i form av ständigt nya skepnader.

Jag citerar chefläkarens bild av Christinas vistelse: ”Inga besked eller utred-

ningsresultat lämnades, ingen prognos gjordes upp, ingen vårdplan presenterades, ingen läkarkontinuitet existerade.”

Det fanns ingen kontinuitet. Det kom en ny varje dag. Jag uppfattade att läkarna som kom och gick i en aldrig sinande ström var tvingade att fokusera helt och hållet på värdena på kroppens mätbara funktioner i form av det siffermaterial som fanns i journalen. Det som inte gick att mäta med en siffra existerade inte, skulle det visa sig. Vården har en övertro på siffror och en tro på att siffror aldrig ljuger.

Vem patienterna var? Hur patienterna mårde? Vad de ville? Hade man ingen aning om.

Patienterna var ansiktslösa. Det fanns ingen tid för ”dagens doktor” att träffa patienterna.

Christina gick själv in på neurologkliniken, men blev snabbt totalförlamad. När hon blev förlamad blev jag orolig, eftersom ingen förde det på tal med oss. En dag frågade jag läkaren, som fanns på plats: Hur ser du på min frus situation idag.

Doktorn letade upp hennes journal, läste noggrant, såg nöjd ut, lutade sig tillbaka och sa: ”Efter senaste blodtransfusionen är alla värden på väg åt rätt håll. T.o.m. natriumvärdena hänger med, vilket är viktigt. Tumören genomgår ingen påtaglig förändring”.

Jag fick berätta, att Christina blivit totalförlamad under den senaste veckan.

Doktorn blev överraskad, generad och bad om ursäkt. ”Ja, ibland kan det gå fort”, sa hon.

Underläget jag kände mig i under dessa samtal var enormt. Läkarna talade sitt språk med vårdens alla fackuttryck och med den självsäkerhet som ”hemmaplan” alltid innebär. Jag var en tillfällig besökare, som fick vakta min tunga. Ingenting jag sa fick ju gå ut över Christinas vård. Hur skulle vi kunna lita på denna vård?

Vid många tillfällen upptäckte jag att trots personalen försökte göra rätt, blev det fel.

En dag kom en vänlig, välvillig doktor in på sjuksalen. Han sa. ”Nu har du legat här så länge, Christina, att jag är orolig för att du ska ha fått trycksår. Kan du vända dig om så jag kan se så att du inte fått det?” Christina flyttade sina ögon från honom till mig utan att säga något. Doktorn upprepade sin fråga med lite högre röst. Med sina ögon sa Christina till mig: ”Du får berätta för honom, att jag är totalförlamad. Jag kan inte vända mig. Jag orkar inte prata med honom”. Jag tyckte synd om doktorn, som av organisationen försatts i denna förnedrande situation. Han ville göra rätt, men det blev totalt fel. Vid åtskilliga andra situationer blev det på samma sätt. Det måste vara etiskt frustrerande att arbeta i en sådan organisation. Men hur skulle vi kunna ha förtroende för dem?

Efter min frus död kontaktade jag chefläkaren som kallade ansvariga personer till några protokollförda sammanträden. I ett av protokollen framgår följande:

- ”De läkare Christina Persson träffade kände inte till sjukdomsförloppet, utan gav därför ibland felaktig information, som inte var adekvat för sammanhanget. Exempelvis att laboratorieproverna såg bra ut i en situation då patienten steg för steg utvecklades till en total förlamning.”

Vid ett tillfälle, när man gick ronden ”hoppade man över” oss. Man gick helt enkelt förbi oss utan att kommentera det. Jag tog mod till mig och gick ikapp processionen och frågade varför man hoppat över oss. Överläkaren svarade: ”Vi har inget nytt att berätta. Allt är på samma nivå som det varit en tid”. ”Jamen”, sa jag, ”det är ju en information, som är viktig för oss, att ingenting försämrats, om det nu är det du menar. Dessutom har vi frågor vi skulle vilja ställa.” Vi var enbart ett objekt, med diagnoser och värdena på kroppens mätbara funktioner. Ett vårdobjekt i deras vårdproduktion, som inte behövde tilltalas eller informeras. Aldrig har jag känt mig mer maktlös och i ett större underläge. Beteendet jag möttes av var nonchalans.

Nu skulle Christina flyttas över till onkologen för behandling. Remissen till onkologen avslutar neurologens överläkare med uttrycket ”Ingen påtaglig förändring inträffade här på kliniken.”

Hon hade blivit totalförlamad under tiden på kliniken och de skriver, att ingen påtaglig förändring inträffat. Jag förstod, på nytt, att det inte var människor, som flyttades mellan de olika klinikerna, utan neutrala vårdobjekt. I detta fall en tumör, som inte genomgått påtaglig förändring. Siffrorna var viktigare än hur människan mädde. Hon var ju totalförlamad! Siffrorna ljög!

Neurologens formulering gjorde att onkologen lät oss vänta hemma i drygt 14 dagar. Under den väntan förvärrades hennes tillstånd väsentligt, kritiskt och hon överfördes ganska snabbt från onkologen till den palliativa vården. Där avled hon efter en vecka. Det organisatoriska mellanrummet, hade blivit en patientsäkerhetsrisk.

Vården måste erbjuda en kontinuerlig, samordnad vårdkedja, för att undvika fragmentering mellan specialister och vårdformer. Regionernas och kommunernas styrning saknas på detta område. De organisatoriska mellanrummen är talrika och välkända av alla. Trots det, finns dessa mellanrum där fortfarande påpekade sedan ett antal år tillbaka. Nu fick vi uppleva dem.

Den personcentrerad vården (PCV) har blivit en självklar del av vårdens språk och värdegrund. Uttrycket personcentrerad används numera alltför ofta enbart som det positivt laddade modeord det är, utan att det implementerats korrekt i verksamheten. Vi vet, genom forskning, att PCV har positiva effekter på vårdens kvalitet, delaktighet och säkerhet.

Ett exempel på hur man ser på en patient upptäckte jag på onkologen. På en anslagstavla i en korridor satt en A4-sida med statistik fullt synlig för t.ex.

alla patienter. Statistiken hade rubriken "Vår cancerproduktion". Rubriken var i mitt tycke fasansfull. I statistiken fanns enbart siffror, där varje siffra avsåg en livs levande människa. Vilken syn på oss, tänkte jag. Vi är förminskade till vårdobjekt i en produktion styrd med högsta möjliga produktivitet. En siffra i en statistik.

Jag menar att vokabulären blir ödesdiger, när den hamnar på kliniknivå. Den leder tankarna från det humana till det omänskliga och blir så långt man kan komma från personcentrerat. Orden formar våra tankar. Både patienternas och personalens.

Sedan dess hatar jag ordet "produktion", när det används om patienter i vård-sammahang. Det avslöjar all den förminskning och det underläge vården försätter oss i.

Vi vet, att personcentrerad vård leder till att patienten behandlas som en med-människa. Hon mår då bättre och blir fortare frisk. För vården var Christina ingen människa. Hon var ett vårdobjekt, som beskrevs med siffror. Hur hon mådde hade man ingen aning om. Patienten har ju inte bara en kropp utan är dessutom denna kropp. Vården måste därför ha ett dubbelseende, inte bara se patienten som en sjukdom, utan också som en livs levande människa. Det är första steget att ta, för att man ska kunna säga att man arbetar personcentrerat.

Man måste se mötet, med patienten som ett kunskapsmöte där möjlighet till kunskapsväxling uppstår. Då kan vårdens teori och kunskap från djupet möta patientens erfarenhet från ytan. I den situationen får inte patientens kunskap om sig själv och sin diagnos förminskas. Här råder ingen konkurrens mellan de olika perspektiven. Vårt perspektiv kan emellertid bara nås av vården just genom kunskapsväxling oss emellan.

Man måste pröva sig fram till olika arbetsmetoder för att fatta t.ex. gemensamma beslut om vården. Det är så och enbart så vården kan utvecklas för att bl.a. nå mål som minskad ojämlikhet och förbättrad kontinuitet.

Att bygga relation blir därför en mycket viktig del av vårdens prestation. Först när fokus flyttas från produktion till relation kan vi veta något tillsammans, vilket är synnerligen viktigt för den framtida vården. Vi kan då också få en gemensam syn på verkligheten, på nuet.

Enligt mina erfarenheter måste personcentrerad vård integreras i alla vårdutbildningar. Dessutom måste redan yrkesverksamma genomgå fortbildningsprogram och en bred information om den personcentrerade vården nå ut till allmänheten.

För oss saknades tvärprofessionella team för patienter som t.ex. är kroniskt sjuka eller, som Christina, multisjuka.

Christina hade sedan ett antal år tillbaka lungfibros. Hon blev multisjuk när hon fick en tumör i lillhjärnan. Hon skötte lungfibrosen exemplariskt med med-

icinering. När hon blev inlagd på neurologen ändrade de hennes medicinering drastiskt. "Hur går det nu med lungfibrosen?" frågade hon mig.

Jag mejlade lungläkaren, som skrivit ut medicinen. Jag frågade: "Vet du att Christina är inlagd på neurologen? Vet du att de ändrat hennes medicinering för lungfibros drastiskt? Har du någon kontakt med neurologerna? Hon svarade med en (1) mening: "Jag diskuterar inte en enskild patients vård med dig via mejl". Jag tänkte hon ringer kanske. Det gjorde hon inte.

Jag kontaktade då sektionschefen för lungkliniken. Jag ställde samma frågor till honom, men tillade att jag tyckte jag fått ett märkligt svar från hennes läkare. Han svarade med två meningar: "När en patient är inlagd på annan klinik är det den klinikens ansvar att vid deras behov kontakta oss. Läkaren du kontaktade, förstod inte att hon behövdes".

Man funderade tydligt inte ett ögonblick på den multisjuka patientens behov av vårdens samlade kompetens.

Christina hade alltså lämnat stupröret lungkliniken. När den ytterdörren stängts visade det sig att det fanns inget handtag för patienterna på utsidan av dörren.

När det gäller vikten av tvärprofessionella team, sätter vårdens organisation "käppar i hjulet" för detta. Varje organ, kroppsdel, diagnos har sin egen klinik. Denna klinik har sin kunskap, personal, ekonomi och chef inlåst i klinikens organisation utan incitament till samarbete. Så ser det ut och så bemöts vi, patienter och närstående.

Nuvarande stuprörsorganisationer påstår, att de "saknar incitament till samarbete". Detta enligt Myndigheten för Vård- och Omsorgsanalys. Verksamheten menar då naturligtvis ekonomiskt incitament. Något medicinskt incitamentet ser man tydligt inte eller är inte intresserade av. Hur skulle vi kunna lita och tro på en sådan vård?

All vårdens samlade kompetens måste i framtiden ställas till patientens förfo-gande. Alla inom vården måste i de enskilda fallen ställa sig frågan: "Hur kan jag med min speciella kunskap bidra till helheten?". Det är ju i helheten vårdens värde uppstår. Inte i de olika delarna. Fallerar en insats faller allt.

Vi måste alltid ställa oss frågan: "Använder vi idag våra resurser på ett sätt som gynnar jämlikhet och god tillgänglighet för alla?" Min erfarenhet har jag från verkligheten, där vårdens värde uppstår, i mötet mellan vården och patienten. Där ser jag, att trots bra medelstilldelning i förhållande till andra länders, har vi färre vårdplatser. Paradoxen är, att trots den medelstilldelningen träffar vår personal exceptionellt få patienter. Inte minst våra läkare gör det, eftersom organisationen tvingar dem att syssla med annat än patientmöten. Vi har bl.a. därför minst antal vårdplatser per capita i EU. Ur ett patientperspektiv är det provocerande, att vårdens administration är pyramidall!

För att gå tillbaka till kärnuppdraget krävs inga riksdagsbeslut. Vi måste naturligtvis förenkla den administrativa bördan för de som arbetar direkt med patienterna. Detta är ett uppdrag för de regionala politikerna och chefstjänstepersonerna.

Man måste t.ex. ta bort all ”bra att ha dokumentation” och från högsta ledningsnivån och administrationen, minska fjärrstyrningen och våga ”släppa taget” lite grann och leda med tillit. Gör man det förlöser man dessutom kreativiteten hos den patientnära personalen. Mätpunkten för vårdens värde måste vara maximal hälsa för medborgarna. Många andra mätpunkter, påhittade effektivitetsmodeller av icke medicinsk personal, missar ofta helt målet t.ex. osthyvelsmodeller eller utskrivningstakten.

Organisationens målsättning måste naturligtvis vara ”största möjliga nytta för varje patient och ytterst för varje medborgare”.

Ett vårdförlopp, som inleds med att jag känner mig sjuk och ringer vårdcentralen, går sedan via olika provtagningar till specialistvården, sedan kanske till slutenvården och tillbaka till primärvården eller den kommunala vård och omsorgen.

I de organisatoriska mellanrummen mellan dessa insatser finns de djupa fallgropar, ibland innebärande rena patientsäkerhetsrisker. Detta beroende på den s.k. stuprörsorganisationen. Se ovan hur Christina drabbades av detta.

Ingen har ansvaret för att dokumentera, analysera eller se trender beroende på dessa mellanrum. Normalt borde det göras en avvikelse rapport. Det förekommer, så vitt jag vet, aldrig eller åtminstone väldigt sällan.

Vården har därför ingen koll på dessa mellanrum, eftersom ingen tar helhetsansvaret. Det är bara vi patienter/närstående, som vet vad som händer i de organisatoriska mellanrummen/fallgroparna. Här vet inte vården vad det är de inte vet.

I vårt fall tog jag kontakt med chefläkaren efter Christinas död. Chefläkaren kallad ”berörda parter” till ett antal protokollförda sammanträden. För Christinas del var det för sent, men för andra kanske det var en ögonöppnare till gagn för andra patienter. Min kamp fördes efter min frus död enbart för att andra inte skulle drabbas lika illa som vi.

I ett av protokollen för de olika mötena framgår följande:

- Brister i kommunikation om vård och behandling. De överläkare som ansvarade för Christinas vård brast i sin kommunikation med patienten och maken vad gäller besked om sjukdomen, utredningar och planerad behandling
- Christina fick ingen patientansvarig överläkare, som säkrar vård och kommunikation med patient och anhöriga. Det finns en policy som innebär att alla patienter som är svårt sjuka och med långa vårdförlopp ska ha en patientansvarig överläkare.

- Överläkarna på onkologiavdelningen har inte tagit sitt ansvar som finns i sjukhusets policy. Vid konstaterad cancer var denna så allvarlig att omedelbar vård skulle satts in. Patienten fick vänta i 20 dagar innan vård sattes in.

Ett mycket bättre samarbete med patienter/närstående och deras organisationer måste ske. Här måste vi skaffa oss en gemensam kunskap, så att vi t.ex. kan ha en gemensam nulägesbild. Det har vi uppenbarligen inte idag.

Bra förändringsarbete handlar heller inte enbart om förändringar av systemet, utan också om förändring hos de personer som arbetar i systemet eller kanske främst de som leder arbetet. Att upptäcka nytt måste inte innebära att bege sig till nya platser. Det kan räcka med att förändra sina ögon.