

Hennes sjukdomshistoria är som en gastkramande thriller om människokroppens otroliga förmåga att klara svåra påfrestningar. Anne-Maj Thorsson i Jönköping överlevde mot alla odds och hennes berättelse bildar nu bas i en antologi om patientsäkerhet från Landstingets utvecklingsenhet Qulturum.

TEXT: MIKAEL BERGSTRÖM

FOTO: JOHAN WERNER



Det har gått sex år. Men många av åhörarna från OP/IVA kände igen sin forna patient Anne-Maj Thorsson när hon ensam från scenen berättade om sin tid som svårt sjuk. Det var knäpp tyst och känsloladdat under hennes föreläsning. Jag gick in i mitt livs största kamp, kampen för att överleva, sa hon.

Anne-Maj berättar om sin s

– Det jag har upplevt känns inte så meningslöst om det kan ge andra någon hjälp. Det är också så viktigt att sjukvårdspersonalen får veta hur mycket de betyder. De ska få veta hur tacksamma patienterna egentligen är.

13 mars 2002 lades Anne-Maj Thorsson in på Ryhov för att ta bort en sten i gallgängen.

Hon skrevs ut och kom hem igen, men magsmärtna gick inte över och med allt sämre allmäntillstånd insåg hon att det var något som var fel.

Det blev inledningen på en lång och mycket svår sjukdomstid, med bland annat över en månads vårdtid på intensivvårdsavdelning och små utsikter att överleva.

Hon hade drabbats av akut blodförgiftning och en rad organ var helt eller delvis utslagna. Levern beskriver hon som en ”skör, varig och blödande kaka” och under

den långa perioden av respiratorvård blandades nedsövning med vakenhet och outhärdlig smärta, samtidigt som en lång rad röntgenundersökningar och flera operationsförsök gjordes och expertis från andra sjukhus kontaktades.

Livshotande komplikationer

– Jag hade alla komplikationer man kan tänka sig, var och en i sig livshotande. Det var en rad olyckliga omständigheter och mitt liv hängde på ett halmstrå.

Men hon överlevde, och beslöt så småningom att skriva ner vad som hänt henne.

I den gripande berättelsen blandar hon egna minnen och journalanteckningar med hur den närmaste familjen, make, två döttrar och syster, upplevt hennes sjukdomstid.

Här finns ett och annat tveksamt eller undermåligt bemötande från sjukvårds-



Anne-Maj Thorsson drabbades av en rad komplikationer efter en operation och vårdades i över en månad på intensivvårdsavdelning.

personal, men det genomsyrande är de stora insatserna och personliga engagemanget från många.

– Det är mänskligt att det kan bli fel ibland, men jag har fått ett helt otroligt bemötande och är fylld av en enorm tacksamhet. De räddade faktiskt livet på mig.

Hennes nedskrivna berättelse nådde så

småningom fram till Landstingets utvecklingsenhet Qulturum.

– Från början hade jag ingen tanke på att det jag skrivit skulle bli något för andra.

I mars 2007 deltog hon på en träff, Ledningskraft, för verksamhetschefer och personal, där hon berättade om vad hon gått igenom.

”Enorm respons”

– Jag fick en enorm respons och var helt förbluffad.

Efter det har hon berättat sin historia vid flera sammanhang.

Den 18 september står hon på scenen vid en nationell konferens om patientsäkerhet i Stockholm och tillsammans med Annmargreth Kvarnefors från Qulturum ge sin syn på sjukvården.

– Det är 1 000 deltagare, så många att det nästan blir överkligt, säger hon.

”Allmäntillstånd: Fulminant septisk chock med svår högersvikt och odränerad abscess.

Kirurgiskt: Försök till dränage via ultraljud x 2 utan att lyckas. Behöver kirurgiskt öppnas och dräneras på ren vitalindikation. Efter operation där abscessen dränerades visade det sig vara extremt skör och lättblödande lever som blödde ungefär 2,5 liter per operativt... Behöver kontinuerlig tillförsel av vätskor. Följer koagulation regelbundet. Anhöriga informeras av kirurgläkare och under teknad avseende det livshotande läget. Ges tämligen dystert bild av situationen.”

Utdrag ur journal från OP/IVA 2002-05-08

”Något har hänt! Allt börjar om igen. Jag har hög feber, mina värden är plötsligt mycket sämre. Mitt tillstånd är återigen kritiskt. Mina läkare kontaktar andra sjukhus, men inget mer kan göras. Man vågar inte utsätta min kropp för ytterligare ingrepp. Det är bara att vänta och se. Jag vet att jag ska dö. Jag är lugn men ändå så ledsen över att jag inte kan tala om för mina kära hur jag vill ha det. Jag tror att det skall finnas ett block och en penna på ett bord bakom min säng, men jag kan inte röra mig och inte nå bordet och orkar dessutom inte hålla i en penna. Jag vill ta farväl, vill tala om hur mycket jag älskar dem alla.”

Utdrag ur Anne-Majs berättelse 2002-05-21



För smärtsjuksköterskan Lotta Wikström och undersköterskan Lena Johansson kändes det speciellt att åter möta Anne-Maj Thorsson och få antologin med hennes hälsning om vad deras världsinsats har betytt.

”Patienterna är våra bästa medarbetare”

– Anne-Majs berättelse har oerhört stor betydelse för vårdpersonal, som får möjlighet att förstå patientens perspektiv, säger Annmargreth Kvarnefors, utvecklingsledare på Qulturum.

lära oss av patienterfarenheten. All vård är en kalkylerad risk där vi måste möta komplikationer så tidigt som möjligt. Det handlar om att göra det tillsammans med patienten. För du själv vet mest om din kropp. Patienterna är våra bästa medarbetare.

Antologin *Smaken av vatten* är den första i sitt slag som Qulturum ger ut och kan om man så vill ses som en handbok för vårdpersonal, där patientberättelsen är kompletterad med frågor riktade till vårdpersonal.

Samtidigt är hon medveten om att inte all vårdpersonal välkomnar den här utvecklingen.

– Jag får möjlighet att tänka till, att reflektera över hur jag gör när jag möter patienten.

– Visst finns det människor i vården som tycker att det är jobbigt med patienter och anhöriga som granskar. Det är delvis en generationsfråga, men också beroende på hur trygg man känner sig i sin yrkesroll.

Värdefull historia

Annmargreth Kvarnefors är narkosjuksköterska men arbetar nu med utveckling av patientsäkerhetsfrågor.

– Det är lätt att det blir väldigt tekniskt, med ansvar, regler och rutiner. Här får vi en patient som berättar sin historia, vilket är enormt värdefullt. Jag har mött så många patienter som haft historier, men de flesta har inte orkat skriva ner dem.

Från tanke till handling

Smaken av vatten kom ut i augusti, med Ulla Hanson Green, informatör på Futurum, som redaktör.

– Jag blev ombedd att redigera Anne-Majs text, och insåg att det gick att bredda innehållet för utbildningssyfte.

Hon valde att utveckla den till en antologi, där flera medarbetare inom Landstinget skriver på temat God vård och patientsäkerhet.

Vad ger hennes berättelse för kunskap?

– Till exempel hur viktigt bemötandet är, anhöriga, röster. Anne-Maj beskriver hur hon efter sin medvetlöshet kände igen vissa röster. Hörseln är det som sist försvinner vid medvetlöshet och fortast kommer tillbaka. Men det är lätt hänt att bete sig som om en sovande eller medvetlös patient inte hör.

En läkare bidrog också i novellform med sin syn på risken att göra fel i sin yrkesroll.

Antologin trycks i 3 000 exemplar, till att börja med. Den ska användas vid lärandeseminarier, patientsäkerhetsprogram och vårdutbildningar.

Annmargreth tycker också att patienterna måste få bli mer delaktiga i vården.

– Anne-Maj ger genom sin text en positiv provokation och sätter fokus på den avgörande utvecklingsfrågan. ”Hur kan vi ta oss från tanke till handling att varje dag ha patientens fokus?” säger Göran Henriks, Landstingets utvecklingsdirektör.

– Jag har länge känt att patientinvolvering i omvårdnaden är nästa steg för att höja patientsäkerheten. Vi måste



Inför den nationella konferensen om patientsäkerhet i Stockholm planerar Anne-Maj Thorsson (i mitten) sitt framträdande tillsammans med Annmargreth Kvarnefors, utvecklingsledare på Qulturum, och Ulla Hanson Green, redaktör för antologin *Smaken av vatten*.

”Starkt av dig att berätta”

– Tack för att du masserade mina fötter så bra.

Anne-Maj Thorsson har just avslutat sin föreläsning om sina patientupplevelser och möter Lena Johansson, undersköterska på OP/IVA Länssjukhuset Ryhov, en av dem som vårdade henne 2002.

Samma dag som boken *Smaken av vatten* kommit ut, möter hon personal från Operation- och intensivvårdsavdelningen på Ryhov och kirurgkliniken.

Det är en starkt berättelse de får lyssna på, om hennes kamp för att överleva, men också om vad de som personal har betytt och om vilken stor betydelse som röster, händer, musik och en trygghetsskapande atmosfär har.

”Tomas” kom för att köra mig från IVA till kirurgen gav han mig hopp om att jag kanske skulle överleva.

En del av deltagarna vårdade henne under de dramatiska veckorna våren 2002.

– Det var starkt av dig att berätta. Det ger också oss feedback, säger Lena Johansson.

– Jag ville att hon skulle komma till oss och berätta om sin upplevelse. Det är så viktigt för oss att få reda på vad vi gör som är betydelsefullt för patienterna, säger smärtsjuksköterskan Lotta Wikström på OP/IVA.

– Det är så viktigt att lyfta fram de mjuka värdena i vården och att det betyder så mycket att göra det där lilla extra, tycker hennes kollega Kerstin Eriksson.

– Jag låg lång tid i dödens närhet. När

våra kamp

Deltagarna kommer också att få ett exemplar av den nytryckta antologin ”Smaken av vatten” där de kan läsa hennes berättelse.

Även om Anne-Maj Thorsson förstås vill lägga sjukdomstiden bakom sig, tycker hon att det är värdefullt att personal i vårdande yrken kan få en inblick i patienternas upplevelser genom att hon berättar om sin egen sjukdomstid.

”Ny mening med livet”

– Jag känner att jag har fått en uppgift, att jag har hittat en ny mening med mitt liv. Tidigare arbetade jag som rehabiliteringssamordnare på Försäkringskassan, nu kan jag se det från ett annat perspektiv.

Sjukdomstiden har tagit hårt på kroppen och hon orkar inte arbeta längre. Helt återställd blir hon inte heller.

– Jag har kvarstående komplikationer med smärtor i ben och fötter och de

är väldigt känsliga för värme och kyla. Det är jobbigt att gå ut bland mycket folk med surr och musik. Men så bra som jag är nu har jag inte varit tidigare. Just nu behöver jag inte vila på dagen.

Sjukdomstiden har även satt andra spår och hon konstaterar att det nu är de små vardagssakerna som gör henne lycklig, och barnbarnen förstås.

Från sjukdomstiden minns hon också stora glädjeämnen, som när hon blev utrullad på sjukhusets innergård med alla sina slangar och dränage, för att få känna värvinden och se den klarblå himlen.

– Under lång tid baddade de också mina läppar med vatten. Första gången jag fick svälja själv var smaken av vatten en fantastisk känsla, det godaste jag druckit, säger hon.

ANNE-MAJS RÅD TILL VÅRDPERSONAL

- Se mig och vem jag är.
- Tänk på att det är viktigt med musik, högläsning, beröring.
- Ge mig en länk till livet. Tillåt besök inte bara av nära anhöriga.
- Ge mig en kontaktperson. Vem ringer jag om jag undrar över något?
- Berätta vad som är normalt och vad jag ska larma om sedan jag skrivits ut. Gärna också skriftligt.
- Låt mig inte känna att jag stör.