



# SMAKEN AV VATTEN

En antologi om god vård,  
bemötande och etik

# Smaken av vatten

En antologi om god vård,  
bemötande och etik

Redaktör, Ulla Hanson Green



Qulturum 2008

**ISBN-nummer** 978-91-976015-4-2

**Redaktion** Anne-Maj Thorsson, Göran Henriks, Annmargreth  
Kvarnefors, Ulla Hanson Green,

**Redaktör** Ulla Hanson Green

**Grafisk form och fotografi** Johan Werner, Landstingets kansli,  
informationsavdelningen

**Tryck** Halmstad Tryckeri. 2008. Upplaga, 3 000

“Patienterna är inte gäster i vår organisation  
– vi är gäster i deras liv”

Don Berwick

# Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Förord   | 5  |
| God vård   | 7  |
| <b>Del 1</b>   |    |
| Smaken av vatten   | 9  |
| Min berättelse   | 10 |
| Skall jag dö nu?   | 13 |
| Jag kan inte ge upp  | 20 |
| Tillbaka till livet  | 25 |
| Vem är jag?  | 29 |
| Utskriven från sjukhuset och hemma igen  | 33 |
| Rehabilitering   | 38 |
| På Mösseberg finner jag svaren   | 48 |
| Fem år senare – sommaren 2007  | 51 |
| Emmas berättelse – det får inte vara sant!   | 54 |
| Margareta minns  | 57 |
| Samtal med personalen  | 58 |
| <b>Del 2</b>   |    |
| Att möta människan<br>Elsa Ingesson  | 59 |
| Olika sätt att se på patienten<br>Allan Comstedt                                   | 60 |
| Henry<br>Katarina Stolt Simfors  | 62 |
| Skapa förutsättningar att göra rätt från början<br>Annmargreth Kvarnefors          | 67 |
| Frågan är inte vem utan varför<br>Malin Skreding                                   | 69 |
| Vi har inte råd att inte ha tid<br>Ulla Hanson Green                               | 73 |
| Patienter får återkoppling<br>– gott exempel från IVA, Värnamo<br>Mikael Bergström | 76 |
| Tips på litteratur och webbplatser   | 78 |

# Förord

## Smaken av vatten – en antologi om god vård

När jag läser denna bok känner jag hur livet liksom faller emot mig – hur fantastiskt det är att finnas till! Boken är en antologi om god vård och skriven för att det är så viktigt att skriva och samtala om det svåra, det tunga, men som ändå hela tiden finns eller skall bearbetas. Denna bok möjliggör för oss som arbetar i vården eller som är studenter på hälso- och sjukvårdsinriktade program, att samtala om nuet och framtiden, och om att varje patientmöte är ett möte mellan två världar som skall förenas i ett gemensamt perspektiv och sammanhang.

I boken får vi dels följa en patient: En senvinterdag 2002 skulle Anne-Maj genomföra en nödvändig operation, men på grund av olika omständigheter skapades en ytterst livshotande situation. Anne-Majs resa är en skildring som vi engagerar oss i och gärna vill försöka förstå. Hon åkte in för att göra en rutinoperation och missade nästan utgången till ett normalt liv. Vi får också möta medarbetare inom Landstinget i Jönköpings län som ger sin bild av mötet med patienten och patientsäkerhetsfrågor ur olika perspektiv

Under det senaste året har jag haft privilegiet att träffa Anne-Maj och lyssna på hennes resa och genom berättelsen lärt känna hennes familj. Den värme och förmåga att se det goda som Anne-Maj visar, smälter all min rädsla att våga se att det vi gör idag kan göras annorlunda och ännu bättre. Hennes starka energi att återkomma till familj, barnbarn och livet är stärkande och smittande. Anne-Maj ger genom sin text en positiv provokation och sätter fokus på en helt avgörande utvecklingsfråga för oss alla som arbetar inom hälso- och sjukvård.

Det fanns en period då vi samtalade om tillförlitligheten i vår verksamhet utan att överhuvudtaget ta ordet patient i vår mun. När någon påpekade patientperspektivet kunde man ibland i rummet se ett småleende eller höra en bekräftelse att ”javisst, det är självklart att vi alla har patienten i fokus”. Men trots det förblev många av oss kvar i vår bekvämlighetszon och fortsatte att arbeta för att säkra våra egna metoder i stället för att se över vårt gemensamma system. Samtidigt är det viktigt att komma ifrån skam- och skuldskulturen i vår sjukvård och i stället inse att människor gör fel för att systemen är dåligt utformade.

Hur kan vi då ta oss från att prata och planera om att *ha patienten i fokus* till att i varje moment varje dag, i varje dialog i vårt arbete *ha patientens fokus*? Jo, det är först när vi förstår patientens erfarenhet, som en verklig relation kan utvecklas. Anne-Maj och antologins övriga skribenter hjälper oss genom sina texter att lämna denna period och detta mönster bakom oss, för att istället öppna dörrar till ett arbets- och förhållningssätt där varje patients resa är en personlig resa med sina färger, smaker och upplevelser. En relation som i sin tur öppnar för samtal och samverkan mellan patient och vårdgivare till en helt ny kvalitet. Detta kan ibland till och med möjliggöra en helt annan livskvalitet för alla involverade. Låt oss därför öppna dörrar till våra patienter, till våra egna sinnen och inspireras av denna bok!

Jönköping 2008

Göran Henriks  
Utvecklingsdirektör

Landstinget i Jönköpings län



# God vård

Med denna antologi önskar vi skapa kunskap om patienten, öppna för samtal och reflektion om god vård, patientsäkerhet och etik. Boken består av två delar och ett antal texter som på olika vis berör detta.

Den Hippokratiska eden är lika aktuell idag som för 2 500 år sedan då den formulerades. En ofta använd tolkning är: aldrig skada, om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta (Socialstyrelsen: God vård, 2006). Själv förundras jag över och är imponerad av kompetensen på sjukhuset där Anne-Maj vårdades, av dem som botade, lindrade och tröstade Anne-Maj då inte mycket hopp fanns kvar. Läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, vårdbiträden, arbetsterapeuter, undersköterskor, kuratorer och psykologer bidrog alla. Två saker slår mig när jag läser Anne-Majs text: Den ena är hur viktig medarbetarnas utbildning och kunskap är för att lyckas med uppdraget att bota, lindra och trösta. Den andra är betydelsen av lyhördhet och omtänksamhet; Anne-Maj beskriver de ”mjuka händerna” och att någon tog sig tid att rulla ut sjuksängen bland de blommande träden på innergården. Lyhördhet och omtänksamhet är egenskaper som inte ger högskolepoäng, men som likväl är viktiga för patientens tillfrisknande, lindring och tröst.

Med denna antologi önskar vi skapa kunskap om patienten, öppna för samtal och reflektion om god vård, patientsäkerhet och etik. Boken består av två delar och ett antal texter som på olika vis berör detta. Målgruppen är medarbetare inom hälso- och sjukvård, men också studenter på vårdutbildningar, men vi vill inte exkludera någon. Även andra kan läsa boken med behållning. Du får här lyssna till några röster ur olika perspektiv och nivåer; patientens, anhörigas, medarbetares och organisationens perspektiv. I texten finns infogat frågor och kommentarer för att stimulera till eftertanke och reflektion. Som en röd tråd genom boken finns citat ur ”God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården” utgiven av Socialstyrelsen 2006.

## Ur God vård

”Kunskapsbaserad och ändamålsenlig hälso- och sjukvård innebär att vården ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och utformas för att möta den individuella patientens behov på bästa möjliga sätt.”

Socialstyrelsen 2006

## Del 1 beskriver patienters och anhörigas perspektiv

Före detta patienten Anne-Maj Thorsson delar generöst med sig av sig själv och sina närmaste i texten hon skrivit. Anne-Maj får också ge röst åt alla dem som haft liknande erfarenheter av mötet med hälso- och sjukvård. Dem som vi inte fick möjlighet att lyssna till. Anne-Majs dotter Emma Thorsson och syster Margareta Sventén ger oss en värdefull inblick i hur en anhörig kan uppleva en pressad situation, även de får representera alla de tappra, oroliga anhöriga som finns på våra kliniker och vårdavdelningar.

## Del 2 tar upp medarbetarens perspektiv

Elsa Ingesson, rehabiliteringsläkare skriver om betydelsen av att lyssna på patientens berättelse och lära av den. Allan Comstedt, psykolog och etiska rådets ordförande, Landstinget i Jönköpings län, beskriver patienten som subjekt och objekt; om vikten av att förena dessa båda synsätt.



Landstinget i Jönköpings län är länets största arbetsgivare med flera tusen medarbetare. Hur tänker de när de går till jobbet? Alla önskar säkert göra ytterligare en bra dag men kanske oroar de sig för att något oavsiktligt ska gå fel under dagen. En del hävdar att förr eller senare hamnar man bland dem som gjort det där mer eller mindre ödesdigra felet. Katarina Stolt Simfors, distriktsläkare i Jönköping har skrivit en novell om detta, ur medarbetarens perspektiv: om Henry, patienten, som inte inser vikten av att sköta sin diabetes.

Annmargreth Kvarnefors, utvecklingsledare, Landstinget i Jönköpings län, berättar om hur Landstinget bedriver utvecklings- och förbättringsarbete. Malin Skreding, före detta redaktör, Landstinget i Jönköpings län, har gjort ett reportage om patientsäkerhet som bland annat handlar om att syndabockstänkandet måste bort och systemet förändras. Vi får även följa ett framgångsrikt kvalitetsarbete på IVA, Länssjukhuset Ryhov, i ett reportage av undertecknad. Mikael Bergström, redaktör, Landstinget i Jönköpings län, ger en beskrivning av hur man ger återkoppling till före detta patienter på IVA, Värnamo sjukhus.

### Ur God vård

”Säker hälso- och sjukvård innebär att vårdskador förhindras genom ett aktivt riskförebyggande arbete.”

Socialstyrelsen 2006

Antologin är sammanställd av en redaktionsgrupp bestående av Anne-Maj Thorsson, före detta patient, Göran Henriks; utvecklingsdirektör, Qulturum, Annmargreth Kvarnefors, utvecklingsledare, Qulturum och Ulla Hanson Green, informatör, de tre sistnämnda arbetar inom Landstinget i Jönköpings län. Tanken är att *Smaken av vatten* ska stämma till eftertanke och skapa förståelse, provocera en aning, ställa frågor men egentligen inte ge så många svar. Boken bjuder in till reflektion över frågeställningar som rör god vård och jag hoppas att du får stor glädje av den – för patientens bästa!

Jönköping 2008

Ulla Hanson Green  
redaktör

## Smaken av vatten

Vi lever medan tiden går och det som hjälper oss vidare är möten med människor som vågar dela sin erfarenhet med oss, antingen den är gjord i glädje eller i smärta.

Författare okänd

Alla människor har en berättelse. Här följer min. Den 13 mars 2002 förändras mitt liv. Ett ingrepp för att ta bort en sten i gallgången utförs. Komplikationer tillstöter. Jag tillbringade drygt en månad på sjukhusets intensivvårdsavdelning och därefter lång tid på kirurgavdelningen. Mitt tillstånd var kritiskt och jag var nära att mista livet.

Denna händelse har naturligtvis påverkat mitt fortsatta liv. För att bearbeta mina upplevelser, tankar och känslor bestämde jag mig för att skriva en sammanfattning av min sjukdomstid. Den innehåller dagboksanteckningar av mina anhöriga, mina egna tankar och upplevelser samt journalanteckningar från IVA, kirurgkliniken och rehabiliteringsmedicinska kliniken. Med detta vill jag spegla min sjukdomsperiod från tre håll: mina anhörigas, sjukvårdens och mitt eget. Dagboksanteckningarna är värdefulla, eftersom jag själv inte är medveten om allt som hände under den här tiden. Det är min man Wille, mina döttrar Sofia och Emma samt min syster Margareta som har skrivit dem.

Min läkare på kirurgen fick berättelsen och bifogade den till min journal. Flera medarbetare bland personalen läste den och kontaktade mig med tack för att jag ville dela med mig av mina erfarenheter av att vara en svårt sjuk patient. Jag fick också höra att personalen fick många nya tankar om hur man kan ändra på vissa rutiner inom vården.

Därefter har jag medverkat vid fortbildningar om bemötande och patientsäkerhet i vården och vid vårdutbildningar på högskola och universitet. Det är fantastiskt att kunna förmedla till personalen och studenter hur en svårt sjuk patient i respirator, smärtpåverkad och kopplad till flera livsuppehållande apparater, kan uppleva en stund av lycka och njutning bara av att få känna smaken av vatten i sin mun och att få se en blå himmel från uteplatsen. Jag är oerhört imponerad och tacksam för den fina vård och det bemötande som jag och min familj fick under den här svåra perioden.

Under mitt yrkesverksamma liv har jag arbetat många år inom Försäkringskassan. Jag har arbetat som rehabiliteringssamordnare och med utbildning inom socialförsäkringsfrågor för läkare och AT-läkare. Att jag själv skulle drabbas av sjukdom och bli föremål för rehabilitering tänkte jag aldrig på. Nu har jag erfarenheter från båda sidor och har verkligen kunskap om hur viktigt bemötandet är för människors självkänsla och tillfrisknande. Vägen tillbaka till livet börjar redan på akuten.

Jönköping 2008

Anne-Maj Thorsson



Till Måns och Nils

Solvarmt hår  
bruna armar och ben  
Blå ögon fulla av tillit

Vi står i hallonsnåren  
ni stoppar bären i er mun  
Är tysta en stund

Tittar upp  
"mormor, det är jätteroligt  
att plocka blåbär med dig"

Ni ger mig liv!

## Min berättelse

Alla undersökningar tyder på att jag har en sten i gallgången som delvis orsakar mina besvär. Enligt min läkare måste stenen tas bort för att jag ska bli frisk. Den 13 mars 2002 går jag totalt oförberedd och aningslös rakt in i mitt livs största kamp – kampen för att överleva.

Lite orolig och med en mage som skriker av hunger går jag rastlöst mellan rummen i mitt hem. Jag är fastande eftersom jag i eftermiddag, den 13 mars 2002, har tid för ERCP på Länssjukhuset Ryhov. Under hösten har jag genomgått flera röntgenundersökningar och provtagningar då jag länge har haft ont i magen med utstrålning i höger sida. Alla undersökningar tyder på att jag har en sten i gallgången som delvis orsakar mina besvär. Enligt min läkare måste stenen tas bort för att jag ska bli frisk.

### En sten i gallgången

ERCP är en metod som används för att ta bort stenar i gallgången. Under narkos går man ned med ett endoscop via munnen till magsäcken, vidare till tarmen och in i gallgången för att dra ut stenen med en liten slynga. Det är ett tekniskt avancerat ingrepp, men risken för komplikationer är liten. En risk kan vara att bukspottkörteln blir inflammerad och då kan man häva inflammationen med antibiotika. Ingreppet görs polikliniskt och om allt går bra får patienten lämna sjukhuset efter ett par timmar.

Jag har tid klockan 13.00 och Wille, som har tagit ledigt från arbetet i eftermiddag, kör mig till sjukhuset. Lite spänd och nervös följer jag med sköterskan som ropar upp mitt namn i väntrummet. Det är första gången i mitt liv som jag skall bli sövd och genomgå ett ingrepp. Personalen tar väl hand om mig och jag känner mig lugn när min läkare och narkosköterskan kommer.

Allt är klart och jag vaknar upp med Wille vid min sida. Jag mår inte bra, känner starka smärtor i magen, är illamående och har yrsel. När jag försöker vända på huvudet snurrar sängen och rummet runt. Jag har svårt med andningen och får hjälp av lite syrgas. Istället för att åka hem, som var planerat, får jag stanna kvar på sjukhuset och blir inlagd på kirurgavdelningen. Jag kräks, är matt och fortfarande yr samt får morfinsprutor för att lindra smärtorna i magen. Vid provtagning noteras CRP 232, LPK 25,4. Min läkare berättar att stenen är borttagen och att han även har utfört en papillotomi på grund av en divertikel vid gallgångens mynning. Han såg inga stenar i gallblåsan eller högre upp i gallgången. Efter två dagar, den 15 mars, får jag lämna sjukhuset. På grund av infektionen är jag insatt på antibiotika, Ciproxin. Nya prover skall tas den 19 mars och jag får en telefoni med min läkare den 20 mars.



Anne-Maj Thorsson, maj 2008

### Hemma igen

Det är skönt att komma hem, men jag känner mig orolig. Jag har fortfarande ont och har svårt för att gå på grund av smärtorna. Jag mår illa och kan inte äta. Måndagen den 18 mars ringer jag till distriktssköterskan som kommer hem för att ta prover. Jag orkar inte själv åka till provtagningen. Det har varit en jobbig helg med sömnlösa nätter. Min läkare ringer som vi har avtalat, och jag får veta att levern och bukspottkörteln är inflammerad och att jag har gul-

sot. Jag skall fortsätta med antibiotika. Nya prover och telefontid planeras om en vecka.

Under följande vecka blir jag sämre och sämre. Efter telefonkontakt med sjukhuset blir jag inlagd igen den 27 mars. Datortomografi visar att gallblåsan är inflammerad och jag förbereds för operation. Gallblåsan måste tas bort. Påskhelgen får jag fira på sjukhuset.

### Utdrag ur min journal 2002-03-28

**Diagnos:** Cholecystit och leverabscess

**Op:** Cholecystectomi med dränage av pericholecystitabscess + choledochotomi med T-rör + dränage av leverabscess.

**Preoperativ bedömning:** Ct-undersökning visar dels kvarvarande dilaterat gallträd och en stor leverabscess i höger leverlob. Tilltagande försämring både kliniskt och labmässigt. Hon måste dräneras och vi överenskommer om öppet ingrepp då det kommer att vara svårt att få ett komplett dränage av både leverabscessen och gallträdet perkutant.

### Kortvarig förbättring

Jag återhämtar mig efter operationen och blir utskriven fredagen den 5 april. Jag har kvar T-röret och skall komma på återbesök om två veckor. Då planeras en ny ERCP för en kompletterande papillotomi på grund av duodenaldivertikeln. Jag skall ta nya prover en timme före besöket.

Sakta blir jag bättre för varje dag. Emma kommer hem och håller mig sällskap. Hon lagar mat och pysslar om mig. Jag orkar inte så mycket, ligger mest och vilar. Distriktsköterskan kommer hem för att ta prover samt ta bort stygnen på magen.

Den 22 april åker Wille och jag återigen till sjukhuset för den planerade ERCP:n. Jag upplever att jag successivt har blivit bättre efter operationen, och nu hoppas jag att allt skall vara bra och att den här svåra tiden snart skall vara över. Jag tar prover som planerat och infinner mig därefter på Kirurgens behandlingscentral. Under narkos utförs ingreppet och papillotomin kompletteras. Jag blir inlagd för observation med öppet T-rör. Jag får dropp och antibiotika och skall vara fastande tills i morgon, då även nya prover skall tas. Mina värden är inte helt bra men CRP har sjunkit till runt 40.

### Utdrag ur min journal 2002-04-23

**Diagnos:** Choledochussten K80.5

Har innan inkomst haft T-röret stängt cirka tre veckor, mått successivt bättre och bättre. Ingen feber, ingen icterus vid inkomst. Vid ERCP finnes choledochushinder p g a divertikelsten som åtgärdas med EPT. Postoperativt mår patienten väl. Lab: CRP 53, ALP 12,7, HB 92. Återbesök den 8 maj med sekundär cholangio via T-rör. Om det ser bra ut då dragning av T-drän i annat fall vidare planering inför choledochojejunostomi. Inför återbesöket ultraljud lever i nästa vecka. Recept på Tradolan och Duroferon.

### Medicinska termer

*Cholecystectomi* operation med borttagande av gallblåsan

*Cholecystit* inflammation i gallblåsan

*Choledochussten* sten i gallgångarna

*CRP* inflammationsparameter, normalt mindre än 10

*CT-undersökning* skiktröntgen

*Datortomografi* skiktröntgen

*Dilaterat gallträd* utspända gallgångar

*Duodenaldivertikel* ficka i tolvfingertarmen

*EPT* operativt ingrepp med hjälp av fiberoptik i gallgångens mynning

*ERCP* undersökning med fiberoptik av lever, gallblåsa och bukspottkörtel

*Icterus* guldfärgning av huden

*Leverabscess* varhård i levern

*LPK* halt av vita blodkroppar, normalt 3,5-8,8

*Papillotomi* operativt ingrepp i gallgångens mynning

*Perkutant* genom huden

*T-rör slang/rör* för dränage

## Något är fel!

Hemma igen, dagarna går, det är något som inte stämmer. Något är fel! Sedan jag var barn har jag haft besvär med magen, därför är jag van att ha mer eller mindre ont och brukar inte klaga i första taget. Nu är det annorlunda. Djupt inom mig känner jag en rädsla, en känsla av att det här inte kommer att gå väl. Smärtorna tilltar. Jag blir mer och mer kraftlös för varje dag som går. Att duscha är en för stor ansträngning och jag är nära att svimma. Talet är sluddrigt, det känns som om jag har bomull i munnen. Jag är verkligen riktigt sjuk och klarar inte det här längre. Jag måste få hjälp! Nu börjar jag ringa till sjukhuset. Jag ringer flera samtal till kirurgmottagningen. Vid dessa samtal får jag tala med olika sköterskor som säger att det är normalt att må dåligt och jag får rådet att avvakta. Jag orkar inte säga emot.

Wille och jag är på sjukhuset för en planerad ultraljudsundersökning. När den är klar går vi till kirurgavdelningen (hur orkar jag gå den långa vägen?). Jag vill och måste få tala med någon om min rädsla och hur dåligt jag mår. Jag får tala med en sköterska, beskriver mina symptom och ber att få remisser för provtagning. Jag får endast remiss för kontroll av mitt blodvärde. Jag gråter och går därifrån.

Jag ringer nästa dag igen och vill tala med min läkare. Han är ledig varför en för mig okänd läkare ringer upp. Han säger också att jag får lugna mig och att eftersom jag är "en kroniker" måste jag acceptera att ha fortsatta besvär från magen samt att jag skall avvakta. Inte heller vid detta samtal orkar jag säga emot. Jag är för trött. Kan ändå känna mig fruktansvärt kränkt och fylld av vanmakt. Vad skall jag ta mig till? Ingen i min omgivning förstår hur sjuk jag är och själv har jag ingen kraft att ifrågasätta de svar jag får.

### Reflektion

Hur fungerade kommunikationen mellan klinik och patient i detta fall?

Hur lyssnade personalen in patienten?

Hur kan man veta om patienten är för försiktig eller överdriver sin beskrivning av situationen?

Hur kommunicerar ni med patient och anhöriga vid hemgång om eventuella komplikationer som kan uppstå – vad man ska vara observant på?

Är det patientens och anhörigas eget ansvar att ta reda på vad som gäller?

## Rädd, ledsen och tillbaka på sjukhuset

Det är söndag den 5 maj. Mamma är här och vi skall äta middag. När vi sitter vid bordet, jag kan inte äta och orkar knappt sitta upp, brister det. Jag gråter och uttrycker min rädsla. Jag tror att jag kommer att dö. På kvällen ringer jag till Margareta och säger detsamma till henne. Jag orkar packa min väska. Jag vet att jag måste åka till sjukhuset. Sover inget under natten. Det är tidig morgon den 6 maj. Mina krafter är slut. Jag ber Wille ringa efter en ambulans. Han blir näst intill panikslagen. Han har inte förstått hur sjuk jag är. Det slutar med att Wille kör mig i vår bil till ambulansintaget. Där möter personalen med en bår.

Jag är tillbaka på kirurgavdelningen. Personalen och jag känner varandra väl vid det här laget. Jag körs till röntgen och prover tas. Under natten har jag ont, mår illa och kräks mycket. Wille kommer på morgonen och är med på rondan. Jag frågar min läkare om jag kommer att dö men får inget svar. På förmiddagen blir mitt tillstånd förvärrat och jag får svårt att andas. Det är tisdagen den 7 maj. När Wille kommer på eftermiddagen för att hälsa på mig finns jag inte där.

## Skall jag dö nu?

Det är mycket bråttom. Jag blir sämre och sämre. Jag är rädd! Rädslan är förlamande och jag stänger av mina känslor. Skall jag dö nu? Hela natten har jag kämpat. Jag kan inte längre andas och i en hast förs jag genom sjukhusets korridorer till IVA.

### Min dröm

Det är mörkt och kallt. Regnet hänger i luften. Jag vet inte om det är sen kväll eller natt. Jag ligger på en bår inlindad i en grå filt som känns sträv och fuktig mot min hud. Runtomkring mig står flera bårar med människor inlindade i likadana filtar. Vi ligger på en asfalterad plan. Framför oss är en buss parkerad och jag får veta av en man som rör sig sakta mellan bårarna, att jag skall åka med bussen till ett väntande flygplan för att resa ”högt upp i himlen” där jag skall hjälpa till att bygga upp en ny stad som inte finns.

Eftersom jag är mycket sjuk och medtagen inser jag att det är helt omöjligt för mig att orka följa med. Jag upprepar gång på gång att jag inte orkar. Mannen säger att jag måste följa med eftersom mitt namn står på hans lista. En stor förtvivlan och smärta förlamar min kropp. Hur länge skall jag orka kämpa emot? Längre bort kan jag se det väntande flygplanet. Det är underligt, men där skiner solen. Himlen är ljusblå, solen lyser starkt och bildar en gata från himlen ned till planet. Solens strålar gör att flygplanets vingar glänser som guld. Det är en oerhört vacker syn!

Mannen kommer fram till mig och gör sig redo att lyfta min bår på bussen. Plötsligt som ett svar på min vädjan om att slippa följa med, kommer det en kvinna springande med ett papper i handen. Hon säger till mannen att jag inte skall följa med eftersom det har kommit ett annat namn på listan som måste ”gå före”. Där har allt sitt slut och sin början! Är det en dröm? Om det är en dröm, vad vill den då säga mig? Jag minns den lika klart och tydligt nu som då. Jag kan ännu känna samma förtvivlan skölja genom min kropp. Minnet av drömmen får mitt hjärta att bulsa och gör min kropp matt och kallsvettig.

### Utdrag ur min journal från OP/IVA 2002-05-07

**Inskrivningsorsak:** Sepsis.

**Tidigare sjukdomar:** Långdragen buk/tarmproblematik.

**Aktuellt:** Stigande levervärden, bukbesvär. Genomgår MR som inger misstanke om duodenaldivertikel och choledochussten. 13/3 ERCP med papillotomi och stenextraktion. Två veckor senare feber, cholecystitbild och intrahepatisk abscess. Genomgår cholecystectomi, choledochotomi med inläggning av T-rör. Postop komplikationsfritt. Vid kontroll 22/4 påvisas choledochushinder p g a divertikelsten varför ERCP med EPT genomförs. T-rör öppet därefter. Ånyo okomplicerat postop förlopp.

Senaste 3 – 4 dygnen ånyo tilltagande ont till höger i buken, illamående och feber. Inlägges 6/5. Utvecklar under dagen septisk chock. Tas under eftermiddagen till IVA. Är då febril, takycard, hypoton och har under senaste dygnet utvecklade icterus.

### Medicinska termer

*Hypoton* lågt blodtryck

*MR* undersökning med magnetkamera

*OP/IVA* operation, intensivvårdsavdelning

*Sepsis* blodförgiftning

*Septisk chock* livshotande blodförgiftning

*Sinusrytm* normal hjärtrytm

*Takycard* förhöjd puls

**Inkomststatus:** RLS 1. Hjärta regelbunden sinusrytm med 140 – 150 per minut. Blodtryck 70/30. Lungor takypnoisk, vesikulära andningsljud. Inga dämpningar eller rhonki. Buk, lätt ömmande i övre delen. Lab Hb 66, vita 46,4, TPK 234, CRP 242, koagulationsmässigt INR 1,4 och APTT 40. Antitrombin 60. Fibrinogen 7,2. Laktat 9,0.  
**Bedömning/Åtgärd:** Således buksepsis. Initialt insatt på Tazocin 4g x 3. Efter diskussion med infektionsjour byte till Meronem 1 g x 3 + enskott Netilyn. Erhåller trippellumen CVK, aträrnål, timdiures. Svarar på vätska men får även stöttas med Dobutrex. Under eftermiddagen – kvällen tilltagande andningsbesvär. Intuberas komplikationsfritt. Dormicum, Ketalar samt Celso. Bra blodgas på 40 FiO2, 8 PEEP och 10 i tryck. Laktat i sjunkande efter vätska. Diuresen har kommit igång. CT-buk har tidigare påvisat abscess höger leverlob. Det har även tillkommit multipla rundade förändringar i höger leverlob, framförallt i caudala delen. Man gör under kvällen ett försök till ultraljudsstyrt dränage av leverabscess. Initialt rikligt utbyte av gallfärgad vätska. Därefter venöst blod i katetern vilken man ej lyckas lägga in. Nytt försök utförs under natten där en pigtail kateter inlägges med mycket ringa utbyte. I samråd med kirurgjour får katetern kvarligga med applicerat sug. Har under kvällen informerat maken om situationen.

### På intensivvårdsavdelningen

Det är mycket bråttom. Jag blir sämre och sämre. Jag är rädd! Rädslan är förlamande och jag stänger av mina känslor. Skall jag dö nu? Hela natten har jag kämpat. Jag kan inte längre andas och i en hast förs jag genom sjukhusets korridorer till IVA. Personalen där arbetar febrilt för att hjälpa mig att få luft. Syrgasmasken ger mig ingen hjälp och jag förstår någonstans inom mig att det inte kommer att gå, ändå vill jag inte förstå att allt skall ta slut. Wille står vid min sida. Jag får under någon minut oväntad kraft och en underlig ingivelse att ta av mig mina örhängen och min kära halskedja som jag alltid har burit sedan jag fick den. Jag lämnar mina smycken till Wille och säger: ”ring till Margareta, inte till mamma!” Fortfarande är jag medveten och vill in i det sista skona min mamma från detta oundvikliga. Mina krafter tar slut. Jag orkar inte längre och vill inte mer. Med svag röst viskar jag ”jag vill bort, jag vill sova”. Jag får sova och vet inget mer förrän flera veckor senare när jag vaknar upp till en värld fylld av ångest och smärta.

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

Daganteckning

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

**CNS:** Sederad med Midazolam och Fentanyl.

**Respiration:** Bra syresättning initialt på FIO2 40%. 8 PEEP och 11 över PEEP.

**Cirkulation:** Rejält hypovolem trots en hel del vätska över natten. Dobutrex ca 4 mikrog/kg/min. Ordentlig takycardi upp mot 140 i frekvens, sinus.

**Njurfunktion:** högt kreatinin och i princip anuri.

**Lab:** Koagulationsförändring med stigande INR. APT-tid, D-dimer, fibrinogen som ligger tämligen högt. Sjunkande

### Medicinska termer

*Fulminant akut uttalad*

*Högersvikt ett slags hjärtsvikt*

*Sedera lugna*

trombocyter såsom vid en DIC. Antitrombin på 36. Har också haft ett HB-fall och fått tre enheter blod över natten  
**Infektion:** Enligt telefonsvar växt av positiva gramnegativer i stor mängd. Bytt från Tazocin till Meronem + en dos Netilyn.

**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. Tamponerades internt med oment och tarm. Buken slöts (...). Behöver kontinuerlig tillförsel av vätskor. Följer koagulation regelbundet. Anhöriga informeras av kirurgläkare och under-tecknad avseende det livshotande läget. Ges tämligen dystert bild av situationen.

## Akut sepsis och andra livshotande komplikationer

Vad har hänt? Var är jag någonstans? Ovana och konstiga ljud hörs runtomkring. Något väser och pumpar vid min sida. Det piper och brummar. Röster hörs ibland på avstånd, ibland nära. Händer som rör vid mig. Jag vill inte vakna. Jag orkar inte öppna mina ögon. Kraften som krävs att lyfta mina ögonlock saknas. Jag domnar sakta bort igen. Jag känner att det ständigt finns någon vid min sida. Ibland kan jag höra en varm och mjuk röst. Den lugnar och gör mig trygg. Jag har ingen uppfattning om tid och rum. Har jag varit här en dag, en vecka eller kanske en månad? Ibland lättar man på sövningen och personalen försöker förklara varför jag är här och vad som händer. Ibland kan jag förstå och ta till mig deras ord, ibland inte. Jag befinner mig i ett drömliknande tillstånd där jag inte kan uppfatta verkligheten. Mitt i all ångest och smärta upplever jag en slags ro och kärlek och vill stanna kvar i den känslan. Jag vill inte vakna.

Jag får veta att jag har drabbats av en akut blodförgiftning. Hela min kropp är förgiftad. Mitt hjärta, mina lungor, njurar, bukspottkörtel och min lever är delvis eller helt ur funktion. Levern är som en "skör, varig och blödande kaka". Flera operationsförsök har misslyckats. Min kropp fungerar nu med hjälp av avancerade tekniska apparater. Jag har utöver blodförgiftning även drabbats av flera komplikationer, som var och en i sig är livshotande.

Mina anhöriga får inget hopp om att jag skall överleva. Som ett sista försök att rädda mitt liv och stoppa blödningen från levern, ger man mig mer än tjugo liter blod och vätska. Min kroppsvikt ökar till drygt åttio kg. Min kropp sväller, mina anletsdrag suddas ut och jag går inte att känna igen. Mina kära vakar dag och natt vid min sida. Jag är inte ensam. Wille sover på sjukhuset.

Wille berättar: "Onsdag morgon/förmiddag efter operationsförsök som ej lyckades informerar kirurgläkare mig om det livshotande läget. Jag blev chockad och frågade vad ska jag göra? Fick då svaret 'jag tycker att du ska ringa till era anhöriga'. Därefter lämnade han rummet och mig ensam. I den situationen hade jag behövt någon – kanske en sköterska vid min sida".

## Emma skriver i dagboken fredagen den 10 maj 2002

*Tänk vilken underbar och fantastisk mamma jag har. Du är så duktig och kämpar så bra. Det känns så skönt att sitta här hos dig. Vi pratar med dig lite, killar dig i håret, håller din hand och masserar dina fötter. Vi talar om för dig att du är så duktig och att vi älskar dig så mycket.*

*Du är len och go´ att klappa på. Jag stryker min kind mot din hand. Sofia har tagit hit ditt balsband med flugan. Det har du i handen.*

## Reflektion

Hur mycket information ska patient och anhöriga få?

Vikten av någon att prata med om frågor om liv och död – gäller både patient och anhöriga.

Hur bedömer vi vilket tillfälle som är lämpligt för svåra besked?

På vilket sätt ger du de svåra beskederna?

Hur tillgodoses ditt behov av stöd vad gäller de svåra frågorna?



*Nu sitter vi här och lyssnar på Sarah Brightman. Det är lugnt och stilla. Jag affirmerar: "Mamma är frisk och stark, mamma är frisk och stark" om och om igen. I en droppställning ovanför dig har Sofia hängt upp ett kort på oss tre flickor och du har katten Stella i famnen. Sofia har också hängt upp ängeln som hon fick av dig i julklapp.*

*Just nu är det mormor, Tomas och jag som sitter här. Mormor klappar på dig och jag skriver. Wille sitter i vilrummet och tar igen sig lite. Vi har haft med soppa till honom från svärmor Lena. Sofia och Pelle är hemma hos pappa och äter.*

*Jag har läst lite för dig en stund. Du brukar ju drömma på nätterna om när Sofia och jag var små, det gör du kanske nu också. Jag har läst Mumintrullet "Vad tror du att det hände sen?" "Från mjölkbutikens klockan fem ett litet mumintrull gick hem..." Jag har också läst Teskedsgumman för dig, men du läser den mycket bättre än jag. Igår när de borstade dina tänder blev du lite stressad och ville inte gapa, precis som i boken om Molly Mopp.*

*Nu kommer Sofia och Pelle och om en stund ska Tomas och jag äta middag hos Lena. Man får ju inte slarva med maten. När vi kommer tillbaka till dig har du blivit ännu bättre. Du får mer och mer färg på kinderna, min vackra mamma. Ute är det vår och varmt. Solen skiner idag. Träd och buskar blommar och syrenerna börjar komma.*

## Hjälplös och utlämnad

Smärtan har invaderat min kropp. Jag orkar inte röra mig, ligger alldeles stilla. Jag är rädd. Jag tror att jag i denna stund "tar ett steg ut ur min kropp". Detta är för svårt och obegripligt att uthärda (Steget tillbaka i min kropp tar jag först den dagen sjukskötaren Tomas från kirurgavdelningen kommer för att hämta mig från IVA).

Hjälplös som ett litet barn och totalt utlämnad ligger jag i min säng. Jag andas med hjälp av respirator, därför kan jag inte tala. Det är från respiratorn de pumpande och väsande ljuden kommer. När personalen pratar med mig, svarar jag ibland med att blinka. Det samlas mycket slem i mina luftrör på grund av respiratorn och eftersom jag inte kan hosta själv, måste man suga rent ganska ofta. Det är så obehagligt! Vissa suger så försiktigt att det nästan inte känns, andra är mer oförsiktiga. Jag lär mig snart vem som gör det bäst.

## Sofia skriver i dagboken fredagen den 10 maj 2002

*Älskade mamma! För varje gång jag kommer blir du friskare och friskare. Läkarna säger, att det går bättre än vad de vågat hoppas på. Jag vet att du fixar det här. Det har jag vetat hela tiden, även om jag blev så rädd i onsdags, när Pelle kom inrusande på jobbet och sa att vi var tvungna att åka hit genast! Nu sover du gott och alla som jobbar med dig tar så väl hand om både dig och oss. Alla gör sitt yttersta. Emma, Tomas, Pelle och jag satt hos dig i onsdags natt. I går sov Pelle och jag hemma, men Emma och Tomas var kvar hos dig. Wille är här hela tiden. Han vilar ibland på soffan i anhörigrummet.*

*Tidigare idag talade din sköterska Carina och jag om att jag snart fyller år. Precis när jag sagt att jag fyller trettio, så lyfte du på ögonbrynen! Det var så skönt att du hörde mig och visade ett tecken på att du följde samtalet. Nu är det sen kväll och Helga skall "natta" dig. Det är ju viktigt att det är skillnad på dag och natt.*

*Många pussar och kramar till dig!*

### Citat

"Vissa suger så försiktigt att det nästan inte känns, andra är mer oförsiktiga. Jag lär mig snart vem som gör det bäst."

"Jag upplever att man våldför sig på min kropp."

## Att inte kunna göra sig förstådd

Så svårt att inte kunna tala, att inte göra mig förstådd. Jag rör min mun och försöker forma mina läppar till ord. Det är sällan någon förstår vad jag vill säga. Med hjälp av ett alfabet försöker personalen och min familj få mig att peka på bokstäver och skriva ord. Min hand är så svag att jag inte klarar detta. Handen faller tungt ned på filten. Jag är mycket ledsen.

Fortfarande är jag till viss del sövd, ibland mer, ibland mindre. Det känns som om jag har slangar och dränagerör överallt i min kropp. Jag är stamkund på röntgenavdelningen. Varje dag körs jag dit i min säng med alla apparater på släp för olika undersökningar och ingrepp. Eftersom jag är sövd, vet jag inget om vad min kropp utsätts för. Jag har ändå svåra minnen av outhärdlig smärta. Ibland händer det att röntgenpersonalen får ta med sin utrustning till IVA. Det är inte alltid jag kan flyttas.

Syster Lena masserar mina fötter. Med varma och kärleksfulla händer sköter och tvättar hon min kropp. Med ett leende stryker hon min kind, ger mig uppmuntran, tröst och stöd. Jag är trygg i hennes närhet. Just nu bryr jag mig inte om något annat, bara detta enda, här och nu.

### *Wille skriver i dagboken söndag morgon den 12 maj 2002*

*Hej min älskling! Jag sitter och tittar på dig nu och det ser ut som när du ligger i sängen hemma. Jag väntar på att du skall säga, "älskling, det är söndag morgon, så vi kan ligga lite längre, kryp ner hos mig och ta det lite lugnt". Anne-Maj, jag älskar dig så mycket. Du brukar säga att min pappa är en kämpe. Nu visar du att du är den största kämpen av alla. I natt har jag sovit på patienthotellet. Vill vara nära dig, gå in och titta på dig, ta på dig och klappa din kind.*

*Åke och Maggan kommer varje morgon vid niotiden. Då åker jag hem och duschar. Vår rhododendron börjar blomma nu, och äppelträdet blommar kommer också snart. Åke tar ut mig på promenad två gånger om dagen. Han ser till att jag får röra på mig och får frisk luft så att jag orkar vara hos dig.*

## Upplevelse av våren på sjukhusets innergård

Fantastiskt, jag är ute, en varm vind smeker min kind, en doft av vår och frisk luft. För en kort stund orkar jag öppna ögonen och ser en blå himmel. Personalen och Wille har kört ut min säng och alla apparater till innergården utanför mitt rum. Allt detta besvär för att jag skall få uppleva våren! Min syster Margareta och mamma sitter på en bänk i solen och dricker kaffe.

### *Emma skriver i dagboken måndagen den 13 maj 2002*

*Idag skiner solen igen efter gårdagens åskväder. Det är gassande varmt i ditt rum. Det beror antingen på att solen skiner in genom ditt fönster, eller på att det är så mycket kärlek i rummet. Nu sitter Sofia och jag här. Tomas har tagit med Wille på promenad till Skokanonen för att köpa honom ett par tofflor. Du tjuvar ju jämt på honom att han måste köpa nya tofflor. Hittills har han tassat runt i strumplästen.*

*Puss, puss från Emma.*

## Övningar med sjukgymnasten

Dagar blir till veckor. Sakta, sakta blir jag något bättre. Sjukgymnasten kommer för att träna mig. Jag skall försöka röra på benen. Sängen skall

## Reflektion

Hur kommunicerar du med en svårt smärt- och medicin-påverkad patient?

Kan symboler i en form av en pekbok vara ett alternativ?

Kan patienten ta till sig information från personal i det här skedet?

Anne-Maj berättar att hon ibland hör vad som sägs även när hon inte är helt vid medvetande?

Utgör familjen en tillgång eller ett hinder i vården av Anne-Maj?

Är det betydelsefullt för personal att veta mer om patientens bakgrund?

## Reflektion

Anne-Maj tycker det är...

...svårt med kommunikation, hon får kommunicera genom blinkningar.

...viktigt med skillnad på dag och natt.

...skönt när hon får sina fötter masserade.

...betydelsefullt med "kärleksfulla mjuka händer", uppmuntran, tröst och stöd.

...svårt med de "hårda händerna".

...underbart att komma ut en liten stund och uppleva våren på sjukhusets innergård.

...tryggt att det finns anhöriga i närheten.

Vad kan vi göra för att stötta dessa behov?

Tar vi oss tid?

höjas upp så att jag hamnar i stående ställning några minuter. Jag blir yr, trött och svettig av denna ytterst lilla ansträngning. Varför är de flesta sjukgymnaster så hurtiga? Jag vill inte att hon skall komma. Känner oro när jag hör hennes röst på väg in i mitt rum.

### *Margareta skriver i dagboken tisdagen den 14 maj 2002*

*Hej min underbara syster! Idag skriver jag några rader innan boken tar slut. Både Sofia och Emma är så duktiga på att skriva. Det känns bättre och bättre för varje dag att hälsa på dig. Vi ser hur alla dina värden blir bättre och vi känner en otrolig tacksamhet. Du är så jätteduktig! Ditt liv har lärt dig att aldrig ge upp.*

*Idag har vi med oss rotmos och korv till Wille. Hoppas han gillar det! Om en stund skall mamma och jag åka hem och se om vi kan hitta på något annat gott till honom.*

*Åke hälsar till dig. Han reste hem i söndags. Han hade helst velat vara kvar här hos dig. Kanske också hos alla de söta och goa sköterskorna som pysslar om dig.*

*Dina flickor och Wille, Pelle och Tomas är helt fantastiska. Var dag är en gåva och det är stort att ha varandra. Igår plockade mamma och jag de första liljekonvaljerna, så vackra och väldoftande. Du är dock den vackraste blomman för oss. Nu längtar vi efter att de snart skall lämna på din sövning, så du kan se oss också. Vi ses imorgon.*

*Massor av kramar från mamma och mig*

### *Margareta skriver i dagboken onsdagen den 15 maj 2002*

*God morgon min älskade syster! Idag satt du upp lite när vi kom och vi fick se dina goda ögon titta lite mot oss, helt underbart! Ovanför din säng hänger nu en liten ultraljudsbild av Sofias och Pelles "lille kotte" eller är det en "liten kotta" tror du? Ett under är det!*

*Idag har Sofia namnsdag och vi får fira lite. Vi dricker kaffe och äter vaniljhjärtan. Hoppas du får lite godis också i din sond. Från CD-spelaren strömmar skön och rolig musik. Wille kramar dina händer och du ser avslappnad ut. Vi älskar dig!*

*Kram från mamma och mig*

## Plötsligt sämre igen

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 skall 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 från min journal 2002 -05-21

**Infektion:** CRP som raskt gått upp från igår till idag. Fortfarande högfebril. Tendens till metabol surhet, en viss laktasstegring. Fortsätter med antibiotika som tidigare. Avvaktar odlingsvaren. Kontakt med Göteborg som är experter på leverrelaterade intensivvårdspatienter. De har inga andra idéer än att fortsätta med understödande behandling.

**Planering:** Fortsätter med stödjande behandling. Vid fortsatta koagulationsrubbningar börjar vi nu ge plasma i och med att hon har ändå ett visst läckage ut i fri bukhåla. Hålla nere enterala nutritionen om det går, fortsätta parenteralt. Fortsätta antibiotikabehandla och följa med upprepade CT om det blir en smältning i leverabscessen. Eventuell dränering då. Om läget blir ännu mer förvärrat får det bli kirurgisk diskussion, om man vågar utsätta patienten för någon typ av kirurgi eller om det inte är möjligt längre. Anhöriga är informerade om resultaten av punktionerna och planen om att vänta på att det möjligtvis kommer en smältning i levern.

### Medicinska termer

*Enteral nutrition* näringstillförel via mage/tarm

*Laktasstegring* mjölksyrestegring

*Parenteral nutrition* näringstillförel via dropp

## Hallucinationer och verklighet – vad är vad?

Smärtorna tar aldrig slut. Likt starka, höga vågor sköljer de genom min kropp. Jag orkar inte titta upp inte ens när mina kära pratar med mig och håller i min hand. Jag har flera korta andningsuppehåll, är stressad och innesluten i mig själv. Flera gånger varje dag görs försök att dränera ut var och blod. Nya dränage sätts – även i lungan. Jag upplever att man våldför sig på min kropp. Jag har underliga tankar och hallucinationer: Jag tror att min arbetskamrat Eva arbetar här på IVA, men har svårt att få det att stämma, så jag bestämmer mig för att det måste vara hennes syster istället. Däremot är jag helt övertygad om att det är min arbetskamrat Susanne som sköter om mig ibland. Jag hör tydligt hennes röst. Jag vet att hon har varit tjänstledig för att studera. Naturligtvis utbildade hon sig till sjuksköterska. Det visar sig senare att Susanne vid flera tillfällen varit vid avdelningsstationen utanför mitt rum, då en anhörig till henne vårdades en tid på IVA. I mitt omtöcknade tillstånd har jag hört hennes röst och därmed trott att hon skötte om mig.

Tidigare har jag hört personalen tala om att sjuksköterskan Hans skall resa utomlands för att gifta sig. De planerar en fest för att överraska honom. Nu drömmer jag att personalen tar med mig på en fest. Vi åker i en ambulans och hamnar lustigt nog hos en god vän till mig som har arrangerat festen. Jag blir trött och vi åker vidare. Jag upptäcker att jag ligger hemma hos Sofia och Pelle i deras säng. Det läcker från alla rör och slangar. Hur vågar personalen ta ut mig så här? Jag blir orolig och vill tillbaka till sjukhuset.

Jag klarade det den här gången också!

## Jag kan inte ge upp

Jag ser en liten bild, ett ultraljud på Sofias baby. Bilden och tanken på att mitt första barnbarn ska komma ger mig styrka. Jag måste få leva, mitt lilla barnbarn måste få lära känna sin mormor, och jag måste få känna det lilla barnet i min famn. Jag kan inte ge upp.

### *Wille skriver i dagboken onsdag den 22 maj 2002*

*Hej älskling! Jag har inte skrivit på flera dagar. Sitter istället och håller din hand och pratar med dig lite. Du behöver det nu när du är vaken och orolig. Syster Lotta är precis klar med morgontoaletten och syster Lena skall börja med din morgongymnastik. Nyss fick du smaka lite Ramlösa. Du tyckte att det var så gott. Det tog lång stund innan vi kunde läsa på dina läppar vad du ville ha.*

*Det har varit påfrestande för dig flera dagar och du har inte orkat titta så ofta på oss. Nu ligger du mest och vilar och tittar upp ibland.*

### Att vatten kan smaka så gott

Jag får känna smaken av vatten i min mun. Jag har aldrig någonsin upplevt att något kunde smaka så gott. Sofia och Emma pysslar om mig. Det är underbart att höra dom prata och skratta lite. När jag tittar upp ser jag flera fotografier hänga i en ställning framför mitt huvud. Jag ser Sofia, Emma, Wille, mig själv och ett liten bild; ett ultraljud på Sofias baby. Jag vet ju att hon väntar sitt första barn. Hon är så vacker med sin lätt rundade mage. Bilden och tanken på att mitt första barnbarn ska komma ger mig styrka. Jag måste få leva, mitt lilla barnbarn måste få lära känna sin mormor, och jag måste få känna det lilla barnet i min famn. Jag kan inte ge upp!

### *Emma skriver i dagboken onsdagen den 22 maj 2002*

*Hej mammagos! Idag är du ganska trött. Du ser ändå piggare ut än igår. Du är också mindre gul. Igår fick du en ny respirator. Den är ljusblå och ser väldigt trendig och designad ut. Du brukar ju alltid ringa runt och fixa och trixa när jag är sjuk. Igår var det min tur att fixa och trixa för dig.*

*Häromdagen var det en doktor här från psykiatrin för att hjälpa dig med din oro. Han var rätt tråkig och dyster. Jag tänkte då att det var synd att det inte var vår vän, och att jag kanske skulle ringa till honom. Så igår när jag kom i korridoren, sprang jag rakt in i honom! Han blev helt förfärad när han hörde vad du råkat ut för. Egentligen skulle han på ett möte, men ställde in det, och följde med mig till dig istället. Vi kom precis innan de körde dig till röntgen. Han pratade med dig en liten stund, men du var väldigt trött. Vi bestämde att jag skulle ringa honom nästa vecka och tala om hur allt går. Han vill gärna komma tillbaka och prata mer med dig. Han finns där för dig, och det känns tryggt. Han pratade länge med din doktor innan han gick.*

*Nu är jag så ivrig och otålig, och vill att du skall bli frisk, men det är bra att du får vara kvar här. Alla tar så väl hand om dig. På söndag är det Mors dag. Sofia och jag sitter och klurar på vad vi skall köpa till dig, vår kära mor.*

## Anhöriga i närheten ger trygghet

Syster Lena tvättar mitt hår, så skönt att känna det ljumma vattnet på mitt huvud. Vid morgontoaletten och vid andra bestyr lämnar Wille rummet för att vi skall få vara ostörda. Jag blir alltid lika orolig när han går, är rädd att han inte skall komma tillbaka. Tryggheten som han, Sofia och Emma ger mig, är oerhört värdefull. Sofia och Emma brukar hjälpa till att tvätta mig, kamma mig, vända mig och byta lakan. De har också lärt sig hur alla apparater skall låta och kan höra om något är fel. Underligt, nu är det mina barn som tar hand om mig!

Min doktor sitter vid min sängkant. Jag skall försöka att andas själv, utan hjälp av respiratorn. Det är svårt och jag blir orolig. Med sin varma röst och glada leende ger han mig stöd och uppmuntran. Jag klarar andningen, med hjälp av syrgas på näsan, några minuter och det fungerar bättre och bättre ju mer jag tränar. Det är oerhört jobbigt och jag får mycket slem att hosta upp.

Nu när jag är vaken och kan uppleva vad som händer runtomkring mig känns det extra svårt att inte kunna tala och inte kunna kalla på personalen när jag behöver. Jag orkar inte trycka på ringklockan och kan inte ta av klämman på mitt finger. Är det verkligen sant att jag ligger här som ett hjälplöst barn? Är det jag som ligger på bäcken? Allt har tagits ifrån mig. Jag kan inte påverka någonting, måste bara acceptera och finna mig i det som sker. Allt är överkligt! Smärtorna är fortfarande svåra och jag får extra morfin.

### *Sofia skriver i dagboken fredagen den 24 maj 2002*

*Hej älskade mamma! Nu var det ett tag sedan jag skrev i din dagbok. Emma sa till mig på skarpen så nu tar jag mig i kragen och skriver. Igår var Pelle och jag med Hilding (vår bruna fina labradorpojke) i Karlsborg och gjorde ett MH-test. Det gick jättebra. Vi gick upp klockan 04.20 så vi var jättetrötta när vi kom hem. Nu när jag inte har sett dig på två dagar så ser du mycket bättre ut än sist.*

*Du har suttit uppe 20 minuter i en speciell stol idag. Det gick jättebra, men det såg ut som om du tyckte att det var jobbigt. Nu ligger du mest och vilar och blundar, men nickar och skakar på huvudet, när vi pratar med dig. I dag har Emma och jag varit på A6 och shoppat. Vi köpte varsitt par byxor och varsin likadan tunika. Sedan åt vi på Mc Donalds. Det var andra gången som jag lyckades lura Emma att äta ute. Jag skall ta hem och tvätta dina frottévävslappar. En lämnar jag kvar till kvällsvätten!*

*Många pussar till världens bästa och starkaste mamma!*

### *Emma skriver i dagboken lördagen den 25 maj 2002*

*Mamma så tokigt det kan bli när man inte kan göra sig förstådd. Igår var jag och Sofia här och hälsade på och du var så trött och svag. Vi såg att du försökte säga oss någonting, men du var så trött och orkade inte mima ordentligt, så vi fick börja gissa vad det var du försökte säga:*

- Är du törstig?
- Vill du ha ett bäcken?
- Vill du vila?
- Vill du sova?
- Är det säkert att du inte vill ha ett bäcken?

## Reflektion

Hur kan vi tillgodose följande behov?

Behov av kommunikation:  
Att vara så sjuk och påverkad av läkemedel att man har svårt att kommunicera.

Behov av att anhöriga finns nära: de ger patienten trygghet och de får delta i omvårdnaden.

Behov av kroppskontakt:  
Patienten njuter av ompyssling trots att hon är svårt sjuk (skönt när håret tvättas).

Behov av smakupplevelse:  
Njutningen av att få smaka vatten.

*Vad vi än gissade på så var det fel och du blev mer och mer frustrerad. Till slut såg jag vad det var du försökte säga:*

*- Jag älskar er!*

### *Margareta skriver i dagboken lördagen den 25 maj 2002*

*Hej min lilla älskade syster! Du är så duktig och kämpar så! Åke är på Irland några dagar så nu är det bara mamma och jag som hälsar på dig. Åke längtar hit så han kommer nog snart igen. Nu fick du sköna sockor på dina fötter. Du och jag fryser ju alltid om fötterna.*

*Hemma hos mamma går telefonen varm. Som du förstår så tänker alla på dig. Mamma och jag pysslar om varandra. Hon är så duktig och bakar bullar mm. Men inga "bensinbullar" som tur är! Minns du vår tältsemester 1959? Då var det bett!*

*Nu på förmiddagen sover du mest och det verkar skönt för dig. Vi ses snart igen. Massor av krya på dig hälsningar från mamma och mig.*

*Älskar dig! Maggan.*

### **Mors dag med existensiella frågor**

Jag sondmatas och mår illa mest hela tiden. Så många frågor i mitt huvud! Undrar över min sjukdom och min framtid. Känner dödsångest. Min doktor och mina sköterskor försöker lugna mig och svara på mina frågor. Tillsammans med Wille skriver de ner mina undringar. Jag är trött och vill helst blunda och sova. Känner mig ändå så lycklig när jag ser mamma och Maggan och hör när de småpratar med varandra och med Wille. Mamma och Wille löser korsord precis som de brukar göra när vi träffas på söndags-eftermiddagarna.

Det är Mors dag. Sofia och Emma är här. De har köpt mig en fin ljusblå t-tröja. Mina fantastiska döttrar. Det är underbart när ni är här! Jag vill inte vara så trött!

### *Sofia skriver i dagboken måndagen den 27 maj 2002*

*Hej älskade mamma! Nu sitter Emma och jag och tittar på dig när du sover. Igår firade vi Mors dag. Vi hade flaggan med oss och hade det jättemysigt. Du skratade och log och till och med skämtade med oss när Emma masserade dina fötter. Du viftade med fötterna och gjorde grimaser. Idag pratade Emma och jag med din doktor. Han rätade ut en del frågetecken åt oss (himla trevlig karl, tror du han är singel?).*

*Emma och jag skall strax gå. Det är ju viktigt att du får vara ifred också, inte bara ha sällskap jämt. Vi är nog lite lika på den punkten, du och jag. Det är lätt att man blir vansinnig om man aldrig får vara ensam. Idag har Emma med sig din Barbara Streisandskiva och en med Toto. Jag skall ta med mig en Beatles och en Abba-skiva så vi kan rocka loss. Vi kan ju inte bara lyssna på Mozart även om det är skönt och rogvande.*

*Många pussar och kramar.*

### **Ur God vård**

För att säkerställa att ny kunskap och bättre metoder kommer patienterna tillgodo i största möjliga utsträckning behövs "kunskap om förbättring". Orden är en översättning av det som W. E. Deming kallade Profound Knowledge of Improvement. Förbättringskunskap ska ses som ett komplement till hälso- och sjukvårdens professionella kunskap och baseras i hög utsträckning på beteendevetenskaplig forskning."

Socialstyrelsen 2006

## Idag är det undrens dag!

På morgonen orkade jag trycka på ringklockan, när jag använde båda händerna. Jag klarar andningen själv! Respiratorn har kopplats ur och jag har fått en slät kanyl i halsen samt en tal-ventil som skall hjälpa mig att tala. Det var också en sådan underlig känsla att försöka prata och höra min egen röst. Som alltid får jag uppmuntran av min doktor som sitter vid min säng.

Wille kommer in i mitt rum, lite trevande säger jag mina första ord. Hej Wille! Jag blir lite förlägen, kan jag verkligen börja tala igen och vad skall jag säga? Denna stund kommer jag aldrig att glömma!

Jag har också fått duscha idag för första gången på över en månad. Det var ljuvligt skönt. Jag fick ligga i en platsäng och personalen tvättade med varsamma händer mitt hår och min svaga kropp.

## Reflektion

Anne-Maj får hjälp med att skriva ner sina funderingar och frågor.

Anne-Maj berättar att musiken ger en känsla av lugn även när hon inte är helt medveten.

### *Wille skriver i dagboken måndagen den 3 juni 2002*

*Hej älskling! Nu var det ett tag sedan vi skrev i boken. Just idag på förmiddagen sa du dina första ord till mig! Du har nu varit ur respiratorn mer än ett dygn och din doktor har bytt till ett tunnare rör i din hals och satt dit en talventil. Det är underbart att höra dig prata igen!*

*Igår var vi ute två gånger på innergården och du njöt av den varma luften och de blommande rhododendronbuskarna. Du har förresten duschat också, första gången på en månad. Nu ligger du och sover så gott och vi väntar på sjukgymnasten. Hon tänker sätta dig upp på sängkanten. Annars har du de senaste dagarna fått resa dig upp i tippänggen som du ligger i. De första gångerna blev du ganska yr och tyckte att det var jobbigt.*

### *Wille skriver i dagboken tisdagen den 4 juni 2002*

*Hej älskling! Nu är det en ny dag igen. På förmiddagen togs två dränage bort och din doktor har även tagit bort tuben i halsen. Du behöver inte någon andningshjälp längre. Respiratorn är utrullad i korridoren. Vi får också veta att du kommer att flyttas till kirurgavdelningen imorgon. Det känns jättebra samtidigt som både du och jag kommer att sakna den fina vård och övervakning som du får här på IVA. Naturligtvis kommer vi även att sakna all personal som har betytt så mycket för oss alla den här tiden!*

*Du har också fått din första riktiga mat, ett glas filmjolk. Din doktor har tagit bort din sond som gick in genom näsan och ända ned till tolvfingertarmen, sonden var cirka en meter lång. IVA kommer att skicka en remiss till rehabiliteringsmedicinska kliniken där du sedan skall få hjälp med träning. Nu sover du och du andas så lugnt och fint.*

## Dags att lämna IVA och personalen där

Efter drygt en månad anses jag redo att lämna IVA. Det känns oroligt och jag är rädd. Mitt rum här har varit som mitt hem så länge. Här har jag känt mig trygg trots allt och personalen har betytt så mycket för mig. Jag kommer att sakna alla så mycket! Allt är fortfarande överkligt. Då står sjukskötaren Tomas, som jag tidigare lärt känna under min tid på kirurgavdelningen, i dörröppningen till mitt rum. Jag hör Tomas välbekanta röst säga, "hej Anne-Maj, jag skall hämta dig till kirurgavdelningen". Hans leende och ord går rakt in i mitt hjärta och den ångest som så länge har förlamat mina känslor släp-



## Reflektion

Anne-Maj känner sig rädd och orolig av att lämna tryggheten på IVA.

Att personalen kan vara både professionell och personlig, våga ge av sig själv, det betyder mycket för patienten eftersom hon är i en sådan utsatt situation.

per. Stark och väldig kommer äntligen den förlösande gråten. Under lång tid har jag vistats i dödens närhet. För mig representerar Tomas livet och nu ger han mig hopp om att jag kanske skall få leva.

Genom sjukhusets långa korridorer körs jag i min säng från IVA tillbaka till kirurgavdelningen. Wille går bredvid och håller min hand. Det känns som att vi tar ett steg mot livet, och vi förstår båda att vi har många steg kvar. Vi är inte framme än!

Mitt hjärtas innersta rum är fyllt av en villkorslös kärlek och bekräftelse. Allt som min familj och personalen har gjort för mig och gett mig kommer att bära mig i mitt fortsatta liv.

## Tillbaka till livet

Jag vet inte vad jag känner inför synen i spegeln. Vad kan jag tänka och känna? Är det jag som har förändrats så? Kan andra känna igen mig, när jag inte känner igen mig själv? Det finns inget fett på min kropp, bara skinn och ben. Min vikt har säkert minskat med tio kilo eller mer.

Jag är tillbaka på kirurgavdelningen. Det är kväll och Wille har packat upp mina få tillhörigheter. Han har också satt upp några av mina fotografier. Jag ser ultraljudsbilden på Sofias baby. Babyn skall födas i oktober, nu är vi inne i juni månad. Jag har eget rum. I rummet finns förutom min säng ett litet bord och två fåtöljer

### Svårt att vara ensam

Personalen har varit inne och pratat med mig. Själv orkar jag inte säga så mycket. Sköterskan har ordnat med alla droppställningar, dränagerör och påsar som hänger på båda sidor av sängen. Det är sent och Wille skall gå hem. Plötsligt är jag alldeles ensam. Jag som under en hel månad ständigt har haft någon vid min sida. Klarar jag att vara ensam? Allt går för fort! Jag förmår inte ifrågasätta och undra om det är bra för mig att vara ensam. Wille och jag säger "god natt" och han lämnar mitt rum. Jag får sömntabletter och känner hur jag sakta domnar bort. Nattsköterskan tittar in, går igen och stänger dörren.

Jag vaknar av smärtor. Det är mörkt i rummet och jag är verkligen ensam! Försöker trycka på larmet, men inget händer. Ser mig om efter en lampa men vet inte hur jag kan tända den. Smärtorna tilltar och jag grips av panik. Jag ropar "hallå, hallå", ingen hör mina rop. Det dröjer länge innan min dörr öppnas och sköterskan kommer in för att se om jag sover. Då gråter jag av förtvivlan och smärta. Hur kunde man lämna mig så här? Jag får tröst och en morfinspruta. Efter en stund lättar smärtan och gråten stillnar. Sköterskan får lova mig att inte stänga dörren, när hon går. Under resten av min vistelse på kirurgavdelningen får ingen stänga min dörr! Den måste alltid stå på glänt för att jag skall känna mig trygg! Mina första dygn går som i ett töcken, nya rutiner och ny personal som jag skall lära känna. Jag är orolig och rädd att något skall hända.

### Tack vare Ville klarar jag en dag i taget

Dagarna går, varje morgon är en plåga. Jag vill inte vakna. Jag har ont och mår alltid illa, försöker smaka på lite filmjolk, men kräks mest. Jag har förlorat många kilo av min vikt under tiden på IVA. Det var bara tillfälligt som vikten ökade på grund av all vätska. Min tunna kropp skakar. Magen är tom och drar ihop sig i kramp. Jag sitter på sängkanten med ryggen vänd mot dörren, då hör jag de välkända stegen i korridoren och mitt inre fylls av lugn. "Hej älskling, hur är det idag?" Har du sovit bra i natt? Nu vet jag att jag klarar den här dagen också! Wille kommer varje morgon klockan åtta och stannar tills jag somnar på kvällen. Utan honom skulle det aldrig gå!

Avdelningens sjukgymnast Kerstin har gett mig ett enkelt träningsprogram. Jag tränar på att röra mina fötter och att försöka lyfta mina ben. Mina muskler är så svaga, och för att träna upp styrkan i mina händer kramar jag en vanlig svamp av skumgummi.

Sofia, Emma, Margareta och mamma har varit här flera gånger på besök. Även personal från IVA har varit här för att se hur jag har det. Jag tror att Sofia och Emma känner sig lite utanför nu när jag är på en vanlig avdelning. Tidigare var de vana vid att ta del av det mesta som hände och nu kan de "bara komma" på besök. Jag önskar ju också att deras liv skall återgå till det normala, och säger därför att de inte skall komma så ofta. Margareta har rest hem till Göteborg och mamma är ensam hemma. Jag är så lycklig över att min kära syster kunde vara med mamma och hos mig under den här svåra tiden. Tänker på pappa som inte finns hos oss längre, saknar honom så mycket!

### *Wille skriver i dagboken fredag den 7 juni 2002*

*Igår borstade du tänderna själv för första gången. Din gripförmåga och finmotorik förbättras dag för dag och du har klarat av att hålla i telefonen. Du har hållit i en penna och försökt att skriva lite. Du har också provat att gå några steg i en gästol och suttit upp i rullstolen en liten stund. Sjukgymnasten kommer två gånger per dag och hjälper dig med träning. Personalen har duschat dig och tvättat ditt hår. Du är trött och ligger i sängen och blundar.*

### **Jag känner inte igen min egen spegelbild**

Jag får hjälp med dusch och hårtvätt. Jag sitter naken på en stol och fryser. Jag kan inte stå själv på mina ben. Tittar i spegeln och möter ett främmande ansikte med trötta ögon, insjunkna kinder och blek ansiktsfärg. Håret ligger platt och livlöst. Min kropp är en gammal kvinnas kropp, tunna, smala armar och ben, platta, tomma, skrynkliga skinkor, inga bröst, bara en stor uppsvälld mage med bandage och dränagerör samt påsar för bland annat gallvätska, var och urin. Jag har fortfarande kateter, även droppställningen är med i duschen.

Jag vet inte vad jag känner inför synen i spegeln. Vad kan jag tänka och känna? Är det jag som har förändrats så? Kan andra känna igen mig, när jag inte känner igen mig själv? Det finns inget fett på min kropp, bara skinn och ben. Min vikt har säkert minskat med tio kg eller mer. Jag säger inte så mycket idag. Förresten väser det när jag pratar. Plåstret för hålet i halsen sitter inte tätt!

Väntar med oro på rondan varje morgon, för att få svar på alla prover som tas så gott som varje dag. Har CRP gått upp igen, hur är mina övriga värden, är tempen förhöjd, vad planeras, ny CT, nytt ultraljud, hur ser de förra röntgenbilderna ut, har varhärden i levern börjat smälta, eller måste nya försök att suga ut varet göras? Frågorna är många! Är jag kanske en besvärlig patient som vill veta så mycket?

Jag lever i en annan värld där endast frågor om liv och död upptar mina tankar. En sluten värld där jag är patient, och min trygghet är nu mitt rum och en korridor. Världen utanför bryr jag mig inte så mycket om.

### **Nu är det träning som gäller!**

Min mödosamma väg tillbaka till livet fortsätter. Wille kör mig i rullstolen till sjukgymnastens rum på avdelningen. Hon visar mig de olika redskap som finns för att träna svaga muskler. Med sitt glada och vänliga sätt uppmuntrar hon mig att försöka. Jag sitter i min rullstol och får hjälp att resa mig upp och stå i barren. Det är inte så enkelt, droppställning, slangar och påsar är ett med mig och måste alltid vara med. Jag känner mig naken, svag och ynkelig i min ljusblå nattskjorta, som blir våt av svett när jag anstränger mig.

Från och med nu är det träning som gäller! Jag reser mig själv upp från rullstolen och tar några steg i barren, fantastiskt! Jag går några meter i korridoren med hjälp av gästol. Så småningom orkar jag gå längre och längre med gästolen. Snart kan jag gå med rollator. Träningen tar all min kraft och jag kräks så fort jag anstränger mig. Jag har alltid en rondsål med mig vart jag än ska. Ibland tappar jag modet och tror inte att jag någonsin kan gå själv igen. Jag ger inte upp!

### *Wille skriver i dagboken måndagen den 10 juni 2002*

*Älskling, idag har du gått i barren för första gången. Det gick jättebra och du behövde bara lite hjälp att resa dig från rullstolen. Dina lärmuskler är ännu för svaga, men om ett par dagar klarar du även detta. Sjukgymnasten satte också tyngder på dina vristar och sedan fick du lyfta benen ett antal gånger. Du har fortsatt träna i barren samt en del andra redskap för att träna armarna. Du har också gått i gästol ca fyrtio till femtio meter.*

### *Wille skriver i dagboken tisdagen den 11 juni 2002*

*Idag reste du dig själv från rullstol till barr! Det gick fortare än vi trodde. Igår tränade du mycket hårt hos sjukgymnasten. Du tränade både ben, händer och koordination. Det blev nog för mycket, för du har varit ganska trött. Du har också varit på ny datortomografi. Resultatet får vi på måndag. I morse togs din kateter bort och du tycker att det känns bra. Vi har gått en liten sväng med rollatorn i korridoren och du känner dig starkare i dina ben. Din mamma Vera har varit här och hälsat på. I förrgår var May här och igår var Bibbi här en liten stund. Även Ulla och Jessica har hälsat på dig.*

## Det är svårt att vara så beroende av hjälp

Det är meningen att jag skall äta riktig mat nu. Jag har ingen aptit och inget smakar gott. Det enda jag kan få ner är nyponsoppa, några skedar yoghurt och Ramlösa. Jag vill också ha avslagen Coca Cola, konstigt, det har jag aldrig druckit förut! Wille ser till att jag har det jag behöver. Hur orkar han komma varje morgon och hjälpa mig med allt som behövs under dagen? Han har blivit en bra undersköterska som klarar det mesta. Han kör mig i min säng till alla röntgenundersökningar, hjälper mig att vända mig i sängen, hjälper mig med alla kuddar som behövs för att jag skall ha det bekvämt, hämtar nattskjortor, trosor, tvättlappar och rondsålar i skåpen. Han måste vara en god hjälp för personalen! Det viktigaste av allt är ändå, att han finns här för mig. Han ger mig tröst och mod när jag är ledsen, pratar med mig när jag vill prata. Det känns så tryggt att han sitter i fätöljen och löser korsord när jag vilar. Han sitter vid min säng varje kväll tills jag somnar!

Wille och jag får nu dela allt som man kan dela med någon annan människa. Det mest privata och intima måste jag blotta. Det känns oerhört svårt att vara totalt beroende. Jag som alltid har varit en självständig person! Vi lär oss ändå mycket av detta och kommer varandra nära. Jag har väl aldrig tidigare tänkt, att jag skulle behöva hjälp på toaletten. Det behöver jag nu! Jag behöver hjälp till toaletten, att dra ner mina trosor, att sätta mig på toalettstolen, få ordning på slangar, påsar och droppställning samt få en kudde som stöd för magen. Därefter behöver jag hjälp att resa mig, tvätta mig och få med allt tillbaka till mitt rum och min säng.

## Mjuka händer

Personalen gör allt för att hjälpa mig, men jag är ju inte den enda patienten på avdelningen. De har mycket att göra. Det är sommar och flera är vikari-

### Reflektion

Vad kan man göra för att övergången mellan IVA-vård och vård på vårdavdelning blir mindre påtaglig för patient och anhöriga?

er. Det kan ta lång tid innan de hinner komma. Ibland när jag har som mest ont, kan det hända att jag ringer flera gånger på ringklockan innan någon kommer. Nu känner jag igen personalens steg, så jag vet vem som kommer. Jag har lärt mig, vem som har de mjukaste händerna och vem som tar sig tid att lyssna och trösta.

Smärtorna lämnar mig aldrig. Jag har morfinplåster men behöver ofta en extra spruta. Mina armar och lår är nästan sönderstuckna. Det börjar bli svårt att ta prover. På mitt sängbord står flera rosa små plastburkar med olika tabletter i. Jag har full kontroll över min medicinering, och vet precis när jag skall ta de olika tablettorna. På kvällen känner jag ofta ångest och oro. Kommer jag någonsin att förstå vad som har hänt och varför?

Jag orkar ta emot besök om de inte stannar för länge. Det är lycka när mamma kommer, men ibland blir jag rädd, att hon skall trassla in sina ben och fötter i mina slangar. Jag ser oron i hennes ögon, och jag vet att ingen av oss vill visa vad vi känner och tänker innerst inne. Det är alltför svårt. Sofia och Emma kommer ofta och det är underbart att få krama om dom igen och höra deras glada röster. De gör allt för att uppmuntra mig och berättar om allt som händer och sker. Alltid har de en hälsning från någon de mött eller någon som ringt och undrat hur jag mår. Båda två har börjat arbeta igen. Med Maggan pratar jag i telefonen nästan varje dag. Jag får kort, brev, blommor och hälsningar från vänner och arbetskamrater. Varje hälsning och tanke ger mig kraft att kämpa vidare. Kraften fylls hela tiden på, och gör att jag orkar lite till, lite till och ända fram.

### Citat

”Nu känner jag igen personalens steg, så jag vet vem som kommer. Jag har lärt mig, vem som har de mjukaste händerna och vem som tar sig tid att lyssna och trösta.”

”Min trygghet är nu mitt rum och en korridor. Världen utanför bryr jag mig inte så mycket om.”

## Vem är jag?

Under en period arbetade jag där en eftermiddag i veckan. Nu kommer jag dit som patient i rullstol, ingen känner igen mig och ingen kan förstå att det är jag som sitter i stolen. Situationen är svår och ovan för oss alla.. Jag har tappat bort en bit av mig själv och är inte längre en professionell tjänsteman.

### *Wille skriver i dagboken måndagen den 17 juni 2002*

*Vi har varit på Rehabiliteringsmedicinska kliniken idag och pratat om din träning. Du börjar där imorgon och tränar på förmiddagen. På eftermiddagen skall du träna på avdelningen. Just nu kommer du tillbaka från ett pass hos Kerstin, och du gick helt själv från träningsrummet till ditt rum, helt otroligt!*

*Vi och personalen planerar för att du skall få komma hem på permission över dagen på din födelsedag om drygt en vecka. I morgon skall man ta bort en typ av antibiotika, den som ges via dropp. Du har varit på din första träning på Rehab. Du har gått i barren och har också tränat att gå i trappa. Du har också styrketränat benen i en speciell apparat. Du tränade ganska hårt, så du blev trött och fick ont i magen. Därför hoppade du över eftermiddagsträningen. Mamma Vera har varit på besök och du visade henne att du kunde gå i korridoren.*

### Mera träning

Träningen fortsätter, Wille kör mig i rullstolen till och från Rehab som ligger i en annan byggnad inom sjukhusområdet. Solen skiner, inte ett moln på himlen. Det är oerhört varmt och jag mår illa i värmen. Är det sant att jag måste sitta i en rullstol, att jag inte kan gå själv? Var finns mina känslor? Jag känner mig alldeles tom! Så här fortsätter det dag efter dag. Jag gör framsteg och går stelt och på vingliga ben utan stöd cirka femtio meter i korridoren, går lite på gräsmattan utanför Rehab och i deras lilla trädgård. Jag tränar och kräks. Min envishet hjälper mig att inte ge upp!

Det känns mycket konstigt när jag kommer till Rehab. I mitt arbete har jag i flera år haft kontakt med kliniken och lärt känna personalen. Under en period arbetade jag där en eftermiddag i veckan. Nu kommer jag dit som patient i rullstol, ingen känner igen mig och ingen kan förstå, att det är jag som sitter i stolen. Situationen är svår och ovan för oss alla. Nu möts vi på andra villkor. Det tar tid att hitta en ny relation till varandra. Jag har tappat bort en bit av mig själv och är inte längre en professionell tjänsteman. Min sjukgymnast Catrin har jag inte träffat tidigare, en glad, pigg och duktig tjej. Hon hjälper mig att återfå lite av mitt förlorade självförtroende.

### *Wille skriver i dagboken fredagen den 21 juni 2002*

*Idag är det midsommarafton. Du är trött och mycket ledsen och har värk ifrån leverdränaget. Du vill inte vara uppe utan ligger mest i sängen och vilar. En av dina doktorer tittade in och sa, att en ny datortomografi planeras till måndag nästa vecka. En sköterska ville flytta dig till ett flerbäddsrum idag, men du protesterade, och det löste sig till slut. Det tog dig hårt och det var svårt att se dig så ledsen och förtvivlad.*

### Reflektion

Hur få tillbaka självförtroendet efter lång tids beroende av andra?

Patient/yrkeskvinna, vilka kan svårigheterna vara?

Fundera lite över det speciella i att möta en patient du känner sedan tidigare?

Ge exempel på hur man kan respektera patientens integritet i detta fallet?

## Vill inte flytta

Att plötsligt utan förvarning flytta mig från mitt rum till ett flerbäddsrum, är detsamma som att flytta någon från sitt hem utan vidare. Mitt rum här är just nu mitt hem, min fasta, trygga plats i tillvaron. Tar man ifrån mig det, orkar jag inte längre!

## Sommaren har kommit och det är dags för permission

Midsommarhelgen har gått. Det har varit vemodigt och jag har känt mig uppgiven och sorgsen. Sommaren går, det är ovanligt varmt. Askvädren avlöser varandra. Här ligger jag med alla tankar i mitt huvud. Trots att Wille är hos mig, känner jag mig så ensam. Hur skall jag klara allt som väntar?

Min arbetskamrat Monica har plockat en stor midsommarbukett och skickat med Wille. Nu har jag prästkragar, smörblommor, hundkex, mandelblom och många fler blommor i mitt rum. Det värmer mitt hjärta.

Jag tränar extra mycket idag! I morgon är det min födelsedag, och jag skall åka hem på permission över dagen. För att åka hem måste jag kunna komma i och ur bilen. Jag måste också kunna gå uppför trappan till sovrummet. Vår bil är parkerad utanför Rehab och jag försöker sätta mig i framsätet. Det är svårt och det gör ont, men jag vill ju så gärna! Wille packar in hjälpmedel som vi får låna från Rehab, bland annat en förhöjd sits till toastolen. Jag känner mig spänd och orolig inför morgondagen. Hur kommer det att kännas att vara hemma igen?

Vi har bestämt att fira min födelsedag ensamma hemma. Med blandade känslor ser jag mig omkring i mitt hem. Det känns främmande, lite vissna blommor i mina fönster, tidningar och post på köksbordet. Något fattas, men jag vet inte vad. Det märks att det inte var igår jag gick ut genom dörren. Jag är lycklig, men gråter ändå. Wille hjälper mig till soffan och på bordet står en underbar bukett med vackra rosor. Tack, min älskade Wille för allt du gör!

Mesta tiden vilar jag på min säng med telefonluren i handen. Det är många som vill gratulera mig på min 53-årsdag och höra hur det är att vara hemma. För första gången har jag varit gäst i mitt eget hem, och på kvällen är det tryggt att vara tillbaka i mitt rum på sjukhuset igen. På bordet väntar en bukett blommor från mina arbetskamrater.

### Reflektion

Smärta eller smärtlindring? Går det att undvika den svåra smärtan i samband med ingreppet?

Hur fungerade kommunikationen mellan behandlingsteam och patient?

Hur skulle kommunikationen kunna bli bättre? Ge förslag på förändringar!

Vilka rutiner finns på din arbetsplats för att ta tillvara och lära patientens upplevelser och erfarenheter?

Det tog på krafterna att vara hemma igår. Jag har varit trött hela dagen. I kväll kom Sofia, Pelle, Emma och Tomas för att fira min födelsedag. Sofia hade gjort en så fin jordgubbstårta, och jag kunde inte ens smaka på den eftersom jag alltid mår illa. Det har i alla fall varit en underbar kväll tillsammans med mina kära. Jag är så tacksam att jag har fått uppleva ännu en födelsedag!

## Smärtsamt ingrepp

Klockan är tre på eftermiddagen, och jag har väntat hela dagen på tid för ultraljud och ännu en dränering av abscessen i levern. Jag ligger på en brits i ett rum på röntgenavdelningen. Rummet är mörkt för att man lättare skall kunna se ultraljudet. Sköterskorna dukar upp med sterila dukar och instrument samt lägger mig tillrätta på vänster sida. Röntgen och kirurgläkare är på plats. Jag får lokalbedövning och efter en stund sätts två dränagerör in i levern ännu en gång. Ingreppet tar tid och är det mest fasansfulla och smärtsamma ingrepp, som jag har tvingats utstå under min sjukhusvistelse! Varför blev jag inte sövd?

### *Wille skriver i dagboken tisdagen den 2 juli 2002*

*Idag har du hoppat över träningen på Rehab. Vi har varit på röntgen, och man satte där in två dränage i din lever. Ingreppet var mycket smärtsamt för dig. Vi var tillbaka på avdelningen först efter klockan fem, och du var trött och hade mycket ont under kvällen.*

*Det rinner bra ur det ena dränaget men mindre ur det andra. Man planerar därför att ta bort detta imorgon. Du har fortfarande mycket ont, och idag har du vilat och sovit mest hela dagen. Du har inte tränat på flera dagar. Vi försökte att gå i korridoren på förmiddagen, men det var alltför smärtsamt för dig. Mamma Vera, Sofia och Emma är här hos dig en liten stund i kväll.*

### **Dag läggs till dag**

Så fortsätter dagarna med samma rutiner, tidig väckning, provtagning, CT, ultraljud, omläggning, tömning av påsar, morgonbestyr, frukost, rond, träning, vila, lunch, vila, träning, besök, middag, kvällsbestyr och nattning. Det är alltid så skönt på kvällen. Jag får mina mediciner, min kropp slappnar av och jag kommer till ro. På natten när jag vaknar och har ont, ringer jag på sköterskan som ger mig en spruta, och efter en stund somnar jag oftast om. Det är lugnt och stilla på avdelningen. Sköterskorna går i korridoren med tysta steg, talar med låg röst, tröstar och lugnar. Jag tycker nog mest om nätterna på sjukhuset!

Nu är det dags att åka hem på permission igen. Jag åker hem över dagen både lördag och söndag. Jag känner mig ännu inte redo att sova hemma och vill tillbaka till sjukhuset på kvällen, eftersom det är så jobbigt med mina dränage. Vi är inte heller säkra på hur det skall fungera med tömning och omläggning.

### *Wille skriver i dagboken måndagen den 8 juli 2002*

*I dag ser du extra fin och pigg ut och du säger att du mår ganska bra. Klockan 11 på förmiddagen var vi på KBC för att ta bort ditt T-rör. Därefter fick du börja dricka kontrastvätska inför datortomografi klockan 14 på eftermiddagen. Vi fick också besked på prover som togs idag på morgonen. Allt verkar gå åt rätt håll!*

*Emma var här och följde oss ner till röntgen. Idag körde jag dig i rullstolen, inte i sängen, till röntgen, ännu ett framsteg. Nu är du trött och vilar, ingen träning på Rehab idag.*

### *Wille skriver i dagboken tisdagen den 9 juli 2002*

*Du är trött efter gårdagens behandling och undersökning. Du är också mycket ledsen och ligger mest i sängen. Vi har försökt att gå lite i korridoren. Tyvärr har det varit för ansträngande och du har kräcks mycket. Du blev glad när Sofia och Emma kom på besök!*

*I kväll togs den grova slangen och bälgen bort från dränet, istället sattes en stomipåse direkt på kroppen.*

### **Humöret åker bergochdalbana**

Min sinnesstämning varierar från dag till dag, ibland från timma till timma. Jag kan vara upprymd och glad för att nästa stund vara ledsen och gråta. Jag

### **Citat**

”Att plötsligt utan förvarning flytta mig från mitt rum till ett flerbäddsrum, är detsamma som att flytta någon från sitt hem utan vidare. Mitt rum här är just nu mitt hem, min fasta, trygga plats i tillvaron. Tar man ifrån mig det, orkar jag inte längre!”

”Ingreppet tar tid och är det mest fasansfulla och smärtsamma ingrepp, som jag har tvingats utstå under min sjukhusvistelse! Varför blev jag inte sövd?”



## Reflektion

Världen har krympt. Patienten har tappat sin identitet och sin självkänsla och är helt beroende av hur hon blir bemött – tacksam, tackar för självklara saker.

kan känna mig stark och senare hjälpsökande som ett barn. Naturligtvis är jag påverkad psykiskt av allt som har hänt och fortfarande pågår. Smärtorna tar mycket kraft och även träningen. Syster Dorina kommer ofta in till mig. Inför henne kan jag visa mig svag och tala om min oro och ängslan. Hon är guld värd! Jag blir under den här tiden mycket fäst vid flera av personalen. Det är inte så konstigt med tanke på att det är dem jag träffar mest och är beroende av. Vem är jag nu inom dessa väggar? Jag är inte längre samma Anne-Maj, som jag var utanför sjukhuset. Det är skrämmande och överkligt. Kommer jag att hitta tillbaka till mig själv igen?

Jag minns min pappas sjukdomstid och sjukhusvistelse för två år sedan. Hans sista tid var fylld av svåra smärtor. Jag såg hur han blev undergiven och tackade för allt, som han egentligen inte behövde, min starka, värdiga och stolta pappa! Nu ser jag samma tendens hos mig själv!

Mina värden blir sakta bättre och jag är befriad från droppställningen som har varit ett med mig så länge. Jag har nått mitt första mål! Med hjälp av rollatorn klarar jag mig själv till och från toaletten! Jag sitter på rollatorn vid tvättstället, tvättar mig och borstar tänderna. Jag blir matt och darrig av ansträngningen, men känner ändå en stor seger. Jag har mycket kvar att återerövra och fler mål att uppnå. Fortfarande har jag svårt för att äta och går därför inte upp i vikt. Näringsdrycker serveras varje dag och Emma kommer med skivad melon för att jag skall få något läskande i munnen.

# Utskriven från sjukhuset och hemma igen

På svaga ben och med stöd av Wille, stiger jag in i vårt hem. Allt som har hänt är fortfarande överkligt. Jag känner mig tom och vet inte om jag är glad eller ledsen. Nu handlar det bara om att ta en timma i taget. Jag orkar inte tänka, inte heller oroa mig för hur det skall fungera hemma.

Nu börjar mina läkare förbereda mig inför utskrivning från sjukhuset. Jag blir nästan panikslagen, och förstår inte hur jag skall klara mig hemma utan tillsyn och stöd av personalen. Min träning på Rehab skall fortsätta två dagar i veckan. Jag blir dagpatient och kommer att hämtas hemma med taxi. Jag behöver tid för att vänja mig vid tanken att lämna min trygga tillvaro på sjukhuset.

## Från tryggheten på sjukhuset till att bli dagpatient

Efter ett långt utskrivningssamtal packar Wille ner mina personliga tillhörigheter. Väggarna blir tomma när mina fotografier plockas ner. Sängbordet är tomt likaså bordet vid fönstret. Rummet är sig inte likt. Nu är det som vilket rum som helst, anonymt. "Mitt jag" finns inte längre här. Vi lämnar rummet, tar farväl av personalen och Wille kör mig i rullstolen till bilen. Vi skall åka hem! Tidigare har Wille hämtat rollator, duschstol och annat som jag behöver för att klara mig hemma. Han har också byggt ett extra trappsteg så att jag kan gå in i i vårt hus.

### Utdrag från min journal 2002-07-11

#### EPIKRIS

#### Vårdtid 2002- 05-06 - 07-11.

Blev föremål för ERCP den 13 mars med stenextraktion, en liten sten distalt. Vid papillamyningen ganska stor divertikel. Yrsel i efterförloppet. ALP stegrat till 8,5 och bilirubin 25. Först allt väl sedan stigande feber och allmän sjukdomskänsla. Blev akutinlagd den 27 mars och CT visade leverabscess i höger leverlob. Opererades med pericholecystitabscess, choledochotomi + T-rör och dränering av leverabscess. Gick hem den 5 april. Hade fått T – rör. Kom den 22 april för T- rörs kontroll på KBC. Det såg lite trångt ut och patienten blev föremål för ytterligare EPT direkt. Liten blödning. Gick hem. Dagen efter blev hon successivt sämre och inkom den 6 maj med feber och svår buksmärta, utvecklade en fulminant sepsisbild och gick till operation den 8 maj med buk och leverdränage. Blödde drygt 20 påsar blod. Mycket kritiskt efterförlopp och vårdad på IVA.

Mycket långt utskrivningssamtal med försök till förklaring av processen. Patienten uppfattar att försämringen skett efter första ERCP:n. Jag nämner en möjlig förklaring att man rört en sten i området, kanske något infekterat och därmed skapat en infektion. Detta är dock synnerligen osäkert.

**Återbesök** om en vecka, tar leverprover, CRP dagen innan.

#### Medicinska termer

ALP levervärde

Bilirubin levervärde

Epikris sammanfattning av händelseförlopp och åtgärder under vårdtillfälle

KBC konsultations- och behandlingscentralen

## Hemma igen

Det är torsdagen den 7 juli 2002. Jag är hemma igen och har tagit ännu ett steg på min långa och mödosamma väg! På svaga ben och med stöd av Wille, stiger jag in i vårt hem. Allt som har hänt är fortfarande överkligt. Jag känner mig tom och vet inte om jag är glad eller ledsen. Nu handlar det bara om att ta en timme i taget. Jag orkar inte tänka, inte heller oroa mig för, hur det skall fungera hemma. Jag kan inte bry mig om de vissna blommorna, de nerfällda persiennerna, dammtussarna på golven, posten och dagstidningarna på bordet i köket, smulorna och kladdet på köksgolvet. Mitt hem känns obebott och övergivet!

Det är inte så konstigt att dammtussarna har samlats och att blommorna har vissnat. Under drygt två månader har Wille all sin vakna tid varit hos mig på sjukhuset. Han har bara sovit hemma. När skulle han hinna städa och vattna blommor?

Att jag är utskrivna från sjukhuset betyder inte att jag är frisk och kan klara mig själv. En förutsättning för att jag skall kunna vara hemma, är att Wille kan ta fyra veckors semester och sköta om mig. Det är tur att han har varit så mycket hos mig på sjukhuset och därmed både vant sig och lärt sig att byta mina förband. Jag har fortfarande dränage som behöver bytas flera gånger om dagen. Jag behöver hjälp med det mesta. Hjälp i och ur sängen, hjälp till toaletten, hjälp att duscha och tvätta håret. Dessutom måste Wille handla och laga mat. Jag orkar inte göra någonting själv. Det blir en stor omställning för oss båda. Nu finns inte längre tryggheten på sjukhuset, och vi måste finna den inom oss själva igen.

### God vård

”En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förväntningar och värderingar, och att dessa vägs in i de kliniska besluten.”

Socialstyrelsen 2006

### *Wille skriver i dagboken lördag den 13 juli 2002*

*Anne-Maj, det är lördag och du har varit hemma tre dagar. Du har ont och är trött och vilar mest hela dagarna. Det har börjat läcka från ett dränage och distriktssköterskan har varit här och bytt påse.*

*Nu är det söndag och det fortsätter att läcka från dränaget. Vi har själva bytt påse en gång, men ikväll kom distriktssköterskan och hjälpte oss.*

*Det är måndag och vi har varit på sjukhuset hela dagen. Din doktor ville titta på dig, ta prover samt göra en ny datortomografi. Vi fick vänta på avdelningen och efter omläggning kunde vi åka hem. Först klockan sex på kvällen var vi hemma och du var trött efter en lång och ansträngande dag.*

## Rutiner hemma

Dagarna går trots allt fort. Det är redan tisdag, Solen skiner in genom sovrumsfönstret, och jag längtar ut. Jag vill känna doften av sommar och andas in frisk luft. Wille hjälper mig ut på altanen och placerar mig i skuggan i min sköna solstol. För första gången i år sitter jag i vår lilla trädgård och njuter. För en stund känner jag lycka! Min vän Barbro kommer oväntat med blommor och jag orkar prata en stund med henne.

Mina dagar hemma är ganska lika dagarna på sjukhuset. Dagen börjar vid sjutiden på morgonen med lite frukost och dagens första mediciner. Jag har fortfarande en hel del tabletter att hålla reda på samt morfinplåster som skall bytas. Jag kollar också tempen varje morgon, och jag är alltid lika orolig, innan jag vet om den är normal, eller om jag har feber.

När jag skall duscha är det viktigt att hålla operationssår och fistelmynningar torra. Vi virar in nästan hela mig i gladpack och plastpåsar. Jag sitter på en stol, och Wille tvättar mitt hår och min kropp. Jag vill fortfarande inte se min

nakna kropp i spegeln, kan inte förstå att det är jag. Tänker på bilder av nakna kvinnor från koncentrationsläger. Jag blir trött och illamående efter duschen. Wille lägger om mina förband, och jag måste vila. Så fortsätter dagen med lunch, mediciner, omläggning och vila, mat, mediciner och omläggning igen. Så är det kväll och dags att sova för natten. Jag är trött och lägger mig tidigt. Vaknar ofta på natten av smärtor och måste ta extra tabletter, som lindrar smärtan och gör att jag kan somna om.

Wille är kanske inte världens bästa kock, men det spelar ingen roll. Jag har ingen aptit, känner ingen riktig smak och mår illa mest hela tiden. Försöker dricka så mycket näringsdryck som möjligt, så att min kropp får vad den behöver.

Det går sakta framåt. I dag kunde jag gå med stöd några steg på gräsmattan. Ulla kom en stund på eftermiddagen. Vi har varit vänner sedan tonåren och delat både sorg och glädje. Nu undrar jag vad vi skall prata om. Jag känner mig sjuk och annorlunda! Vi delar inte längre samma verklighet. Jag är ändå så glad över att vi bara kan sitta tillsammans. Vi behöver inte säga så mycket.

När vi skulle byta påse i kväll hade dränaget lossnat från kroppen. Tur att jag har tid för återbesök hos min doktor imorgon. På sjukhuset igen! Provtagning och ultraljudsundersökning. Återigen försök att dränera och suga ut var kring levern. Jag får endast lokalbedövning, och man sticker på tre ställen utan positivt resultat. Ännu en gång tar jag ett steg ut ur min kropp för att uthärda denna fasansfulla smärta och känsla av att man våldför sig på min kropp. Kommer min kropp någonsin att glömma detta?

När vi åker hem i bilen kvider jag av smärta och uppbadar alla mina krafter för att orka sitta upp. När vi äntligen kommer hem, väntar våra vänner May och Börje. De har rest från Skövde för att hälsa på. De ser hur trött jag är och förstår, att jag inte orkar ha besök idag. Så synd att de får åka hem igen! I kväll gråter jag mycket.

### Utdrag från min journal 2002-07-18

**Planerat återbesök.** Fick reda på igår att hennes dränagekateter glidit ut. Hon mår inte sämre av detta, men det rinner lite smetigt innehåll från ena dränkanalen och det är avtalat med röntgendoktor om ett akut ultraljud idag för att se om man skulle kunna engångsaspirera de två eller möjligen tre misstänkta kvarvarande abscesshålorna. Vi tar dessförinnan CRP och vita som visar oförändrat värde och hon är inte febrig.

**Ultraljudsundersökningen** visar att det är en hel del vävnad och septa och det görs provpunktion på tre ställen utan något utbyte av pus. Vi överenskommer därför att avvakta och hon fortsätter med stomipåse över fistelmynningen där det kommer några ml om dagen. Får med sig remisser för ny CRP och vita-bestämning till morgonen den 25:e och enligt överenskommelse med röntgenläkare skickas även ny ultraljudsremiss. Om det är oklarheter vid ultraljudet och om man måste överväga nytt drän i stället för aspiration behöver hon sannolikt sederas. Hör av sig vid försämring. Fortsatt antibiotikabehandling.

### Medicinska termer

Aspirera suga ut

Septa skiljeväggar

Pus var

## På bättringsvägen – besök hos frisören

Alla är så omtänksamma och snälla! Grannar, vänner och arbetskamrater skickar kort och blommor. Igår var Emmas svärmor Lena här med vackra Mårbackapelargoner som nu pryder sin plats i mina krukor på altanen. Varje liten tanke och hälsning betyder oerhört mycket och ger mig kraft att gå vidare.

Idag är det söndag den 21 juli och Wille och jag har varit hos mamma på middag. Jag förstår inte hur jag orkade, men jag ville så gärna glädja henne med ett besök. Det gjorde inte så mycket att maten inte smakade, och att jag låg största delen av tiden på hennes säng. Jag var ju i alla fall där!

Jag är visst på bättringsvägen, för jag börjar bli fåfång! Mitt hår är inte klippt sedan i vintras, och jag ser förskräcklig ut! Jag får tid hos min frisör och Wille följer med mig. Jag kan inte gå själv, och min frisör Mikael får stödja mig till och från schamponeringen. Han klipper och fönar mitt hår, och vi blundar nog båda, inför ansiktet vi möter i spegeln. Men håret blir bra!

Efter klippningen vill jag gå in i min favoritbutik för att titta på kläder. Jag behöver några tunna, korta sommarbyxor, nu när jag sitter ute, och det är så varmt. Wille har inget val, han måste följa med mig. Otroligt, jag går med stöd av Wille runt i butiken och tittar på sommarens reakläder. Att jag nästan skrämmer livet ur personalen, som inte känner igen mig och inte riktigt vet vad de skall säga, har jag ingen tanke på. Jag känner bara hur glad jag är över detta stora framsteg. För en stund är jag tillbaka ”ute i livet”. Jag köper ett par ljusblå linnebyxor.

De senaste dagarna har mina fötter känts konstiga. Det känns som om hundratals nålar sticker mig i fötterna och att huden är för trång. Dessutom är fötterna kalla och känsliga för beröring. Jag kan även känna detsamma i mina händer. Det är svårt att förklara, och jag förstår inte vad det är som sker.

### *Wille skriver i dagboken torsdagen den 25 juli 2002*

*Idag är det torsdag den 25 juli och vi har tid för återbesök på sjukhuset. Som vanligt börjar du med provtagning, därefter ultraljud och sedan samtal med din läkare på kirurgmottagningen. Glädjande nog såg ultraljudet bättre ut och du behövde inte stickas igen. Dina värden hade också förbättrats. Du skall ta nya prover om en vecka samt nytt ultraljud och återbesök hos din doktor om tre veckor. Om du blir sämre får vi höra av oss omgående.*

*På vägen från kirurgen tog vi vägen förbi IVA och träffade din doktor och syster Eva. De blev jätteglada över att se dig och kramade om dig flera gånger. Din doktor förklarade också hur nerver och nervbanor påverkas när man varit så sjuk så länge, men att det förhoppningsvis kommer att bli normal känsel i dina fötter igen, även om det kan ta lång tid.”*

### Återhämtning – om än i små steg

Sommaren fortsätter, det är varmt och solen skiner. Jag sitter ute en stund varje dag och kan nu gå själv på gräsmattan och på gatan utanför vårt hus. Jag kan äta lite mer och återhämtar mig sakta, sakta. Fortfarande är jag mycket trött och svag och tillbringar stor del av dagen på min säng. Vissa stunder kan jag känna glädje, men bär en stor sorg inom mig och försöker hålla tillbaka gråten.

Under augusti månad har jag tvingats åka till sjukhuset vid sju tillfällen, på grund av krängel med dränage och flera abscesser. Provtagningar och röntgenundersökningar har avlöst varandra. Mina värden har pendlat upp

## Reflektion

Anne-Maj är ledsen och känner oro inför framtiden, kommer allt att fungera hemma? Hur vet vi att vår information går fram till en orolig och smärtpåverkad patient?

Vilka rutiner har vi inför hemfärden?

Hur kan vi förbereda patienten/anhöriga inför hemfärden så att de känner sig trygga?

Ger vi information om vart patienten/anhöriga vänder sig vid försämring eller vid frågor?

och ner. Hur orkar min kropp, och kommer jag att bli frisk igen? Frågorna och tankarna är många.

Nu är det redan september månad, och min lilla värld har förändrats en hel del. Wille har börjat arbeta, och jag klarar mig själv på dagarna. Det går förvånansvärt bra! Det känns befriande att inte vara så beroende av att ständigt ha någon i min närhet. Wille hjälper mig på morgonen med omläggning av mina förband och lagar frukost, innan han åker till jobbet.

## God vård

”Hälso- och sjukvård i rimlig tid innebär att ingen patient ska behöva vänta oskälig tid på de vårdinsatser som han eller hon har behov av.”

Socialstyrelsen 2006

## Rehabilitering

Chauffören stannar, stiger ur bussen och går mot min dörr. Jag tror inte att detta är sant! Skall jag åka med en färdtjänstbuss tillsammans med sjuka handikappade och rullstolsburna patienter? Jag är överrumplad av alla känslor som väljer fram inom mig. Hur kan en färdtjänstbuss framkalla en så stark reaktion?

Mamma förser mig med nyttiga soppor, som jag värmer till lunch. Jag vilar och läser lite när jag orkar. Telefonen går varm. Ibland måste jag lägga av luren för att få vara ifred. Jag behöver vara ensam och saknar inte sällskap!

Min kropp skriker efter godis och efterrätter! Nästan varje dag, äter jag ostkaka med sylt och vispgräddde. Jag längtar efter glass, bullar, smaskiga kakor och kexchoklad. Jag som alltid varit så noga med vad jag äter och sällan ätit godis, nu kan jag inte låta bli! Är det så att min kropp behöver fett och socker, för att jag skall öka i vikt, eller söker jag tröst i alla godsaker?

Emma har förverkligat sin dröm! Hon veckopendlar till Göteborg för att gå en ettårig utbildning. På helgerna är hon hemma hos Tomas och sin lilla katt. Hon är stark och glad, och jag är så lycklig, att hon klarar detta. Naturligtvis saknar jag henne, men det finns ju telefon! Sofia har fullt upp med sitt arbete och hunden Hilding, och snart skall hon bli mamma. Vi väntar med spänning på baby!

Det är dags för mig att återuppta min träning på Rehab medicinska kliniken. Jag skall träna där två gånger i veckan, tisdagar och torsdagar mellan klockan ett och tre. Mitt rehabteam består av läkare, sjuksköterska, kurator, arbetsterapeut samt sjukgymnast. Det är ordnat så att jag skall bli hämtad och hemkörd med taxi.

### Medicinska termer

*EMG* undersökning av muskelfunktion

*Neuropati* nedsättning av nervfunktion

*Neurografi* undersökning för att klarlägga nervfunktion

*Perifer neuropati* nervsymptom i händer och fötter

*Peritonit* bukhinneinflammation

### Utdrag från min journal 2002-09-24, Rehabiliteringsmedicinska kliniken

Planerad dagvårdsrehabilitering efter critical-illness neuropati.

I efterförloppet till ERCP x två drabbats av leverabscess, peritonit, allmän sepsis våren 2002. ERCP på grund av gallgångssten. I efterförloppet cholecystit som krävt öppen kirurgi. Därefter förbättrad, men planerad ny ERCP och åtgärd av divertikel. Efter detta ånyo försämrade med fulminant sepsisbild, leverabscess, peritonit...

Efter långvarig intensivvård och omfattande infektionsproblematik drabbad av critical illness-neuropati, som verifierats med EMG, neurografi.

Vårdtid på kirurgkliniken och därefter utskriven till hemmet. Upplever på senare tid tillkomst av perifer neuropati i form av ökad känslighet i händer för smärtande stimuli, men i övrigt viss domning. I fötter domningskänsla parallellt med en konstant smärtande känselupplevelse. Fortfarande trött och snabbt uttröttbar.

## Till rehab men inte med färdtjänst!

Jag sitter i min soffa och väntar på taxin som skall hämta mig och köra mig till Rehab. Jag hör en bil på avstånd, tittar ut genom fönstret i mitt vardagsrum och får se en Färdtjänstbuss på gatan utanför mitt hus. Med stora bokstäver står det TUNABERG på bussen. Jag ser en person sitta i bussen. Chauffören stannar, stiger ur bussen och går mot min dörr. Jag tror inte att detta är sant! Skall jag åka med en färdtjänstbuss tillsammans med sjuka handikappade och rullstolsburna patienter? Jag känner hur ångesten kommer över mig. Är jag så sjuk och handikappad? Jag är totalt överrumplad av alla känslor som väller fram inom mig. Hur kan en färdtjänstbuss framkalla en så stark reaktion?

Jag talar om för chauffören att det måste vara ett misstag, och att jag är lovad att bli hämtad av en vanlig taxi. Chauffören säger bestämt, att han fått order att hämta mig och hjälper mig in i bussen. Jag sitter bredvid en äldre man i rullstol och färden går genom stan mot Ryhovs sjukhus. Vi stannar vid ett äldreboende och plockar upp ännu en man i rullstol. Lukten av svett och urin får mig att må illa.

Tankarna flyger genom mitt huvud. Tänk, om någon jag känner ser mig åka i bussen. Jag kan absolut inte identifiera mig med mina medpassagerare och för att klara denna busstur, intalar jag mig att jag åker med i studiesyfte. Jag är bara här på studiebesök!

När jag skall åka hem står samma buss och väntar. Jag vägrar att åka med! Ringer till Wille som kommer och hämtar mig. När vi kommer hem är jag mycket trött och ledsen. Jag vill inte vara sjuk! Jag vill vara frisk och tillbaka i mitt arbete! Jag vill och kan inte ta rollen som patient! Det har ju alltid varit jag som har ordnat och styrt för andra. Jag gråter länge över allt som har hänt mig. Förstår att det kommer att ta lång tid att acceptera min situation.

## Jag måste återta kontrollen över mitt liv

Trots löfte om en vanlig taxi fortsätter färdtjänstbussen att komma. Jag följer inte med och inser att jag måste återta kontrollen och makten över mitt liv. Jag ser mig inte som en handikappad person med behov av att hämtas och lämnas vid min dörr! I ren ilska bestämmer jag mig för att pröva om jag kan köra bil. Wille och jag åker till en stor parkeringsplats, och jag sätter mig bakom ratten. Det är åtta månader sedan jag körde bil.

Jag klarar det! Det går faktiskt bra. Jag sitter ju i en stol och håller mig fast i en ratt. Jag kan i alla fall inte ramla! Jag känner pedalerna under mina fötter och kan både växla och styra. Nu kör jag själv min lilla bil till dagvårdsrehabiliteringen. Visst är jag lite orolig, och kanske är det inte så lämpligt med hänsyn till min medicinering, men jag kör sakta och försiktigt, och känner en enorm glädje inom mig över denna seger! Jag växer och mitt självförtroende ökar för varje kilometer.

Min sjukgymnast Catrin hjälper mig med träningen. Jag cyklar på träningscykel och jobbar med olika redskap och lätta tyngder, för att återfå lite muskelstyrka. Jag tränar på att gå, sätta mig, lägga mig och resa mig upp. Jag ramlar och ramlar och får träna på att komma upp igen. Efter två timmar är jag matt, trött och svettig. Jag får också träna på att ta på mig mina skor, prova att sticka, men att baka en kaka som min arbetsterapeut föreslår, har jag alls ingen lust med. Vi tar en promenad runt sjukhusområdet, för att se hur jag går och hur långt jag orkar gå. Jag har också samtal med kuratorn. Så här fortsätter min rehabilitering under hösten och fram till jul.

Vi är flera patienter som tränar i samma lokal. Jag är full av beundran när jag ser hur människor hanterar sin situation, och hur de kämpar för att bli

## Reflektion

Arbetar vi i teamet med patienten i fokus?

Arbetar vi i teamet tillsammans med patienten utifrån patientens fokus?

Fundera över skillnaden!



rörliga igen. De andra patienterna undrar säkert varför jag är här. Mina besvär är inte lika synliga. Jag har både armar och ben i behåll!

### Utdrag ur min journal 2002-10-08 Rehabiliteringsmedicinska kliniken.

**Rehabmöte:** Närvarande: patienten, maken, kurator, sjukgymnast, sjuksköterska, arbetsterapeut samt undertecknad.

**Aktuellt:** Criticle illness-neuropathi efter genomgången gallvägskirurgi X flera under våren. Generell sepsis, abscessbildning, organsvikt. Nu successiv förbättring. Återfått matlusten och har successivt börjat gå upp i vikt efter tidigare tio kilo viktnedgång. Klarar enklare sysslor i hemmet. Varit ute på stan och handlat. Nu i helgen även klarat att köra bil. Påbörjat medicinering mot neurogen smärta i händer och fötter.

**Resurser:** Välfungerande motorik. God insikt. Gott socialt stöd.

**Problem:** Tilltagande värk efter ansträngning. Smärta i händer och fötter i samband med belastning. Generellt nedsatt muskelkraft. Ökad trötthet och uttrötthet. Tidigare kraftig viktnedgång.

**Mål:** Klara att gå ut på promenader själv. Ökat självförtroende. Förbättra styrkan i övre extremiteter. Återfå normalvikt. På lång sikt successiv återgång i arbete.

**ÅTGÄRD:** Fortsätter två dagar/vecka här med utökade aktiviteter i hemmet. Försöker hitta en aktiv fritid. Preliminärt mål är att efter nyår kunna börja med arbetsträning.

## Medicinska termer

Neurogen smärta  
nervsmärta

## Någon att tala med

Smärtan i mina händer minskar något med hjälp av medicinen. Jag har köpt potatisskalare med gummihandtag, och om jag undviker att ta i vassa och hårda föremål, fungerar det ganska bra. Det är värre med mina ben och fötter. Benen känns stumma och bedövade. Från vristerna och ut i fötter och tår har jag ständigt smärtor och underliga känselphenomen. Det sticker, hugger, elektriska stötar kommer och går, hundratals gummiband drar under mina fotsulor, huden känns för trång. Fötterna är antingen iskalla eller brännande heta. Det gör ont när jag går, även om det känns som om jag går på kuddar. Min gång är vinglig och ostadig. Jag upplever att höger fot slänger. Jag kan inte längre röra vid fötterna, och måste få hjälp av en fotterapeut som klipper naglar och ger skön massage.

Av medicinen blir jag trött och muntorr. Det känns som om jag har läskpapper i munnen, och jag har svårt att tala. Jag har alltid en flaska vatten till hands, var jag än befinner mig. Jag tycker att det är oerhört påfrestande och känner mig förtvivlad. Hur skall det bli om inte mina ben och fötter blir normala och fungerar igen?

Jag behöver någon utomstående att tala med. Någon som kan och orkar ta emot min oro och ångest. Jag varken kan eller vill belasta min familj och mina vänner. Det finns också tankar som inte går att dela. Det som är allra viktigast och svårast, är jag ändå ensam om.

I mitt arbete hade jag nära kontakt med en psykolog, som jag känner stort förtroende för. Jag kontaktar honom. Vi träffas och äntligen får jag tillgång till mina känslor. Med hans hjälp, kan jag sätta ord på allt det svåra som jag

har upplevt. Varje gång jag lämnar hans mottagning, är jag fylld av tillförsikt och mod. Jag är honom för evigt tacksam! Han har en stor del, och är en viktig person, i min fortsatta rehabilitering. Det är genom honom jag så småningom börjar hitta tillbaka till mig själv, att bli Anne-Maj igen.

### Nils kommer till världen

Jag har blivit mormor! Igår fredagen den 11 oktober kom mitt första lilla barnbarn till världen. Det blev en liten "kotte" som skall heta Nils. I kväll är Emma och jag på BB för att titta på honom. Som jag har väntat och längtat efter den här stunden. Synen av Sofia och Pelle som stolta och lyckliga föräldrar glömmer jag aldrig. Jag får den lille gossen i min famn. Jag smeker hans välformade huvud täckt av mörkt hår och hans lina kind. Ser hans blå ögon och söta lilla mun och näsa, små fingrar och tår. Jag känner hans doft och värmen från hans lilla mjuka kropp, och önskar att tiden skall stå stilla.

Älskade lilla barn, du skulle bara veta, hur mycket jag har utstått för att få se dig. Du gav mig kraft och hopp när allt var som svårast! Tänk, om vi aldrig hade fått träffas! En djup och stark kärlek fyller mitt hjärta, och jag förundras över livet.

Det är redan första söndagen i advent. Stjärnan lyser i köksfönstret och ljusstaken med fyra ljus står på bordet. Vi firar advent tillsammans med barnen, lille Nils och numera gamlamormor Vera. Jag njuter av stunden med min familj. Nils är ljuvligt söt och naturligtvis det underbaraste barn som någonsin har fötts på denna jord!

### Kraften och energin återvänder

Dagarna går fort. Jag hinner inte göra så mycket utöver min träning på Rehab, enkla vardagssysslor och vila både för och eftermiddag. Jag är fortfarande trött men återfår sakta mer kraft och energi. Jag försöker ta korta promenader runt kvarteret, men är alltid lite orolig när jag går ensam. Jag vill ju så gärna klara mig själv och önskar mer och mer att allt skall bli som förr! Jag har besökt min arbetsplats och träffat flera av mina arbetskamrater. Det var känslösamt och svårt. Jag kände mig långsam och snubblig när jag gick i korridoren till mitt arbetsrum.

Allt var sig likt, men ändå inte! Så mycket har hänt, sedan jag senast satt i min stol vid mitt skrivbord, och med självklarhet utförde mina arbetsuppgifter! Min torra mun gjorde att jag hade svårt för att prata, och jag fick hela tiden fukta munnen med vatten från min flaska. När jag kom hem var jag trött och ledsen och avundades mina arbetskamrater, som var friska och levde sina liv precis som vanligt, som om ingenting hade hänt. För deras del hade ju heller inget hänt, i alla fall hade de inte varit nära döden. Jag kände mig annorlunda och förstod någonstans inom mig, att jag aldrig kommer att bli densamma, och att livet inte kommer att bli som förr, hur gärna jag än vill.

Jag vill inte tycka synd om mig själv och absolut inte bli sedd med andra ögon, och jag bestämmer mig för att fortsätta mot mitt mål, att komma tillbaka till mitt arbete. Gemenskapen med mina arbetskamrater samt ha något att höra till betyder mycket för mig.

Julen närmar sig och jag försöker skapa lite julstämning hemma. Det får räcka med väldoftande blommor, köpta pepparkakor och färdigkokt skinka. Wille gör en god Janssons frestelse och mamma kommer med nystekta köttbullar. Naturligtvis kommer Wille hem med en julgran (som vanligt lite sned med spretiga grenar), som vi hjälps åt att klä. Jag har köpt några julklappar

### Reflektion

Det är svårt att acceptera sin situation som beroende av andra.

Det är viktigt av att tänka i små steg – mål och delmål.

Samtal med psykolog behövs för att Anne-Maj ska hitta tillbaka till sig själv.

Den nya bebisen gav Anne-Maj motivation att komma vidare.

och lägger dem under granen. Så fantastiskt att få köpa julklappar till min lille kotte! På julafton träffas vi för att dricka kaffe, och jag sitter i soffan med Nils i famnen.

Vi känner en enorm glädje och tacksamhet över att fira jul tillsammans.

Äntligen är mina fistelmynningar läkta och jag kan ta mitt efterlängttade kvällsbad! Att sjunka ned i ett varmt bad på kvällen innan sängdags har alltid varit en njutning för mig. I badet har jag slappnat av och reflekterat över dagens händelser. Nu kan jag börja med det igen!

Nu behövs inga hjälpmedel längre. Rullator, duschstol och stol till toaletten har lämnats tillbaka. Alla förbandsartiklar har jag lagt i en kartong och gömt längst in i ett skåp. Sakta har jag börjat minska på mina starka mediciner, tyvärr måste jag fortsätta medicinera mot smärtan i mina ben och fötter. Dessa besvär har blivit värre nu när det är kallt ute, och därför har jag svårt att vistas utomhus. Tjocka fårskinnsfodrade kängor hjälper inte, och dessutom är det halt på gator och trottoarer.

### Rehabmöte i februari 2003

Rehabiliteringsmedicinska kliniken bedömer att jag är klar med min rehabilitering där. Jag har tränat upp min fysiska förmåga och mer kan inte erbjudas. Jag blir utskrivna från kliniken och får ta farväl av personalen. Den 3 februari 2003 har vi ett gemensamt planeringsmöte tillsammans med min arbetsgivare. Vi planerar att jag skall börja med social träning på arbetsplatsen. Det vill säga delta i fikaraster, vara med på några korta möten, egentligen bara träna mig på att gå dit igen. Förhoppningsvis skall jag klara arbets träning under våren och vara i arbete 25 procent före sommaren. Min chef är mycket positiv och vill på alla sätt göra det möjligt för mig att komma tillbaka.

Jag behöver dock fortsatt träning, och vi planerar att jag skall fortsätta träna hos en privat sjukgymnast som har träningslokaler på Friskis och Svettis. Jag instämmer och känner mig delaktig i planeringen. Om planeringen verkligen är genomtänkt och hållbar, funderar jag inte på just nu. Jag vill ju inget annat än att kunna arbeta igen. Om min läkare bedömer att jag är tillräckligt återställd, vill jag också tro på det. Det är fortfarande överkligt och främmande, att jag själv är föremål för rehabilitering, att jag sitter på andra sidan av skrivbordet och är utlämnad till myndigheter.

Jag påbörjar träningen på Friskis och Svettis. Min sjukgymnast, som är mycket sympatisk och förtroendeingivande, hjälper mig med ett lämpligt program och under hög musik (för mig) tränar jag på att cykla, trampa i trampmaskin och dra i vikter med både armar och ben. Jag går från den ena maskinen till den andra och får ibland vänta på min tur. Vi är flera som tränar tillsammans. Jag förstår att några personer har besvär och är sjukskrivna, men de flesta verkar vara friska och starka. Jag känner mig inte riktigt hemma i den här miljön och blir trött av både träning och ljudet i lokalen. Tyvärr glömmer kanske både jag och sjukgymnasten hur sjuk jag har varit, och att jag för inte så länge sedan började gå själv utan stöd. Jag kämpar ändå på mellan klockan åtta och nio på morgonen, två dagar i veckan. Jag besöker också min arbetsplats någon gång i veckan, och snart är det dags för arbetsträning.

### Arbetsträningen startar

Tack vare min vän och arbetskamrat May fungerar arbetsträningen bra. Hon hjälper mig med allt och är ett stort stöd. Jag arbetstränar några timmar i veckan, och i juni är jag i arbete 25 procent, som vi hade planerat. Jag är så

#### Reflektion

Vilka etiska frågor väcks rörande interaktionen mellan Anne-Maj och de olika medarbetare/personer hon möter i sin beskrivning?

Hur förverkligas de olika vårdgivarnas gemensamma och individuella yrkesansvar i Anne-Majs berättelse?

Kunde man i Anne-Majs fall ha handlat annorlunda och i så fall hur?

glad att vara tillbaka på min arbetsplats och är helt övertygad om, att jag klarar allt jag har bestämt mig för. Att det inte skulle fungera, tillåter jag mig inte att tänka. För att orka arbeta har jag avbrutit träningen på Friskis och Svettis. Jag kan inte ha för mycket aktiviteter. Jag är tillräckligt trött ändå!

Det har inte blivit tid eller ork för att umgås med vänner sedan jag blev sjuk. Hela hösten och vintern har Wille och jag tillbringat kvällarna i soffan framför TV:n eller med en bok i handen. Nu är våren här igen, och jag är fortfarande lika trött och i behov av vila. På kvällarna halvligger jag i soffan med dunsockor och min "vetekatt" på mina kalla fötter. Jag känner mig osocial och har ofta dåligt samvete för att jag inte räcker till. Jag orkar inte träffa mina och Willes barn och barnbarn så ofta som jag vill.

Stunderna med Nils kan jag inte vara utan. Han ger mig energi och glädje. Tillsammans med honom glömmet jag allt som varit och fortfarande är svårt.

Jag längtar efter att träffa min syster Margareta och min sväger Åke. Wille och jag bestämmer oss för att bryta vår isolering och hälsa på dem i Göteborg. Det är ett stort steg. För första gången på över ett år skall jag resa bort och sova över natt. Det är en fin och solig vårdag och Wille och jag promenerar sakta längs med Avenyn. Jag upplever en enorm lycka. Det känns som om jag har fått livet en gång till! Samma lycka kan jag känna när jag går i skogen hemma och hör fåglar sjunga och känner doften av jord och blommor. Inget är längre självklart och därför är mina känslor starkare i både glädje och sorg!

Vi har en fin helg tillsammans men jag blir mycket trött på söndagen och måste vila länge innan jag orkar resa hem. Tröttheten känns mest i huvudet. Den kommer alltid plötsligt utan förvarning. Det känns som en kortslutning i hjärnan och jag kan inte tänka. Jag blir yr och illamående, och utan att jag är ledsen kommer tårarna. Vid dessa tillfällen måste jag lägga mig i ett tyst och gärna mörkt rum, för att både min kropp och hjärna skall få vila.

### *Anne-Maj skriver i dagboken 9 maj 2003*

*I går var det ett år sedan mitt liv var på väg att ta slut. Mina tankar kretsar kring liv och död, meningen med livet och allt lidande som så många människor får utstå. Varför drabbades jag? All smärta och alla drömmar finns kvar i mitt minne. Hur kunde jag bli frisk? Varför fick jag leva, när andra måste dö? En fin stund i Kristinekyrkan på kvällen, Sinnesro, tände ett ljus för pappa och tackade för livet, en gåva som jag har fått två gånger!*

*Förra veckan mötte jag en av läkarna på IVA och vi bestämde att jag skulle hälsa på. Det var en underlig känsla att tillsammans med Sofia och Nils gå in på avdelningen och träffa några av personalen. Vi stod tillsammans inne i det rum som varit mitt under flera veckor. Jag såg alla apparater och utrustning som användes för att hålla mig vid liv. Jag minns inte mycket av den här tiden och kan inte riktigt förstå att jag verkligen har varit här! Vi träffade också syster Dorina på kirurgen. Jag blir varm i hjärtat när jag möter alla dessa underbara människor igen.*

### **Ett turkosblått hav ger oanad kraft**

Nu är det sommar år 2003 och semester. Efter en lång och kall vinter längtar Wille och jag till vårt paradiset på Mallorca. Vi har de senaste åren rest dit på semester och hittat en plats där vi njuter och kopplar av. Vi har talat med min läkare om eventuella risker för mig att resa utomlands och fått lugnande besked. Jag är ändå tveksam till om jag orkar med flygresan och allt annat

### **Reflektion**

Patient och behandlare glömde att Anne-Maj inte var helt återställd.

Anne-Maj upplever att steget var för stort från Rehab direkt till träningen på Friskis och Svettis. Hon var varken fysiskt eller psykiskt redo för den formen av träning.

Betydelsen av att i läkeprocessen gå tillbaka och minnas och förstå vad som hänt.

Personalen på IVA ger många positiva känslor.

som den innebär. Till slut bestämmer jag mig för att våga resa. Den 21 juni landar vi på Mallorca. Allt gick bra! När vi öppnar balkongdörren till vår lägenhet och ser det turkosblå havet känner min lycka inga gränser.

Jag tillbringar dagarna på stranden. Att flyta med de varma och salta vågorna är balsam för kropp och själ. Minnen av sorg och smärta vaggas bort av vågorna och jag njuter av att simma i havet. Jag känner en enorm frihet i vattnet och på stranden kan jag promenera med bara fötter i den varma, fina sanden. Hemma har jag inte kunnat gå utan strumpor och skor varken inne eller utomhus sedan jag kom hem från sjukhuset. I skuggan av en parasoll slumrar jag till ljudet av vågornas brus.

Den 26 juni är det min födelsedag. Jag fyller 54 år och mina tankar går tillbaka ett år i tiden. Den dagen hade jag min första permission från sjukhuset. Jag minns hur svag och matt jag var och att jag då hade svårt att se framåt. Jag inser nu att jag under det här året har gjort enorma framsteg! Efter två veckor med sol, värme, simning och promenader har jag blivit mjukare och smidigare i kroppen och förbättrat min kondition. Både Wille och jag behövde ett avbrott från vardagen och lite tid för återhämtning. Det känns lite vemodigt att resa hem, men jag är glad över att allt har fungerat så bra, och nu vet jag att vi kan resa hit igen.

När vi kommer hem, är det nästan lika varmt och skönt som på Mallorca, och jag fortsätter att simma så ofta jag kan. Jag åker till en utomhusbassäng, eftersom jag inte kan gå i en sjö med mina fötter. Varje liten sten som jag trampar på framkallar en fruktansvärd smärta, och jag kan inte hålla balansen.

### *Anne-Maj skriver i dagboken 17 juli 2003*

*Jag orkar simma 600 meter! Det är helt otroligt. För ett år sedan stapplade jag fram på svaga och vingliga ben. Jag vet inte om min fysiska återhämtning har tagit lång eller kort tid. Jag mår ganska bra men har ofta ont i höger sida och kan inte sitta längre stunder, då det drar och sträcker i mitt ärr och i mina hålor. Magen är fortfarande stor och svullen. Min kropp kommer nog aldrig att se normal ut igen. Det jobbigaste är dock smärtan i mina fötter, och jag känner mig handikappad när jag inte kan gå som jag vill. Numera måste jag ha mjuka skor med snörning som sitter ordentligt på och ger stöd för foten. Eleganta skor och sandaler är ett minne blott. Nu är det gym-paskor som gäller. Jag som alltid har älskat att köpt dyra och fina skor. Nu är de gömda längst in i garderoben. Jag klarar inte att göra mig av med dem, även om jag börjar förstå att de aldrig mer kommer till användning.*

*Jag har slutat med medicinen mot mina nervsmärtor, eftersom den inte ger den effekt som jag önskar. Hoppas att jag klarar mig utan! Visst är jag ledsen och orolig men vill inte klaga. Jag kan ju ändå gå! Jag är glad att jag inte sitter i rullstol. Jag försöker tänka att det kunde ha varit mycket värre!*

### **Arbetet fungerar bra**

Sommaren går mot sitt slut och jag arbetar 25 procent under hösten och fram till december månad, då jag bestämt mig för att öka arbetstiden till halvtid. Arbetet fungerar bra, men jag blir fort trött och måste vila ofta. Nu tränar jag på A6 Friskvård en gång i veckan. Här är det en lugn atmosfär och en vacker miljö. Jag får individuell träning i bassäng samt balansträning och lätt styrketräning. Jino fungerar som min personliga coach. Han vet och förstår precis vad jag behöver. Här får jag positiv energi och jag tycker att det är roligt och skönt att träna igen.

Tillsammans med "vilda baby" Nils får jag också nyttig träning. Jag gör saker som jag annars aldrig skulle göra. Han lockar fram min glädje och lek-lust. Det är lycka att krypa omkring på golvet och leka med honom.

Emma blir klar med sin utbildning i Göteborg i mitten av oktober, och vi har sedan länge bestämt, att jag skall komma och hälsa på henne, innan hon flyttar hem igen. Eftersom jag på grund av mina besvär inte kan köra bil längre sträckor, tar jag tåget till Göteborg. En strålande Emma möter mig på stationen. Vi kramar varandra länge. Jag har tagit ännu ett steg mot ett självständigt liv! Jag vågar göra saker på egen hand. Jag börjar bli Anne-Maj igen. Den 11 oktober firar vi Nils ettårsdag med tårta och presenter. Han tar sina första steg, skrattar och ser så stolt och lycklig ut. Tänk, så mycket som har hänt under det här året, och så fort tiden går trots allt!

## Nytt år och ett steg tillbaka

Vi har firat jul och nyår och det är år 2004. Jag kämpar på med halvtidsar-bete. I mitt arbete på försäkringskassan har jag ansvar för rehabilitering av för-säkringskassans personal. Det innebär mycket kontakter med dem som är sjukskrivna, med läkare och rehabiliteringsaktörer. Jag måste kunna lyssna och sätta mig in i andras problem, ge råd och stöd samt föreslå rätt rehabili-teringsåtgärder. Jag måste arrangera möten och vara på alerten hela tiden. Allt vi kommer fram till skall dokumenteras, och nya datasystem har införts under tiden jag varit sjuk.

Jag börjar få svårt att hinna med allt som måste göras. Jag upplever dator-arbetet stressande och är inte lika snabb som tidigare. Mötet med de sjuk-skrivna fungerar som förr, men jag blir trött mycket fortare. Tröttheten känns i huvudet och jag orkar inte vara koncentrerad så länge, som jag vill och behöver. Jag börjar sova sämre på nätterna och får allt svårare att orka gå upp på morgonen, för att komma i tid till jobbet klockan åtta. Jag vågar inte boka in möten förrän vid tiotiden på förmiddagen för att vara säker på att vara där. Jag är oerhört trött när jag äntligen kommer hem på eftermiddagen. Då sover jag ett par timmar, äter, tar mitt kvällsbad och tittar lite på TV innan jag läg-ger mig igen. All min energi går åt till arbetet, och jag börjar få svårt att orka med min träning hos Jino. Jag får dåligt samvete varje gång jag ringer åter-bud. Jag vet ju att träningen är viktig för mig.

I början av maj månad, två år efteråt, har jag tid för kontroll hos min pri-vatläkare som numera ansvarar för min sjukskrivning. Mina värden blir bätt-re och bättre, men när han hör hur min situation är, övertygar han mig om att det bästa för mig är att gå ner i arbetstid till 25 procent igen. Jag blir för-tvivlad och känner mig misslyckad. Varför orkar jag inte? Vad är det som är fel? Jag som varje dag möter människor med liknande symptom och förstår deras situation och ger dem stöd i att vara sjukskrivna, förstår inte att jag själv är i samma situation. Andra kan vara sjuka, men inte jag! I min strävan att bli frisk, återgå i arbete och att livet skall vara som vanligt, glömmer jag bort att jag faktiskt har varit svårt sjuk. Har jag inte lärt mig någonting?

## Stora krav på mig själv

Sommaren bjuder på vila och återhämtning. Wille och jag reser återigen till vårt paradiset och tillbringar också lite tid i Fjällbacka. Jag får tid att umgås med Nils som tycker att det är roligt att komma till "ommo". Vi går ofta till stadsparken för att mata alla "bä". Han bär en egen liten korg med bröd och morötter. När vi kommer fram händer det att korgen nästan är tom. Även Nils tycker om knäckebröd och morötter. Att vara med Nils är medicin för mig. Jag känner mig glad och lätt till sinnet. Visst är jag trött när han åker hem men det är det värt, ett pris jag gärna betalar. Jag har ju gjort något som

## Ur God vård

"Varje patient ska känna sig trygg och säker i kontakten med vården. Likaså ska varje medarbetare kunna utföra sitt arbete under sådana för-utsättningar att en säker vård kan ges."

Socialstyrelsen 2006

är roligt och glädjen lagras i min kropp!

Jag blundar fortfarande, i alla fall med ett öga, och vill inte acceptera mina begränsningar, trots att de gör sig påmind oftare än tidigare. Jag tror och hoppas, att sommarens ledighet med sol och bad ger mig nya krafter, och att jag kommer att orka mer till hösten.

Nu när jag är mer aktiv och börjar bli fysiskt återställd, ställer både omgivningen och jag själv större krav, och vi förväntar oss alla att jag skall klara det mesta och vara som innan jag blev sjuk. Det syns inte längre utanpå att jag varit sjuk. Till mitt yttre börjar jag bli mig lik. Hur jag ser ut inuti kan ingen se. Det är bara jag som känner. Ibland kan jag önska, att förändringen som har skett inom mig på något sätt skulle synas utanpå, så att andra lättare skulle förstå.

Att bara arbeta 25 procent gör inte att jag känner mig bättre. Jag upplever att mitt arbete inte fungerar med så korta arbetsdagar. Den 8 september talar jag med min chef om min situation; att jag inte längre kan ansvara för rehabiliteringen. Det är en tung dag, och jag undrar vad jag kan arbeta med istället. För jag vill ju fortfarande arbeta!

Jag blir erbjuden andra arbetsuppgifter. Vilket bland annat innebär samarbete med våra försäkringsläkare och planering av utbildning. Ett arbete som min chef bedömer skulle vara lämpligt och möjligt för mig att utföra på 25 procent. Jag blir glad och tacksam över att han försöker hjälpa mig och tackar ja till detta erbjudande. Jag tror att det skall bli bra. Jag vill inte ge upp – inte än!

Det blir en intensiv höst på många sätt. Mamma blir sjuk och behöver hjälp. Min systers svärmor, vår underbara tant Ingegerd, blir akut sjuk. Eftersom min syster och sväger bor i Göteborg, blir det jag som följer med till akuten, gör sjukbesök och tar ansvar för att både mamma och Ingegerd har det bra. Samtidigt skall jag fungera i min arbetssituation. Jag vet inte hur jag skall få allt att gå ihop.

### Citat

”Jag har ju gjort något som är roligt och glädjen lagras i min kropp!”

## En ny bebis är på väg

En stund av lycka! Den 11 oktober fyller Nils två år och är inte längre den ”vilda Babyn”. Nu är han istället en riktig rackarunge och till våren blir han storebror. Snart har jag två barnbarn att älska och skämma bort!

Under många år har jag varit delaktig i försäkringskassans utbildning för AT-läkare. Utbildningen pågår under två dagar och jag informerar om försäkringskassans ansvar i rehabiliteringsarbetet. Jag har alltid tyckt att dessa dagar har varit roliga och givande, och jag har upplevt att det har fungerat bra. Nu är det dags för höstens utbildning. Det är den 21 oktober och jag inser att jag inte orkar längre. Första utbildningsdagen går bra, men under andra dagen känns det som om allt bara tar slut. Jag som alltid vill göra ett bra arbete, upplever att jag inte kan hålla koncentrationen. Vill helst av allt försvinna genom ett hål i golvet. Försöker hålla masken och klara mig fram till dagens slut. När jag kommer hem är jag helt utmattad och gråter hela kvällen. Nästa dag orkar jag inte gå ur sängen. Jag får tid till min läkare som sjukskriver mig helt, och jag talar om för min chef hur det ligger till.

### *Anne-Maj skriver i dagboken 30 Oktober 2004*

*Känner mig så förtvivlad och värdelös. Har svårt att sova. Vaknar redan vid tretiden på natten med taggtråd i magen och måste gå upp för att äta gröt. Det är det enda som lugnar och får mig att somna om. Inser att det inte är jobbet det är fel på. Det är ju jag som inte orkar! Ledsen och gråter. Wille är hos sina föräldrar i Eskilstuna, saknar honom men det skönt att vara ensam.*

## Bekymmer runtomkring

Den 22 november är mamma på promenad i snövädret då halkar hon på en isfläck och får en svår fraktur i vänster arm. Nytt besök på akuten. Mamma blir inlagd och opererad. Efter två dagar blir hon utskriven men kan inte klara sig själv hemma. Wille hämtar henne, och jag bäddar och gör ordning i vårt gästrum. Stackars mamma! Hon har ont, är trött och hjälplös. Efter två veckor har hon fått nog av att bo hos oss och längtar hem till sitt. Wille och jag kör henne hem efter att ha handlat mat och annat, som hon behöver. Vi hoppas att allt går bra, men visst känns det oroligt!

Nu börjar även Wille att svikta. Han är trött. Nu först kommer hans reaktion på allt som har hänt sedan jag blev sjuk. Han har hela den här tiden varit den som tvingats att vara stark. Allt har ju handlat om mig och hur jag har mått. Han har fått lyssna och trösta; ta hand om mig och min mamma. Finnas till för sina föräldrar, barn och barnbarn och samtidigt sköta ett krävande arbete. Hur har han orkat så länge?

I min enfald tror jag, att vi båda blir bättre, och att jag kan börja arbeta igen, bara vi får komma bort ett tag. Jag bokar en resa och vi flyr till Kanarieöarna en vecka. Hur kan jag vara så dum? Visst har vi det skönt, men inte kan en vecka på Kanarieöarna göra mig frisk och Wille utvilad! Vi kommer hem den 15 december, när jag talar med min chef, säger jag att jag är tillbaka i arbete efter julhelgen. Jag har blivit proffs på att ljuga för mig själv. Jag tror faktiskt att det jag säger är sant. Jag kan allt bara jag vill!

Det är jul och nyår år 2004, och trots allt har vi en fin helg. Det doftar gran och hyacinter den här julen också. Den färdigkokta skinkan, mammas köttbullar och Willes Jansson står på bordet även i år. Nils är tomte, och hans ögon lyser när han öppnar sina julklappar.

Inom mig känner jag ändå att min situation är ohållbar och jag pendlar mellan hopp och förtvivlan. Hur skall jag leva mitt liv? Jag inser att jag måste få hjälp! Men vart skall jag vända mig? Var och hur finner jag svaren på mina frågor?

## Ur God vård

“Ett systematiskt kvalitets- och patientsäkerhetsarbete i vården innebär att arbetet ska vara långsiktigt, patientorienterat och präglat av ett förebyggande syn- och arbetsätt, ständiga förbättringar, faktabaserade beslut och samverkan.”

Socialstyrelsen 2006



## På Mösseberg finner jag svaren

Nu först får jag riktig insikt i min problematik och förstår att jag har krävt det omöjliga av mig själv. Jag får en förklaring till mina besvär i ben och fötter, till min trötthet, till mina problem med koncentration samt mina svårigheter att vistas i miljöer med mycket ljud och sorl. Först nu blir allt begripligt och det är en enorm befrielse. Jag får en diagnos som jag kan förstå och acceptera även om den känns tung!

År 2005 har precis börjat. Dagbokens blad är tomma och väntar på att fyllas med tankar och nya händelser. Jag måste ta tag i min situation och tack vare mina kontakter genom mitt arbete, vänder jag mig till Mössebergs Rehabiliteringscenter i Falköping. Jag har skickat flera sjukskrivna dit för rehabilitering. Jag känner till personalen och har stort förtroende för deras kunskaper och sätt att arbeta. Jag vet att de arbetar utifrån en helhetssyn och gör bra bedömningar. Efter telefonkontakt med Mösseberg och försäkringskassans handläggare, nu har jag själv en egen handläggare, ordnas allt i rask takt. Jag är välkommen till Mösseberg för en två veckors försäkringsmedicinsk utredning!

### Rehabilitering på Mösseberg

Söndagen den 9 januari har stormen Gudrun bedarrat och Wille kör mig till Mösseberg. Det är med blandade känslor jag stiger in i entrén till den gamla och vackra byggnaden. Aldrig hade jag kunnat ana, att jag skulle komma hit i egenskap av patient!

Det är kväll, Wille har åkt hem och jag har packat upp mina väskor. På bordet intill min säng har jag ett kort på Nils. Jag kryper ner i sängen, säger god natt till honom och försöker sova. Det är inte lätt att somna med alla tankar som snurrar runt i mitt huvud. Vad kommer att hända under dessa två veckor som jag skall vara här? Jag känner mig ändå ganska lugn. Att åka till Mösseberg är mitt eget beslut och jag känner mig trygg i det. Jag somnar till slut med min "vetekatt" som värmer mina kalla fötter.

Måndag morgon den 10 januari börjar en intensiv utredning. Jag får ett program med inbokade tider för samtal och undersökningar som skall äga rum under mina två veckor på Mösseberg. Jag skall träffa läkare som är specialist inom rehabiliteringsmedicin, psykiatri, neuropsykologi, en kurator, sjukgymnast samt sjuksköterska. Jag får också tid för avslappningsträning, bassängträning och välgörande örtbad.

Sakta börjar vi gå igenom min sjukdomshistoria och hur mina försök till att återgå i arbete har lyckats eller kanske rättare sagt har misslyckats. Det är psykiskt påfrestande att tänka tillbaka på allt, många känslor kommer upp till ytan och jag blir mycket trött. Som tur är finns det tid över för vila. Jag börjar finna mig tillrätta och förstår att jag behövde komma hemifrån och inte behöva tänka på allt som måste fungera hemma. Här kan jag bara tänka på mig själv.

God mat serveras flera gånger om dagen och i matsalen sitter jag vid ett bord tillsammans med fem andra kvinnor, som är här av olika anledningar. Efter vårt kvällste brukar vi sitta i salongen tillsammans. Vi lär känna varandra och efter hand utbyter vi erfarenheter och förstår att vi inte är ensamma i vår situation.

### Ur God vård

"Vid arbetet med förbättring av verksamheten är det viktigt att problem angrips systematiskt och noggrant. Förbättringsarbetet baseras lämpligen på den dagliga verksamheten som är välkänd för medarbetarna."

Socialstyrelsen 2006

Jag brukar inte sitta så länge i salongen på kvällen. Mitt behov av ensamhet och tid att tänka är större än behovet av umgänge. På relaxavdelningen finns två bassänger med varmt vatten, en större och en mindre. Jag brukar smyga iväg ensam och simma lite i den stora bassängen för att sedan krypa ner i den lilla, där vattnet är badkarsvarmt. Det är underbart, och här kan jag släppa ut min sorg och mina tårar! Min sorg över allt som har hänt är stor och jag förstår att jag har gjort allt för att hålla den tillbaka. Genom att vara duktig har jag gömt den väl!

### Jag kom tillbaka till arbetet innan jag kom tillbaka till livet!

Min andra vecka på Mösseberg börjar närma sig sitt slut och jag har fått hjälp att finna svaren på mina frågor. Efter alla samtal och undersökningar känner jag mig bekräftad. Nu först får jag riktig insikt i min problematik och förstår att jag har krävt det omöjliga av mig själv. Jag får en förklaring till mina besvär i ben och fötter, till min trötthet, till mina problem med koncentration samt mina svårigheter att vistas i miljöer med mycket ljud och sorl. Först nu blir allt begripligt och det är en enorm befrielse. Jag får en diagnos som jag kan förstå och acceptera även om den känns tung!

Jag får redskap för att hantera min vardag och hitta balans i tillvaron. Jag kan inte ha för många aktiviteter utan måste planera min vecka noga. Jag måste ge mig tid att vila regelbundet, även i förebyggande syfte. Jag skall inte träna min kropp för hårt. För hård träning bygger inte upp, den förstör istället. Korta promenader räcker. Jag måste sänka mina krav på mig själv och anpassa mig till mina förutsättningar, som inte längre är desamma som före sjukdomen. Även min omgivning måste få förståelse för min situation. Den här förändringen kommer inte att bli lätt men är nödvändig för att jag skall få en bättre livskvalitet.

#### 2005-02-04 Teamsammanfattning

Bedömning av Hälsotillstånd och Förvärvsförmåga

**Sjukdom och konsekvens av sjukdom:**

**Sequele efter svår sepsis i form av diffus hjärnskada**

Polyneuropati i ben efter sepsis

Känselbortfall i nedre extremiteter

Begränsad förmåga vid kroppsansträngning

Uttrötthet

Begränsning av koncentration

Begränsning av förmåga att sköta yrkesroll

Arbetsförmågan är varaktigt nedsatt

**Prognos:** Prognosen är på sikt god och att patienten klarar av sitt liv och återhämtar sig. Däremot ser det inte så ljusst ut att komma tillbaka till arbetslivet.

#### Medicinska termer

*Polyneuropati nedsatt funktion i flera nerver*

*Sequele restsymptom*

### Tungt beslut

Fredagen den 21 januari har vi utskrivningssamtal tillsammans med min chef och min handläggare på Försäkringskassan. Min läkare förklarar ingående teamets bedömning och varför det inte är lämpligt att jag återgår i mitt arbete på försäkringskassan. Det är oerhört tungt att höra! Men innerst inne visste jag säkert att det skulle bli så här. Under mina samtal med personalen här på Mösseberg har jag successivt förstått och fått svaren som jag sökte. Äntligen kan jag släppa taget!

Jag tar farväl av Mösseberg och är fylld av tacksamhet över all hjälp och det bemötande jag har fått här. Wille hämtar mig och under tystnad åker vi hem. Det finns inte så mycket mer att säga just nu. Allt måste falla på plats i lugn och ro hemma. Efter ett par veckor har jag samlat ihop mig och en kväll när mina arbetskamrater har gått hem, går jag till min arbetsplats för att städa ur mitt rum.

Det är med vemod jag rensar, slänger och packar ner böcker och annat jag vill spara. Här har jag arbetat i arton år. Jag har lärt mig så mycket och utvecklats som människa. Jag har mött så många människor och fått möjlighet att hjälpa människor i utsatta situationer. Jag har verkligen älskat mitt arbete och uppskattat gemenskapen med mina arbetskamrater. Nu är den perioden av mitt liv över. Inte hade jag tänkt lämna mitt arbete under dessa omständigheter – på grund av sjukdom. Jag gråter när jag lämnar mitt rum. Mina arbetskamrater får jag ta avsked av vid ett annat tillfälle och under andra former. Livet kan inte vara slut i och med att mitt arbete inom försäkringskassan upphör. Jag vill se andra möjligheter, och jag har lärt mig av tidigare erfarenheter i livet, att när en dörr stängs, öppnas alltid en annan. Kanske finns det en plats för mig någon annanstans någon gång i framtiden.

Kanske är det nu jag har nått slutet på min mödosamma väg tillbaka, och jag verkligen kan börja leva igen?

### Lille Måns kommer till världen

Länge har vi väntat på babyn som skall födas! Den 11 april kommer ännu en liten ”kotte” till världen! Nils är inte liten längre. Nu är han två och ett halvt år gammal och storebror till lille Måns. Samma känsla av lycka och förundran, som när Nils föddes fyller mitt hjärta, när jag håller Måns i min famn. Till utseendet är han en exakt kopia av sin storebror som baby. Samma mörka hår, ögon och lilla näsa. Han är len och mjuk och doftar ljuvligt. Hans värme sprider sig in i min kropp och jag älskar honom innerligt! Måns kommer med våren, med sol, ljus och hopp.

Här väljer jag att avsluta min berättelse. Jag frågar mig inte längre varför jag drabbades av en så svår och livshotande sjukdom. Det har inte någon betydelse. Förloppet hade kanske inte blivit så allvarligt, om man tidigare hade lyssnat på mig och förstätt alla varningssignaler. Nu blev det inte så och jag måste gå vidare. Livet blir inte detsamma. Numera finns en osynlig linje som delar mitt liv i två delar: tiden före och tiden efter. Det kan tyckas konstigt, men jag vill ändå inte vara utan mina svåra upplevelser. De har trots allt berikat mitt liv och gett det mer innehåll. Visst har jag stunder med en bottenlös förtvivlan över det som hänt, men glädjen och tacksamheten över att få leva är stor. Jag tror, att ur sorg och smärta föds kraft och kärlek.

Mitt i livet händer att döden kommer  
och tar mått på människan  
Det besöket glöms och livet fortsätter  
Men kostymen sys i det tysta

Tomas Tranströmer

## Fem år senare – sommaren 2007

Sakta, sakta har jag vant mig och anpassat mig efter mina nya livsvillkor. Med tiden har många minnen suddats ut och konturerna är inte längre lika skarpa, men själva kärnan finns ändå kvar och den kan aldrig försvinna. Jag vill inte att den skall försvinna. Jag vill ha den kvar för den är en så viktig och avgörande del av mitt liv.

Jag tar min dagliga morgonpromenad, ser ut över det oändliga havet som skiftar i alla färger. Mina fötter är bara och njuter av den varma sanden. Jag tycker om att promenera ensam. Det är så lätt att tänka då. Det är den 27 juni 2007 och Wille och jag är tillbaka på Mallorca. Vi har nyss ätit frukost på balkongen och jag kan ännu känna smaken av de nybakta, varma och fräsiga bröden som han köper hos bagaren varje morgon.

### Samma drömmar och samma längtan

Igår var det min födelsedag. Jag fyllde 58 år och jag har svårt att förstå att jag är så gammal. Inom mig bor fortfarande en liten flicka, en tonåring, en nybliven mamma och en ung kvinna. Livet går så fort och det känns som om jag inte hinner med. Vart tog åren vägen? Numera är varje dag oerhört viktig och jag försöker leva fullt ut här och nu, även om jag inte alltid lyckas så bra.

Jag plockar pärlmorskimrande tunna snäckor till Nils varje dag när jag går på stranden och önskar så att han gick här bredvid mig. Nu är han snart fem år och jag ser hans långa ben och solblekta hår framför mig. Längtar förstås även efter lille Måns som fyllde två år i våras och som fortfarande är rund och babymjuk.

För mig är havet magiskt. Jag har alltid älskat att simma. Här i det salta vattnet orkar jag simma nästan hur långt som helst. Jag njuter av mina långa starka simtag och känner hur jag tyst glider fram i vattnet. Jag är nog tillbaka i fosterstadiet, omsluten av varmt vatten och vaggad av vågorna som ger trygghet och ro. Mina långa simturer och promenader tar jag alltid på morgonen, då är jag nästan ensam på stranden och känner mig fri och ostörd och havet är oftast lugnt och stilla.

Jag minns när jag som barn var hos min kusin Gertie som bodde i Malevik strax utanför Göteborg på somrarna. Tillsammans med min moster cyklade vi till havet varje dag för att gå i simskola. Så lycklig jag var när jag kunde simma och fick mitt eftertraktade märke. I min barndoms somrar sken alltid solen och vinden var varm och mjuk mot min kind. Jag tänker med glädje på min barndom. Jag hade förmånen att få växa upp i en trygg och kärleksfull familj. Där fick jag min grundtrygghet som har hjälpt mig genom livets prövningar.

Under mina ensamma promenader kommer självklart många tankar och minnen från tiden när jag var svårt sjuk. Nu har det gått fem år. Livet har gett mig fem år extra och jag ser det som en gåva. Att få vara frisk och få ett långt liv är ingen självklarhet. Sakta, sakta har jag vant mig och anpassat mig efter mina nya livsvillkor. Med tiden har många minnen suddats ut och konturerna är inte längre lika skarpa, men själva kärnan finns ändå kvar och den kan aldrig försvinna. Jag vill inte att den skall försvinna. Jag vill ha den kvar för den är en så viktig och avgörande del av mitt liv. Den har gjort mig till den människa jag är idag.

### Ur God vård

”Patienterna är som regel nöjda med de medicinska insatserna men har ofta synpunkter på bristande information, långa väntetider samt dålig kontinuitet.

Socialstyrelsen 2006

Kärleken till mina små barnbarn betyder oerhört mycket. Tillsammans med dem finns inga hinder och begränsningar. Att bli väckt en tidig morgon av en liten pojke med varmt rufsigt hår, leende mun och ögon, klädd i sin älskingspyjamas och höra honom säga: ”du mormor, vakna nu det är morgon, solen skiner och jag hör fåglarna kvittra”, är en stor lycka.

### ERCP ännu en gång

Vid nyår 2006 drabbades jag återigen av en sten i gallgången och var tvungen att genomgå samma ingrepp, ERCP som orsakade blodförgiftningen för fem år sedan. Även denna gång gick jag länge med smärtor i magen och ville inte tro att det kunde hända mig igen. I det längsta höll jag mig hemma, men till slut var jag tvungen att åka till sjukhuset. Dagen innan nyårsafton blev jag inlagd och efter ultraljud och magnetröntgen ställdes diagnosen. Jag hade inget val. Stenen måste bort. Mitt i rädslan över att drabbas av komplikationer igen kände jag ändå ett stort lugn och förlitade mig helt och fullt på min läkare. Som alltid var personalen fantastisk och jag kände verkligen att de förstod min rädsla med tanke på allt som hänt innan. Kan detta hända mig igen? Ja, kanske!

### Fler jobbiga telefonsamtal

Veckorna innan jag blev inlagd denna gång ringde jag vid ett par tillfällen till sjukhuset för att få råd. Vid första samtalet den 13 december 2006, beskrev jag mina besvär med svåra smärtor från magen med utstrålning i höger sida. Efter det att sköterskan talat med en läkare fick jag besked om att jag skulle vända mig till vårdcentralen för att eventuellt få en annan medicin utskrivet. På vårdcentralen fick jag ta nya prover. Vid det andra telefonsamtalet den 27 december hade mina besvär förvärrats med mörk urin, jag hade frossa och kvällen innan hade jag svimmat. Sköterskan gav mig rådet att avvakta men uppsöka akuten om jag blev sämre. Först den 30 december kontaktade jag akuten. Det framkommer senare att min läkare på Vårdcentralen sökt mig per telefon flera gånger för att meddela mig provsvaren och uppmana mig att åka till sjukhuset. När han inte fick något svar hos mig sökte han min dotter Emma för att försäkra sig om att jag hade fått vård.

Varför fungerar inte kommunikationen, varför känner jag mig alltid så besvärlig och varför upplever jag att sköterskan vill mota bort mig vid telefonkontakt? Frågorna virvlar runt i huvudet: Är jag en alldeles för tålig och tapper patient eller ringer jag helt i onödan? Hur är det att vara sjuksköterska och enbart via ett telefonsamtal göra en bedömning? När jag väl kommer till akuten och senare till avdelningen möts jag alltid av förstående personal som gör allt för att hjälpa och ta hand om mig på bästa sätt.

### Ur God vård

”Att undersöka och dra slutsatser av negativa händelser anses viktigare än att straffa och skuldbelägga enskilda individer.”

Socialstyrelsen 2006

### Tankar under en promenad

Nu när jag har fått perspektiv på allt som har hänt mig och kan se saker och ting med andra ögon, känner jag en stark önskan att dela med mig av mina erfarenheter till personal, andra som är sjuka och till deras anhöriga. Jag vill ge dem mod att kämpa, ge dem hopp och förtröstan att livet kan gå vidare, även om det inte blir som förut. Jag vill tala om för personalen hur mycket de betyder och att man trots svår sjukdom ändå kan känna livskvalitet och för en kort stund uppleva njutning och glädje. Jag kan ännu känna smaken av vatten i min mun, när jag första gången fick smaka Ramlösa ur ett glas. Innan hade min mun bara fuktats med en pinne med en tuss doppad i vanligt vat-

ten. Jag kan också känna doften av sommar och minnas synen av en blå himmel när personalen körde ut min säng på innergården utanför mitt rum på IVA. Så lite kan betyda så mycket och det är så viktigt att också ha positiva minnen, inte bara minnas det mörka och svåra. Om mina upplevelser kan ge något till andra känner jag att det svåra och till synes meningslösa med min sjukdom ändå kan visa sig ha en mening.

Människor som har drabbats av svåra händelser brukar oftast säga att de har förändrats och jag kan delvis hålla med om det, men i grunden är jag fortfarande samma person som tidigare med samma längtan och drömmar. Det jag kan uppleva är att jag har blivit mycket mer av allting i både glädje och sorg.

Allt detta och mycket annat kommer i mina tankar under promenaden på stranden. Jag har gått länge och vänder hemåt. Wille väntar och vi har bestämt oss för att ta bussen in till den gamla staden. Det är mycket speciellt att ströva omkring i de trånga gränderna med de i vackra färger putsade husen. Gamla kvinnor i svarta kläder sitter på enkla trästolar och småpratar utanför sina hus. Ibland om dörren är öppen kan vi få en skymt av en prunkande innergård och porlande vatten. Männen sitter oftast på något café och dricker en café cortado eller en öl. Här känns det som om tiden står stilla och staden har något andäktigt över sig.

Wille och jag har lärt oss att ta vara på de ljusa stunderna och njuter av att få vara tillsammans igen på denna underbara semesterö. Här och nu känns det rätt att sätta punkt och avsluta min berättelse. Livet fortsätter. Jag har min kära familj och kottarna Nils och Måns är ljuset i mitt liv. Vad vi skall möta längre fram vet vi inget om. Jag vet ändå att vi finner vägar vidare om livet far fram hårt med oss. Viljan att leva och hoppet är det sista vi ger upp.

Anne-Maj Thorsson

## Ur God vård

“Vårdgivaren bör av kliniker/enheter kräva medverkan i olika nationella och internationella kvalitetsregister för att på så sätt kunna bedöma verksamhetens kvalitet.”

Socialstyrelsen 2006

## Emmas berättelse – det får inte vara sant!

Emma Thorsson, dotter till Anne-Maj berättar: "Det är svårt att lämna mamma, men vi gör som de säger och åker hem. Det är tidig morgon och vårsolen står lågt och bländar oss. Det är så konstigt, det värsta som kan hända håller på att ske och våra liv håller på att förändras för alltid, men utanför sjukhuset är allt som vanligt.

Mamma, mamma! Tomas och jag springer genom sjukhuskorridoren, vi håller varandra hårt i handen. Vi möter andra människor men jag ser dem bara som dimmiga figurer i ögonvrån. Det är bråttom nu, vi struntade till och med att lägga på pengar till parkeringen, vi som annars är så laglydiga av oss. Jag är andfådd och torr i munnen när vi äntligen kommer fram till hissarna. Jag slår i panik på hissknappen flera gånger. "Kom då!", skriker jag till hissen. Aldrig har en hiss tagit så lång tid på sig. Till slut kraxar det hesa plinget till och hissdörren glider sakta upp. Vi kastar oss in i hissen och trycker på knapp tre. Hissfärden är kort och vi rusar ut.

"Vart ska vi? Vart är det?", skriker jag. Vi ser oss snabbt omkring.

"Där är det!", ropar Tomas. Vi springer bort mot dörren. Intensivvårdsavdelning står det på skylten.

På darriga, rädda ben blir jag visad in på sjukrummet, där är det full aktivitet. Flera grönklädda sjuksköterskor arbetar snabbt och vant med apparater, slangar och droppåsar. De hälsar och ser på mig med allvarliga ögon. Vid fotändan av sängen sitter min storasyster Sofia. Hon är rödgräten och snorig, hennes sambo Pelle står och håller om hennes axlar. Vi kramar hårt om varandra. I sjuksängen ligger min mamma. Min lilla mamma. Min älskade mamma!

Hela våren har hon varit dålig och åkt in och ut från sjukhuset. Ett enkelt rutiningrepp för att få ut en gallsten blev någonting helt annat. Alldeles nyss ringde de och sa att läget förvärrats och vi måste genast bege oss till sjukhuset, hennes tillstånd är mycket allvarligt.

Det går knappt att se att det är min mamma som ligger där med slangar in och ut ur kroppen. Hon kan inte andas själv utan är kopplad till en respirator. Den pyser och brummar när den pumpar hennes bröstorgans mekaniskt upp och ner. Hon är fullproppad med blod och vätska för att kompensera blodförlusten efter de inre blödningar hon drabbades av nu på förmiddagen under operationen. All vätska gör att hon är svullen. Till och med ögonlocken är tjocka. Jag klappar henne försiktigt på handen, huden är uttänjd och handen är helt slät och rynkfri, jag är rädd att den ska spricka.

Vi blir visade in i ett litet anhörigrum och får prata med läkaren. Jag är chockad och omtumlad och jag hör inte riktigt vad han säger, jag uppfattar mest enstaka ord. Blodförgiftning... septisk chock... nersövd... inre blödningar... varbolder på levern... trasig lever som en kexchoklad en varm dag – går sönder bara man rör vid den (jo, han sa faktiskt så, att hennes lever var som en kexchoklad!)... mycket svårt sjuk... kommer antagligen inte att klara sig... Allt snurrar i huvudet och jag får svårt att andas, förstår inte att det är sant, att det är min mamma han pratar om. Han säger att hon nog inte kommer att klara sig, att hon kommer att dö. Tanken på att förlora min mamma är outhärdlig och gör så fruktansvärt ont. Det gör så ont att jag inte står ut.

### Anhörigas reflektioner

"Vi reagerar olika i krissituationen/chock, förtvivlan, frustration, någons fel, ilska, vill inte ta in det svåra, orkar inte se, vill fly, överklighet, förlamad av sorg, handlingskraft."

"Som anhörig är man oerhört lyhörd för personalens kroppsspråk och minspel. Man läser av varje bekymrad/allvarlig min – ökad oro. Ett litet leende, en klapp på axeln ger tröst och hopp om förbättring."

Wille berättar: "Onsdag morgon/förmiddag efter operationsförsök som ej lyckades informerar kirurgläkare mig om det livshotande läget. Jag blev chockad och frågade vad ska jag göra? Fick då svaret "Jag tycker att du ska ringa till era anhöriga". Därefter lämnade han rummet och mig ensam. I den situationen hade jag behövt någon – kanske en sköterska vid min sida".

”Antingen så får jag hoppa ut genom fönstret så jag slår ihjäl mig eller också får de söva ner mig!” tänker jag.

Mormor som också är med på rummet är stirrig och börjar häva ur sig anklagelser mot hela läkarkåren, min moster är lika stirrig hon. Jag kan inte tänka när de tjattrar och deras röster skär i mitt huvud, det känns som om jag kommer att explodera.

”Ta mig härifrån”, säger jag till Tomas. ”Ta mig hem. Kör hem mig”. Jag måste bort därifrån, annars blir jag galen. Jag måste få tyst och lugn och ro så jag kan tänka. Vi får ändå inte gå in till mamma just nu för de håller på och jobbar med henne. Vi bor ganska nära sjukhuset så vi åker hem. De lovar att ringa oss om läget blir sämre.

När vi kommer hem slänger jag mig på sängen och storgråter. Det är inte sant, det kan inte vara sant att min mamma ska dö nu! Det var inte så här det skulle bli! Jag känner mig vilsen och hjälplös. Det är alltid mamma jag vänder mig till när jag är ledsen eller om jag har problem, men nu finns hon inte där. Allt snurrar och jag försöker begripa vad som hänt, vad som håller på att hända. Tomas kommer och håller om mig, försöker trösta. Han tar mig i sin famn och vaggar mig sakta. Jag gråter och gråter, Tomas gör så gott han kan för att lugna mig men det går inte. Efter en stund börjar Tomas också gråta. Han står ju också mamma nära, hon har ju varit hans svärmor i tio år. När Tomas börjar gråta händer något konstigt med mig. Jag blir alldeles lugn. Rollerna är ombytta, nu är det jag som tröstar. Medan jag håller hårt om Tomas och stryker med handen över hans rygg börjar jag sakta fyllas av styrka. Jag vet inte varifrån den kommer, det känns nästan som om himlen öppnat sig och sänder mig all kraft från universum. Återigen kan jag tänka klart och fokusera mina tankar.

”Nej, Emma,” tänker jag du kan inte bryta ihop nu, mamma behöver dig, hon behöver all kraft och styrka hon kan få av dig, annars klarar hon sig inte. Alla är helt förstörda, det är bara du som kan hjälpa henne och ge henne styrka att kämpa. Tomas behöver dig, han är ledsen och behöver tröst. Nu måste du hjälpa Sofia, hon är helt förstörd, hon är ju dessutom gravid och behöver må bra så inget händer bebisen. Nu Emma, nu är det dags, samla all din kraft och fokus, du klarar det här.”

En stund senare är vi tillbaka på sjukhuset. Mormor och min moster har åkt hem, så nu känns det lite lugnare att vara här. Sofia och Pelle har också varit hemma en sväng och är nu tillbaka. Mammans sambo Wille är kvar. Han sitter i ett anhörigrum, han är chockad och vit i ansiktet, han har svårt att gå in på mammas rum, kan inte se henne i det skick hon är i nu. Pelle och Tomas får ta hand om Wille, försöka stötta honom. Jag och Sofia går in till mamma. I mammas rum är det lugnare nu, inte så mycket folk som det var förut, bara en manlig sjuksköterska. Han tittar på monitorerna, antecknar och håller koll på alla slangar, påsar och apparater som piper och brummar. Han förklarar och visar vad allting är för någonting och hur det fungerar. Han förklarar att mamma kommer att hållas nersövd ett tag, men det går bra att prata med henne, man vet inte om hon kanske hör i alla fall.

När Sofia och Pelle var hemma innan hämtade hon ett halsband som hon lånat av mamma. Halsbandet, en enkel silverkedja med en fluga som hänge hade mamma alltid när vi var små, jag tror hon hade fått det av vår pappa. När jag var liten och satt i mammas knä satt jag ofta och lekte med flugan. Jag fascinerades av hur verklig den såg ut, kroppen var av silver och vingarna i något slags pärlemorliknande material. För någon vecka sedan frågade mamma om hon kunde få tillbaka halsbandet, hon saknade det. Sofia har lagt halsbandet i mammas hand och knutit handen runt det.

## Anhörigas reflektioner

”Personalens positiva bemötande i form av värme och omsorg om oss gav kraft att orka. Så viktigt att vi fick vara delaktiga under hela IVA-vistelsen, att vi fick svar på alla frågor, att vi aldrig kände att vi besvärade personalen.”

”Personalens bemötande gjorde att vi fick vara ´en familj´ under den svåra tiden.”

”Att skriva dagbok i ´positiv anda´ och berätta för Anne-Maj vad som hände denna månad, hjälpte oss att våga hoppas och se framsteg.”

”Det var fantastiskt att personalen gjorde sig så stort besvär för att Anne-Maj skulle få komma ut på innergården under några få minuter.”

”Vi tackar personalen på IVA, för att vi trots den för Anne-Maj livshotande situationen, ändå har positiva minnen från tiden där.”



## Reflektion

Hur kan vi involvera anhöriga på ett bra sätt i diagnos och behandling?

Vilka är eventuella hinder för detta?

Hur hanterar vi chockade och förtvivalade anhöriga?

Går det att lära sig lyhördhet och omtänksamhet?

I så fall hur?

Jag och Sofia sitter hos mamma nästan hela natten. Vi klappar på henne och pratar med henne. Vi vill att hon ska veta att hon inte är ensam, att vi finns där och att vi är tillsammans igen "vi tre". Mamma och pappa skildes när vi var små. Ända sedan dess har det varit vi tre, jag, mamma och Sofia. När vi var små hade mamma några karlar hon träffade, men hon var alltid noga med att poängtera att det var vi tre, att det var vi som räknades att det var vi som var viktigast av allt. Vi tre, tillsammans klarar vi allt.

Sofia sitter vid mammas huvudända och håller henne i handen, i Sofias andra hand håller jag. Min andra hand håller jag i mammas fot så vi har kontakt med varandra och bildar en skev cirkel. Hela tiden säger vi till mamma att hon måste kämpa och att vi älskar henne. Sofia påminner henne om hur mycket mamma längtar efter att få se sitt första barnbarn och att få köra barnvagnen.

Personalen på IVA är underbara de kommer med filter till oss och några tröstande ord, de frågar mycket om mamma, hur hon är och vad hon tycker om.

Ibland kommer Wille in. Han står en stund vid mamma, klappar lite på henne, suckar och går ut igen. Han har helt tappat hoppet och är övertygad om att det är kört. Jag blir galen på hans attityd. Jag vill inte ha honom i närheten av mamma om han ska vara på det viset! Jag vill ta en kvast och mota bort honom.

"Kom inte här med din pessimism! Bort! Ut härifrån!" vill jag bara skrika och vifta med kvasten. "Mamma behöver omges av positiv energi och kärlek och att vi ger henne kraft! Vi får inte suga ut den lilla kraft hon har kvar genom att sprida negativ energi runt henne! Ge dig iväg!" men jag säger inget, väluppfostrad som jag är.

Ibland tjuter det förskräckligt om alla apparater och jag och Sofia hoppar högt och blir livrädda, men sköterskan är kolugn och trycker på lite knappar, antecknar och så tystnar det och Sofias och min puls sjunker något igen, dock ej till normal hastighet... Hela tiden har jag ett mantra i huvudet:

"Mamma är frisk och stark, mamma är frisk och stark, mamma är frisk och stark..." Om och om igen, hela tiden. Måste tro att hon ska klara sig. På morgonen säger personalen att vi borde åka hem och sova lite.

"Vi ringer er om hon blir sämre. Ni behöver vila, det här tar på era krafter. Se till att äta lite också."

Det är svårt att lämna mamma, men vi gör som de säger och åker hem. Det är tidig morgon och vårsolen står lågt och bländar oss. Det är så konstigt, det värsta som kan hända håller på att ske och våra liv håller på att förändras för alltid, men utanför sjukhuset är allt som vanligt. Utmed vägkanterna står det några tussilagor och i backen blommar vitsipporna. Vi möter morgontrötta människor som är på väg till jobbet precis som om ingenting har hänt, precis som om det är en helt vanlig dag.

Emma Thorsson

## Margareta minns

Margareta Sventén, syster till Anne-Maj berättar: "Vi får gå in till Anne-Maj ett par minuter om vi orkar se henne. Läkaren förvarnar oss om att hon är helt oigenkännlig. Vi står helt förstummade runt henne. Mamma säger: "det kan inte vara Anne-Maj!"

Wille ringer, "Maggan, det är allvarligt med Anne-Maj". Vi kommer, svarar jag och inom en halvtimme har vi slängt ner lite kläder och är på väg från Källered till Bankeryd där mamma bor.

Nästa dag blir vi kallade till IVA. Anne-Maj är opererad igen och läget är ytterst allvarligt. Läkaren säger till oss att denna operation har varit mycket svår och livet hänger på ett halmstrå. Minns att jag kramar mammas hand och lyckas säga: "Då måste vi ta detta halmstrå och lita på att det håller."

I det lilla rummet där vår familj har samlats är det en tystnad man kan ta på. Vi får gå in till Anne-Maj ett par minuter om vi orkar se henne. Läkaren förvarnar oss om att hon är helt oigenkännlig. Vi står helt förstummade runt henne. Mamma säger: "det kan inte vara Anne-Maj". Vi är alla chockade! Är detta verkligen sant eller är det en mardröm? När vi lämnar rummet lossnar något och våra tårar rinner.

Nu gäller det att vara starka och få krafter. Min man måste efter några dagar tillbaka till sitt arbete, men han kommer varje helg. Jag tar tjänstledigt och stannar hos mamma. Något annat är otänkbart. Under en månads tid åker vi nästan dagligen till sjukhuset. Vi är småstunder inne hos Anne-Maj och annars i ett anhörigrum intill. Vi avlöser Wille som behöver åka hem lite ibland och vi har ingen riktig ro att vara hemma heller. Tack vare den underbara personalen får vi känna oss delaktiga i vad som händer med Anne-Maj.

Margareta Sventén

## Samtal med personalen

Tillbakablick – samtal med syster Lotta: Enligt Lotta är det ett mirakel att jag överlevde. Hon minns att min familj vakade hos mig och att min man Wille hela tiden satt vid min sida. Personalen upplevde att för mig var Wille en länk till livet.

Fem år efter min sjukhusvistelse träffar jag en av sjuksköterskorna på IVA, syster Lotta. Hon berättar att hon minns mig och min familj mycket väl trots att det har gått fem år. Hon beskriver hur kritiskt mitt tillstånd var när jag kom till IVA, och att hon körde in mig till operationssalen och hur hon tillsammans med läkarna kämpade i timmar för att stoppa blödningen och rädda mitt liv, och vilken lättnad alla kände när det slutligen vände och jag började svara på behandlingen. När hon gick hem på kvällen undrade hon vad hon skulle möta nästa morgon.

Enligt Lotta är det ett mirakel att jag överlevde. Hon minns att min familj vakade hos mig och att min man Wille hela tiden satt vid min sida. Personalen upplevde att för mig var Wille en länk till livet.

Lotta följde mig under så gott som hela vårdtiden på IVA och fick uppleva mina framsteg. Att få se hur en patient tillfrisknar ger personalen kraft att orka arbeta vidare. Hon berättar också att man ofta försökte lätta på sövningen och ha mig halvvaken i respiratorn för att jag skulle kunna höra när personalen talade med mig. De förklarade för mig varför jag var där och vad som hade hänt mig och småpratade också hela tiden om vardagliga händelser för att få mig tillbaka till verkligheten. Hon minns också hur rädd och orolig jag var när jag skulle träna ur respiratorn. Personalen var så ivriga med urträningen och jag var så svag och orkade inte så långa stunder i taget.

Vi avslutar vårt långa samtal och Lotta är verkligen glad över att se mig och höra vad som händer sedan och hur mitt liv har blivit efter en så svår sjukdomstid. Det är sällan personalen får veta hur det går för patienterna när de lämnar IVA eller när de blir utskrivna från sjukhuset.

### Det kom ett mail

Den 8 januari 2007 fick jag ett mail från en medarbetare på Kirurgkliniken:

*Hejsan Anne-Maj!*

*Jag vill med detta lilla mail tacka för din berättelse som du lämnat till oss. Jag arbetar på Kirurgavdelningen och fann det mycket givande att läsa vad du varit med om. Jag funderar ibland över vad som händer med patienterna när de lämnat sjukhuset, samt hur de har upplevt tiden hos oss. Tack för att du delade med dig av detta och lycka till i framtiden.*

*Mvh  
Therese Barje*

### Reflektion

Vad kan vi som medarbetare lära av patienten/anhöriga?

Hur kan vi lära av patienten/anhöriga?

Har du möjlighet att reflektera över dina uppgifter och upplevelser tillsammans med andra medarbetare?

Finns det möjlighet för dig att få stöd, debriefing, när du upplevt svåra situationer i arbetet?

## Att möta människan

Elsa Ingesson, legitimerad läkare och specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi, uvecklingsledare på Qulturum, Landstinget i Jönköpings län skriver om att lyssna och lära av patienten.

### Lyssna och lär

De möten där jag som rehabiliteringsdoktor fått träffa Anne-Maj, dels som läkare, dels som läsare av Anne-Majs text, förstärker det viktiga faktum, att vi som arbetar inom sjukvården kan berika vår kompetens avsevärt genom att aktivt fokusera på patienternas egna upplevelser i sjukdoms- och rehabiliteringsprocessen. När man som personal vidgar sitt professionella revir genom att aktivt lyssna på patienternas egna berättelser och upplevelser kan man öka sin egen kompetens.

Med ett aktivt lyssnande fokus, där man är patienten mycket nära i processen, samtidigt som man försöker att medicinskt bota och lindra, skapar man förutsättningar för den verkligt goda kvalitén i vårt arbete. Vi förbättras inte av att enbart förlita oss på våra böcker och vår erfarenhet, utan också genom att lyssna på och ta tillvara på kunskap och erfarenhet från insiktsfulla patienter och kollegor.

Elsa Ingesson

### Reflektion

Vad kan vi lära av patienten?

Hur kan vi få tillgång till patientens kunskap om sitt tillstånd?

Vilka eventuella hinder finns för att få kunskap om patientens tillstånd?

Hur kan vi involvera patienten mer i diagnos och behandling?

Vilka är de eventuella hindren för detta?

Kan man lyssna på flera plan, även till det som uttrycks utan ord?

Hur ta vara på äldre kollegors erfarenhet?

Vad ligger i begreppet människosyn?

Uttrycker ordet patient en "reducerande" människosyn?

## Olika sätt att se på patienten

Allan Comstedt, psykolog och ordförande i Etiska rådet, Landstinget i Jönköpings län beskriver synen på patienten ur olika perspektiv och hur svårt det kan vara att finna balans mellan närhet och distans.

### Subjekt och objekt

Berättelsen om Anne-Maj har skrivits både av henne själv och av andra. Det gör att det finns två perspektiv: ett inifrån (subjekt) och ett utifrån (objekt). Båda är nödvändiga i vår strävan för en god och säker vård. Objektperspektivet beskrivs bland annat i journaltexten. Patientens diagnos, status, det fysiologiska och biokemiska skeendet är exempel på detta. Det subjektiva inifrånperspektivet handlar om patientens tänkande och känslor. Hennes upplevelser och om hur hon förstår sin situation. Det är här Anne-Majs berättelse är särskilt viktig för oss som arbetar i vården.

För att förstå patienten som subjekt krävs att vi lyssnar på, läser av, sätter oss in i och tolkar patienten. Allt detta förutsätter att den vårdande har en utvecklad empatisk förmåga och använder den i arbetet.

När Anne-Majs tillstånd är särskilt krisartat beskriver hon ett litet barns behov av ett varmt och tryggt omhändertagande. Objektivt är hon nu i ett regredierat tillstånd och när det är som djupast är gränsen mellan hennes inre och yttre värld utsuddad – det vill säga avgränsningen mellan vad som är de egna fantasierna/tankarna och vad som hör till yttervärlden är oklar. Dröm och verklighet blandas ihop – verkligheten förvrängs och man kan till och med hallucinera.

Hur när jag fram till och vad kan jag göra för en patient i denna situation?

Anne-Maj ger svaret när hon beskriver med vilken känslighet och empati anhöriga och personal agerade. Det är den empatiska omvårdnaden som kan ge den kraft, som får den svårt sjuke att fortsätta kämpa och att vilja leva. För mig som patient kan det handla om sköterskan som förstår vad jag behöver genom att fukta mina läppar med vatten, hålla min hand, säga något tröstande, öppna ett fönster eller röra mig varsamt. De till synes små handlingarna blir då mycket betydelsefulla.

Att som personal engagera sig i den svårt sjuka patienten kan ibland kännas svårt – försvaren mot den egna smärtan och oron kan slå till och leda till att man distanserar sig. Å andra sidan kan man helt gå vilse i subjektperspektivet och rentav identifiera sig med patienten. Då man tappar objektperspektivet hamnar patienten lätt i skuggan av de egna önskingarna, behoven och rädslorna.

### Citat

”Etiken är moralens teori. Moralen är etikens praktik och den återspeglar hur människor handlar (...) Livet består av ständiga val. Vid varje val måste vi prioritera något eller några värden före andra. Då blir etiska regler redskap som kan ge oss hjälp” (Etiska dilemman i vård och omvårdnad 2007).

### Svårt att finna balans mellan närhet och distans

Det är inte lätt att hitta den rätta balansen mellan närhet och distans – subjekt och objekt. Det krävs kunskap, klarsynthet, självkänedom och dessutom både mod och styrka för att engagera sig i sin patient på rätt sätt.

Hur får jag stöd och kunskap för att klara detta?

När Anne-Maj mår något bättre upplever hon sin egen svaghet och sitt beroende av andra som smärtsamt. Hon har börjat få distans till sig själv och sin situation – då kommer sorgen. Samtidigt kan det vara så att anhöriga och

personal nu har en helt annan upplevelse med tanke på den somatiska förbättringen. Det är inte ovanligt att den process patienten genomgår, inte alltid är i fas med omgivningens. Därmed kan det lätt hända att man missar att bekräfta patientens känslor, att man i någon form ger henne budskapet; ”så skall du inte känna... nu är du ju bättre!”

När Anne-Maj nu sörjer skall personalen sätta sig in i och försöka förstå hennes ledsnad, låta henne gråta, men samtidigt inge hopp och försiktigt mana på för förändring. Men hon är rädd för förändringar. Tryggheten finns i det som är stabilt och upprepas: vardagens rutiner, personkontinuiteten och i själva rummet. Vilket förhållningssätt som personalen skall in ta är inte alltid så lätt att bestämma. Det kan skifta från dag till dag. Hela tiden måste man känna av vad som är bäst.

Vilka möjligheter har personalen att samtala om hur man skall förhålla sig gentemot patienterna? Hur viktigt är det med handledning?

### Empati som ger motivation att leva

Genom min empati kan jag ge ökad livsvilja till den svårt sjuka patienten. För Anne-Maj var hennes anhörigas kärlek, personalens omsorg, solens värme, vårens dofter och smaken av friskt vatten sådant som gav motivation att kämpa för att leva. Genom allt detta presenterades omvärlden som god och därmed något att längta till.

En säker vård kräver följsamhet till utprovade program och rutiner men också känslighet för det unika i varje patientmöte, vilket innebär ett patientcentrerat och empatiskt förhållningssätt. Detta är allmängiltigt i vården och gäller såväl för sköterskan som har den svåra uppgiften att vara telefonrådgivare liksom för anestesiläkaren som håller patienten nedsövd på operationsbordet.

### Etiska värderingar viktigast

Anne-Majs berättelse visar hur viktigt det är att relationen mellan personal och patienter inte avhumaniseras – patienten får inte bli till ett ”ting” som enbart skall behandlas så snabbt och effektivt som möjligt. Det finns en fara i att okritiskt ta över begrepp från den varuproducerande sektorn som till exempel: marknadsanpassning (efterfrågan), kunder, processer, flöden och produktion. Tekniska och ekonomiska principer får inte överordnas de grundläggande etiska värderingarna som de bland annat uttrycks i Förenta Nationernas Deklaration om de mänskliga rättigheterna, Barnkonventionen, Regeringsformen, Hälso- och Sjukvårdslagen och i mer lokala styrdokument.

Etikens grundpelare är principen om alla människors lika värde, respekten för patientens integritet och självbestämmande samt att vården skall vara rättvis och säker.

Vi får aldrig glömma bort att vi har en maktposition gentemot patienten som är utsatt och beroende. Detta gör det nödvändigt att vi reflekterar över hur vi utövar vår makt – hur våra handlingar och beslut överensstämmer med de etiska principerna.

Allan Comstedt

### Reflektion

Vilken innebörd ger du ordet ”professionalism” i en sjukvårdskontext?

Vilka möjligheter har du till reflektion och dialog med arbetskamraterna där du arbetar?

Finns det inofficiella, oskrivna regler som man följer i hälso- och sjukvården?

De flesta yrken inom hälso- och sjukvård har etiska riktlinjer – vad betyder de för dig?

## Henry

Katarina Stolt Simfors, distriktsläkare, Landstinget i Jönköpings län, har skrivit en fiktiv berättelse utifrån ett medarbetarperspektiv om den räds-la och utsatthet en anställd kan känna i sitt arbete. "Kanske kan berättelsen säga något om hur svårt och komplicerat det är att arbeta med säkerhet och garantier när det gäller människor och livet i allmänhet. Vi vill så gärna att allt ska vara strukturerat och kontrollerbart och sedan är livet inte så," säger Katarina.

Hon säger namnet med hög röst ut i vårdcentralens väntrum, "Henry Andersson, varsågod". Alla vuxna ser på henne – inte barnen, de kör med traktorer i lekvrån.

En man rör sig bland sofforna, stödjer sig mot armstöden. Hon följer hans rörelser, de är långsamma och stela. Henry linkar fram över golvet. Hon hälsar snabbt och vänder sig sedan om och börjar vandringen genom korridoren. Henry går trött efter.

Mottagningsrummet ligger längst ned i korridoren. Vid dörrkarmen sitter hennes skylt; Mia Svensson, Diabetessjuksköterska. Hon tar i dörrhandtaget och väntar lite tills Henry hunnit i fatt henne, öppnar dörren och låter honom passera in över tröskeln. Rummet är litet, ett ombyggt förråd från förra renoveringen. Väggarna är klädda med planscher på insulinsprutor och blodsockerkurvor som ålar sig upp och ned. Det finns ett litet fönster mot bakgården. Henry har redan satt sig på besöksstolen och Mia får klämma sig förbi hans stora kroppshydda fram till skrivbordet. Hon sätter sig och klickar med datormusen. Henrys provtagningsresultat bläddrar fram på skärmen.

– Mmm, säger Mia.

– Jaha? säger Henry och lägger sina stora händer på skrivbordet. Han har en rutig skjorta på sig som stramar över magen.

– Värdena är inte så bra, säger Mia. Hon säger "så" för att försöka mildra det hela lite, inte drämma på direkt med att värdena verkligen är urusla, utan skjuta några varningsskott först, som man får lära sig på sjuksköterskeskolan.

Men Henry verkar inte alls intresserad utan säger i stället att sommaren varit hemsk, det var ju så varmt och benen svullnade och knäna, åh knäna, det var ju helt omöjligt att röra sig och Mia har väl hört om den besvärliga bölden där bak, distriktsköterskan har väl berättat?

– Jo, det blir ju lätt mjukdelsinfektioner när sockervärdet är så högt, säger Mia. Men det är ingen förklaring som Henry vill kännas vid.

– Nej, nej, det beror inte på det, det var min sväger, han körde fel och vi blev sittande i bilen alldeles för länge, det var ju så varmt, ja det var den där helgen när det var värmerekord. Det blev ju för tätt mot bilens säte menar jag. Mia rullar mätvärdena fram och åter över dataskärmen.

– Har du tagit tableterna regelbundet?

– Jo då.

– Jaha, bra. Då går det bra med den högre dosen Metformin?

– Metfo ...? Den för sockret? Nej, nej, det går inte. Jag kan inte ta så mycket tableter. Jag blir helt förstörd i magen.

– Hur mycket har du tagit då?

– Ja, som det var innan, två tableter till maten.

– Jaha två tableter till frukost och middag?

### Ur God vård

"Alla medarbetare ska aktivt medverka i det systematiska kvalitetsarbetet. Det är alla medarbetares ansvar att medverka i risk- och avvikel-sehantering, och delta i arbetet med uppföljning av mål och resultat. Det systematiska kvalitetsarbetet ska vara helt integrerat i verksamheten."

Socialstyrelsen 2006

– Ja... Nej, inte så. Två tabletter per dag blir det ju, en på morgonen och en till middagen. Mia knyter vänsterhanden under skrivbordet samtidigt som hon klickar vidare på skärmen.

– Vikten har ökat över sommaren, säger hon. Sju kilo. Det är ju ganska mycket på knappt tre månader. Hur går det med kosten?

– Jo men jag har ju svullnat så hemskt, titta bara på benen, de har ju blivit som timmerstockar, jag får ju knappt på mig skorna. Henry böjer sig framåt och drar flåsande upp byxbenen. Mia lutar sig över skrivbordet och tittar på när Henry kavlar ned strumporna.

– Titta här vilka märken, är det biverkan av någon medicin tror du? Men innan Mia hinner svara fortsätter Henry.

– Men knäna är värst, de värker så jag knappt kan gå. Det måste väl finnas hjälp att få för det. Min syster blev knäopererad i fjol och det var ju besvärligt först men sedan blev det bra med värken. Jag behöver nog bli opererad jag med. Mia rör datormusen fram och åter över de rödmarkerade laborativärderna. Knappt en siffra är rätt.

– Vi får ta knäna sedan, vi måste få bättre ordning på dina sockervärden.

– Jag förstår inte hur sockret kan ligga så dåligt.

– Hur har det varit med kontrollerna hemma, hur har det legat då?

– Jo det har väl varit bra, men sedan tog ju stickorna slut, jag fick ju inte så många av dig förra gången.

– Fastesockret är tjugofyra.

– Jaha, men så brukar det ju inte vara. Kan knäna göra att sockret stiger?

– Knäna? Nej, det tror jag inte eller, jo, om du rört mindre på dig kan det ju påverka förstås.

– Ja, det är ju inte bara knäna, det är ryggen också och sedan har vi ju haft lite tråkigheter, vi har ju föräldrahemmet, du vet gården i Ås, och nu vill min sväger att vi ska sälja. Ja, det är ju en hel del skogsmark också, men jag har aldrig för mitt liv tänkt sälja, och här håller min syster verkligen med mig.

– Vi måste få ordning på ditt socker. Du måste ha mer insulin och vi måste skärpa kosten.

– Mer insulin? Men det är inte bra. Min syster fick mer insulin och då gick hon upp så mycket i vikt så du anar inte. Och jag är noga med kosten, frugan steker alltid i olja och jag tar lättmargarin på brödet.

– Och kaffebröd hur är det med det?

– Ja, det är inte ofta. Ja, något litet blir det väl ibland, men bullar tycker jag inte om, högst en kaka någon gång.

– Kakor?

– Ja, det sa alltid syster Iris att det gick bra, en liten kaka kan jag alltid ta sa hon och frugan har slutat att ha pärlsocker på kakorna när hon bakar.

– Jaha och hur ofta tar du en liten kaka då, frågar Mia trött.

Henry svarar inte. Han tittar tomt framför sig. Hans gråa hår ser ovanligt rufsigt ut, han är orakad och ansiktet – visst ser det blekare och mer plufsigt ut än vad det brukar? Tänk om det inte bara är vanlig viktökning, han kanske samlar på sig för mycket vätska också?

– Vi behöver kolla blodtrycket, säger Mia, tar fram blodtrycksmanschetten och rullar fram på kontorsstolen mot Henry som kavlar upp ärmen. Den rullade skjortvalken stramar runt överarmen.

– Ja, vi får se om det går utan att du tar av dig skjortan, säger Mia.

Henrys armar är mycket kraftiga. Det är knappt att blodtrycksmanschetten når runt överarmen, när hon börjar pumpa tjocknar manschetten som en sådan där kudde barn brukar ha i simskolan och kardborren släpper med ett ritschande ljud. Mia trasslar av blodtrycksmätaren från Henrys överarm, lägger ballongen i knäet, rullar ihop den, trycker ut luften och försöker igen. Det krävs ett hårt mottryck med gummiblåsan i vänsterhanden. Hon känner hur fingrarna blir stumma när hon pumpar. Med högerhanden håller hon stetoskopet mot Henrys armveck och lossar sedan lätt på skruven vid gummiblå-

## Ur God vård

“När en patient skadats av vården eller upplevt en händelse som kunde ha inneburit skada är det viktigt att det finns rutiner för hur personalen ska bemöta patient och anhöriga.”

Socialstyrelsen 2006



san och luften börjar pysa ut igen. Hon tittar på manschettens visare samtidigt som hon lyssnar efter pulsslagen.

– Tvåhundraio över hundrafem. Det var högt.

– Ska det bara klagas idag? Iris sa alltid att jag skötte mig så bra!

Mia känner sig plötsligt frusen och stel. Det spänner vid tinningen, kinderna hårdnar, det sticker och pirrar i armar och händer. Ja, faktiskt i hela kroppen. Hon trampar med fötterna, skuffar stolen fram och åter och sväljer.

– Det är andra gränsvärden nu, säger hon tappert, gränsvärdena har ändrats sedan Iris slutade.

– Jasså, vem har bestämt det?

Mia drar djupt efter andan.

– Vi måste sätta upp dig på en läkartid, säger hon och klickar sig igenom distriktsläkarnas fullbokade tidböcker. I dag finns inga tider kvar men i morgon klockan nio kan du få en akuttid.

– Imorgon? Nej se det går inte! Då ska jag till Skogslund med min bror, det har vi bestämt sedan länge.

– Men, jag tycker att det är lite bråttom.

– Är det så? Ja se i morgon går inte alls, du får ta nästa dag.

Mia känner hur händerna skakar när hon skriver Henrys tidkort, torsdag den femtonde november klockan tio och trettio till doktor Holm. Hon räcker kortet över skrivbordet till Henry som tar emot det utan ett ord, reser sig och haltar de få stegen fram till dörren.

– Jag hade hoppats att få lite hjälp för mina knän, säger han, samtidigt som hon tar i dörrhandtaget, men det var tydligen för mycket begärt.

– Du får prata med doktor Holm om det, säger Mia samtidigt som Henry stänger dörren med en smäll. Kvar i rummet svävar en lukt av svett. Mia sitter kvar på stolen, nedhasad, axlarna nedsjunkna bakom ryggstödet. Hon stirrar framför sig på Henrys röda larmande siffror. Så blir hon sittande tills skärmen svartnar och ett växande trassel av rör och ledningar plötsligt växer fram. Hon petar snabbt till musen och Henrys journal blåddrar upp igen. Sen reser hon sig snabbt, går fram till det lilla handfatet, skruvar på vattnet i stark stråle, tvättar och gnider händerna med tvål och handsprit.

## Ur God vård

”Det har stor betydelse att vårdens olika delar fungerar bra tillsammans. Personalen bör också ha kunskap om andras kompetens i vårdkedjan.”

Socialstyrelsen 2006

Tidigt nästa morgon sätter Mia nyckeln i låset till sitt rum på vårdcentralen. Hon har precis stigit in över tröskeln när hon hör snabba steg bakom sig.

– Mia, ropar någon, vänta, jag måste prata med dig. Det är Cilla från telefonrådgivningen.

– Visst var Henry Andersson hos dig igår, frågar Cilla när hon hunnit ikapp henne. Jo, visst var han det.

– Dottern har ringt flera gånger redan, hon är helt galen, hon bara skriker. Hon ska absolut prata med dig.

Vad i hela världen?

Hon får en lapp tryckt i handen. Cillas handstil, ett namn och ett nummer, det är Henrys dotter. Hon känner sig alldeles kall inombords och nästan lite yr. Pappret klibbar i handflatan. Om hon knyter handen finns inte lappen. Hon får lust att slänga pappersskrutten i papperskorgen men hejdar sig, sätter sig vid skrivbordet och slår numret.

Och plötsligt är det ingen vanlig morgon längre.

Denna morgon får hon veta att hon har dödat.

Det egendomliga är att det gick så lätt, helt obemärkt och som i förbigående, hon har inte ens märkt eller förstätt det.

Men dottern har märkt och skriker i den knastriga mobiltelefonen att Henry strax efter besöket igår fallit samman på hallgolvet i en stor hjärtinfarkt där livet inte stått att rädda trots ambulans och hjärtspecialister. På sjukhuset hade man sagt att han hade en illa skött diabetes och detta, framför allt detta, hade orsakat den stora infarkten som för alltid slätat ut livets pulskurvor till raka streck på alla tevemonitorer.

Mia försöker säga något men rösten i telefonen skriker hela tiden. Hon försöker bryta in, förklara, visa medkänsla. Men det finns ingen plats för henne. Det finns bara plats för dottern med den skrikande rösten och framför allt finns det plats för skulden, som måste vräkas ut över någon. Och eftersom Mia är en värdelös sköterska ska dottern gå vidare med detta, och vad heter hennes chef. Dottern ska personligen se till att hon ställs till svars och blir prickad och mister legitimationen.

Hennes chef heter Lena och sitter en trappa ned. Hon kommer på sig med att hoppas att det röda stoppljuset vid dörrkarmen ska vara tänt, men nej, det är släckt. Hennes hand skakar när hon först knackar på dörren och sedan trycker ned dörrhandtaget. Dörren glider upp.

Lena sitter framför datorn med blicken på skärmen. Händerna hoppar runt på tangentbordet.

– Ja?

Mia har en ljudlös strupe, det kommer inga ord.

Lena tittar upp.

– Nej men hej.

– Hej

Det blir tyst. Det blåser utanför fönstret.

– Har det hänt något? Undrar Lena.

Hon ber henne inte sitta ned utan fortsätter klickandet på tangentbordet. Mia förblir stående mitt på golvet, svajar lite som om höstblåsten utan för fönstret nådde ända in.

– Jag orkar inte längre, mumlar hon.

– Jaha, varför det, sover du dåligt? Frågar hon.

– Jo. Jag behöver nog vara sjukskriven.

Det blir tyst. Mia harklar sig lite och berättar sedan entonigt om mannen hon dödat, fast hon säger inte så, för det skulle bara låta löjligt, utan att dottern är upprörd och kanske hör av sig och klagar, också till henne, chefen. Lena säger att hon inte skulle ha pratat så länge med dottern, utan bara lagt på luren, för så skulle nämligen Lena ha gjort. Eftersom hon alltid gör det som är rätt borde Mia lära sig lite av det och inte bara kvinnligt *ta åt sig* all skit som en slamsugare, utan visa lite personlig integritet och professionalism.

– Men hon sa att hon tänkte polisanmäla mig. För mord.

Lena kastar huvudet bakåt i en flabbande gest samtidigt som stolen rullar lite bakåt.

– Ha, polisen. Du, det ska jag säga dig, polisen kommer att lägga ned en sådan utredning fortare än kvickt, det kan jag lova dig. De har väl annat att syssla med än sådan här skit. Nej du, jag tycker du ska glömma det här.

– Jag får väl försöka.

Det blir tyst igen.

– Jag behöver nog vara sjukskriven fortsätter hon med blicken i golvet.

– Varför det? Lena fingrar på tangentbordet. Är det telefonsamtalet, du ska inte bry dig om det. Folk pratar så mycket strunt.

– Men tänk om jag blir anmäld.

– Till Ansvarsnämnden? Det är väl inget att bekymra sig för. Det är bara att skriva ett papper där du redogör för alla omständigheter och motivera var-

## Reflektion

Vad händer inne i den mänskliga vi försöker hjälpa?

Vad händer inne i oss själva?

Kunde Mia ha handlat annorlunda och i så fall hur?

Hur uppfattar du chefen Lenas agerande?

Fick Mia det stöd hon behövde av sin chef?

Vilka möjligheter har vårdpersonal att i vardagsarbetet bearbeta sin oro och ångest?

Hur kan vården möta anhörigas ångest och oro – i detta fallet Henrys dotters reaktion?

Vad är livskvalitet och vilket ansvar har vi för vår egen hälsa?

för du motsätter dig anmälan.

– Motsätter mig? undrar hon lite förvirrat  
– Det är väl klart att du ska motsätta dig sådana där dumheter, allt annat är ju ren idioti.

– Men om jag hade förklarat bättre hade han kanske förstått och skött sig bättre. Jag tror han missförstod, han åt ju kakor fast jag sagt att han inte fick, jag är så dålig på att förklara.

– Tja, säger Lena, du kunde kanske haft en bättre behandlingsrelation till honom, det finns ju kurser i sånt. Har du gått någon sådan?

Hon skakar på huvudet först men säger sedan att jo, någon kurs i samtalsmetodik har hon väl gått, om det är det hon menar?

Inombords är hon alldeles kall och det börjar sprida sig från magen upp mot halsen. Hon svettas om händer och ansikte men armarna darrar som av köld. Det kryper egendomligt i benen men när hon försöker röra på dem är de fastsatta i golvet. Hjärtat slår hårda pulsslag och ett tryck, som ett stryp-tag, snör av mot halsen.

– Jag tror jag är sjuk, influensa kanske, får hon ur sig. Jag kan inte jobba.

– Influensa, mumlar Lena. Jaså, säger du det?

Lena verkar plötsligt tro på hennes förklaring, eller är det bara ointresse, hon måste ju se att Mia inte har influensa! Lena hummar lite för sig själv, men frågar inte mer utan vänder sig mot tangentbordet och börjar klicka i vårdcentralens schema och tidböcker.

– Men var hemma resten av veckan då, vi får försöka ordna med din mottagning på något sätt, jag ska prata med Cilla.

Bra, tänker Mia, jag får vara hemma, så måste det bli. Vem vill ha en sjuksköterska som dödar patienterna i stället för att hjälpa dem?

Katarina Stolt Simfors

# Skapa förutsättningar att göra rätt från början

Annmargreth Kvarnefors, utvecklingsledare inom Landstinget i Jönköpings län och anestesijuksköterska med lång erfarenhet av akutverksamhet skriver om patientsäkerhetsarbete.

Sjukvården är en kunskapsintensiv verksamhet och utvecklingen går snabbt framåt, det som inte var möjligt för bara några decennier sedan utförs nu som rutin. Patienter i hög ålder får allt mer avancerad vård, prematura barn räddas allt tidigare. Sjukvård är en möjlighetsbransch men också en högriskverksamhet. Visionen för patientsäkerhetsarbetet i Landstinget i Jönköpings län sammanfattas i satsen: ”Skapa förutsättningar att göra rätt från början”. Arbetet med fokus på patientsäkerhet har pågått sedan början av 2000-talet och allt fler aktiviteter har efterhand fokuserat på området.

## God vård

Socialstyrelsens författning SOSFS 2005:12 beskriver ansvaret på alla nivåer – för vårdgivare, chefer och anställda. Författningen var ett viktigt avstamp nationellt när den kom. Där tydliggörs att kvalitet och patientsäkerhet är något man inte kan välja bort. Det ger ett ökat tryck åt dessa frågor. För att ge en så god och säker vård som möjligt behöver vi lära oss att använda de metoder och verktyg som finns.

## Vad görs och vad behöver göras?

För att förhindra olyckliga händelser som kan leda till skador i vården måste vi lära av det som hänt så att det inte upprepas, och arbeta med och synliggöra potentiella risker. Vad görs då för närvarande (2008) inom området patientsäkerhet i Landstinget i Jönköpings län?

”Säker vård – alla gånger” är namnet på den satsning som initierats av Landstinget. Den innehåller 14 områden och bygger på den nationella patientsäkerhetsatsningen och en kampanj som utgår från IHI (Institute for Healthcare Improvement). Inom varje område finns ett antal åtgärder som skall uppfyllas för att garantera en säker vård.

Avvikelseberättelse, händelseanalys och riskanalys är numera metoder som blivit naturliga inslag i det dagliga arbetet på de flesta håll i landstinget. Mer information finns under ”läs mer” i marginalen.

På systemnivå inom Landstinget i Jönköpings län genomförs journalgranskningar med hjälp av ”triggerinstrument” och på så sätt kan patientskador som inte uppmärksammas på annat sätt identifieras. Detta ökar kunskapen för hur rutiner och arbetssätt bör ändras för bästa möjliga patientsäkerhet.

Vårdprevention är en modell för att göra riskbedömningar och vidta åtgärder för att undvika skador inom områdena fall, trycksår och undernäring. Denna modell sprids nationellt under benämningen ”Senior Alert”.

Inom området läkemedel och patientsäkerhet bedrivs program med olika fokus exempelvis äldre respektive barn.

“Ledningskraft för patientsäkerhet” är namnet på ett program som riktar sig till ledningar på olika nivåer. Programmet är ett sätt att medvetandegöra ett problemområde och därmed lära mer om vilka möjligheter som finns, att arbeta för en säkrare vård.

För patienten finns också möjligheter att påtala brister eller förbättringsmöjligheter i vården: Patientens direktkanal är en telefonlinje dit man som patient och anhörig kan ringa och framföra sina synpunkter. Patientnämnden är ett annat forum där eventuella klagomål eller förbättringsmöjligheter kan framföras.

### Patientens fokus?

En av våra största utmaningar och något som vi behöver arbeta mycket med är att ta del av och lära av patienternas erfarenheter och eventuella klagomål. Genom att använda patientsynpunkter, patientberättelser samt att involvera patienter och anhöriga i vård och behandling kan vi lära oss av patienten. Detta kan bidra till en förbättrad och säkrare vård.

I skriften ”God vård”, utgiven av Socialstyrelsen 2006, kan vi läsa:

#### Läs mer

“Bästa möjliga varje gång – professionell kunskap och förbättringskunskap” (2007)  
Qulturum, Landstinget i Jönköpings län

“God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården” (2006)  
Socialstyrelsen

“På goda grunder – att göra rätt i alla steg” (2005)  
Qulturum, Landstinget i Jönköpings län

[www.ihj.org](http://www.ihj.org)

[www.lj.se/sakervard](http://www.lj.se/sakervard)

[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

[www.lj.se/qulturum](http://www.lj.se/qulturum)

### Bemötande av patienter

“Information om vård och behandling påverkar patienters och närståendes förväntningar på vården. Genom att göra patienten delaktig och genom information om möjliga behandlingar och utfall kan man skapa realistiska förväntningar på resultatet. Patientens egen roll, ansvar och medverkan i vård och behandling blir också tydliga.

Goda rutiner för hantering av klagomål och förslag till förbättringar underlättar kontakterna med hälso- och sjukvården för patienterna. Patienterna ska få information om vart de ska vända sig, hur hanteringen av klagomål går till och vad klagomålet lett till. Förslag och klagomål från patienter och närstående är en viktig återkoppling till verksamheten. Utvecklade rutiner för att ta tillvara denna information leder till höjning av kvaliteten och patientsäkerheten.”

Anne-Maj beskriver i sin text hur hon ibland kan känna sig som en jobbig patient. Frågorna är många! Bland annat undrar hon: ”Vad planeras? Hur ser de förra röntgenbilderna ut? Är jag kanske en besvärlig patient som vill veta så mycket?”

Då är frågan: Tycker vi att patienter som ställer frågor är besvärliga? Det är väl, eller borde vara, tvärtom! Aktiva och frågvisa patienter är en tillgång. Vi behöver lära oss att ta tillvara patienters och anhörigas engagemang, frågor och synpunkter. Genom att använda deras kunskap och erfarenheter om sig själva och sina anhöriga som en naturlig del av vården ökar vi kvaliteten och säkerheten.

Annmargreth Kvarnefors

# Frågan är inte vem utan varför

Malin Skreding, redaktör har skrivit texten som är en redigerad version av ett reportage som publicerades i personaltidningen Pulsen, Landstinget i Jönköpings län, februari 2006. Texten tar upp patientsäkerhetsarbete ur ett systemperspektiv.

## Bort från det individuella syndabockstänkandet

Missnöjda patienters anmälningar till Patientnämnden ökar, likaså antalet direktanmälningar till hälso- och sjukvårdens anvarsnämnd. Det är ett tidens tecken, menar Carsten Frisenette-Fich, chefläkare och ansvarig för Lex Maria i Jönköpings sjukvårdsområde:

– Vi kommer att få se allt fler anmälningar till alla instanser. Det är inte ett uttryck för att det verkligen händer mer, utan speglar snarare en inre attityd; folk accepterar inte längre misstag på samma vis som tidigare generationer gjorde.

Samtidigt har sjukvården anträtt en väg bort från det individuella syndabockstänkandet, mot ett tydligare fokus på att förebygga att misstaget händer igen. Den här kursändringen har starkt stöd från Socialstyrelsen. Inom kort ska Socialstyrelsen presentera ett lagförslag som planeras ersätta dagens regelverk för Lex Maria-anmälningar. En del i förslaget går ut på att Socialstyrelsen ska slippa kravet på att anmäla personer som gjort sig skyldiga till misstag i vården till HSAN. Det kravet skulle i så fall bara gälla de allvarligaste fallen.

## Verksamhetens rutiner styr individens agerande

– Sjukvårdens personal ska inte vara någon skyddad grupp. Vi vill ha eget ansvar och se konsekvenserna av det vi gör, säger Susanne Nilsson, länsordförande för Vårdförbundet. Men det finns ett stort problem med dagens lagstiftning, menar hon, och hänvisar till att Socialstyrelsen och anvarsnämnden inte kan ta beslut i fall som utreds av polis och åklagare. Individens blir fälld eller friad, punkt slut.

– Det är ett problem när vi inte kan ha en parallell process. När det inte finns möjlighet för Socialstyrelsen att gå in och granska fallet, blir det bara fokus på individen. Istället borde det handla om fokus på att förändra beteenden. Lagstiftningen måste följa med samhällsutvecklingen bättre!

– För individens del framhåller vi ofta att man har ett yrkesansvar och att detta är positivt. Individens ansvar är en form av yrkesutveckling. Många upplever det som stimulerande, men det finns ju många delar i organisationen som påverkar vad som sker, säger Susanne Nilsson.

Hon får medhåll av Bengt Asking, Jönköpings läns läkarförening:

– All legitimerad personal har ett stort ansvar. Men individens agerande styrs utifrån verksamhetens rutiner. Brister i rutiner, tidsbrist och stress kan vara viktiga faktorer i risksituationer. Därför kan man säga att individens agerande kan förbättras om systemet förbättras.

## Öppenhet med resultat

Landstinget skickar ut alla Lex Maria-anmälningar som pressmeddelanden till de lokala medierna.

– Det är ett led i vår ambition att visa öppenhet och redovisa vår resultat. Men samtidigt är vi förstås angelägna som arbetsgivare att fokusera på systemfel, inte på individen som blivit anmäld, säger Harriet Lindén, Landstingets informationsdirektör. Lex Maria-ansvarige Carsten Frisenette-Fich poängterar vikten att skydda individen i sammanhanget, så att inga personer ska behöva schavottera i medierna:

– Det är ofta många moment på vägen som leder fram till det fel som sker. Det är egentligen inte den sista handlingen som utlöser det. Vi ska inte slå ihjäl budbäraren, utan istället ha stor respekt för den som vågar säga ”det här är galet”, även om det drabbar personen själv i form av en anmälan. Samtidigt välkomnar han en öppen diskussion kring fel och misstag i vården.

– När något hänt ska vi förklara för patienten och de anhöriga vad som hänt och att vi är ledsna för det. I den situationen är det inte läge att sitta på någon hög häst. Vi ska erbjuda dem att göra en anmälan om patientskade-försäkring och berätta var de kan vända sig om de vill klaga.

Av de Lex Maria-ärenden som anmäls till Socialstyrelsen, rapporteras cirka fyra procent vidare till HSAN för utredning om eventuell disciplinära åtgärder. De flesta HSAN-anmälningarna kommer alltså direkt från patienter och anhöriga. Så gott som alla som fått en anmälan mot sig, tycker att det är en oerhört jobbig process att gå igenom, oavsett vad resultatet blir.

–Många känner ångest när de väntar på kuvertet från HSAN. Det är oftare så att de gör sig själva till syndabockar än att de skyller ifrån sig. De klandrar sig själva och har redan dömt sig även om de inte fällt i patient-nämnden. Det är ett stort trauma för den enskilde. Det handlar ofta om rutinerade personer, som mår fruktansvärt dåligt. Många funderar på om de överhuvudtaget ska fortsätta inom yrket, säger Carsten Frisenette-Fich. Både Vårdförbundet och Läkarförbundet erbjuder stöd och juridisk hjälp till sina medlemmar som blivit anmälda till HSAN.

### Fakta om Lex Maria

1937 avled fyra patienter på Maria sjukhus i Stockholm, efter att av misstag fått injektioner med desinfektionsmedel istället för lokalbedövningsmedicin.

Därefter infördes skyldighet inom hälso- och sjukvården, inklusive tandvården, att anmäla allvarliga skador, ris-ker och avvikelser till Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen utreder ärendet för att förebygga att händelsen kan hända igen, samt för att den drabbade patienten, och/eller dess närstående, ska få klarhet i vad som skedde. Lex Maria-bestämmelserna finns i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.

### Stanna upp och reflektera

– Vi vill att du ska vända dig till kolleger och till den Lex Maria-ansvarige när du vet att en avvikelse inträffat, säger Bengt Asking, läkarföreningen. Du ska ta hjälp, det här är inget som du ska behöva gå igenom själv. Det finns exempel på kolleger som blivit alltför tagna av en anmälan och inte orkat svara ordentligt på skrivelser från nämnden, något som kan ha påverkat utgången av ärendet.

Som vid allt utvecklingsarbete är det tid för reflektion som leder framåt, menar Carsten Frisenette-Fich. Tid att stödja, tid att diskutera det som hänt och lära av det på avdelningen:

– Jag tror att man ska eftersträva att diskutera mer tillsammans. Det kommer fram nya saker då, som stimulerar till ny tankeverksamhet. Säkerhetstänkandet kommer underifrån, det är ju närmast patienten som man ser problemen. Vi måste ha en kultur där avvikelser förs fram för att undvika att liknande saker sker i framtiden. Om vi har en dömande kultur, skulle olyckorna grävas ner istället.

### Säkerhet behöver byggas in i systemet

Så många som ungefär var tionde patient inom slutenvård drabbas av vårdrelaterade skador i form av ogynnsamma konsekvenser för patienten genom

förlängd vårdtid, återinläggning, infektion eller läkemedelsbiverkningar. Hälften av dessa skulle gå att undvika om vårdrutiner och evidensbaserade metoder används. Det visar internationella studier, som redovisas i Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsrapport 2005.

– Tänk om ett av tio nya flygplan skulle störta, eller att en av tio bilar som byggs skulle innehålla farliga konstruktionsfel, säger Ingeborg Franzén, projektledare för patientsäkerhet inom Landstinget. I samhället finns det nu en vidgad syn på högriskbranscherna. Avvikelse som leder till en skada accepteras inte i dessa system. Varför skulle det då accepteras inom sjukvården? Både internationellt och nationellt har vi börjat ta intryck från andra högriskbranscher, som flyg-, bil- och kärnkraftsindustri, och insett att det även måste gälla oss. Där har man jobbat länge med att säkerställa processer i varje led, istället för att utgå ifrån den enskilde individens handlande och brister.

– Samtidigt finns det förstås också en allt större kunskap om den mänskliga faktorn; vad vi egentligen är kapabla att klara av, fortsätter Ingeborg Franzén. Vi blir aldrig felfria. Risken med den mänskliga faktorn kommer alltid att finnas kvar. Därför måste systemet bygga upp säkerhetsbarriärer för att inte konsekvenserna ska bli så stora, säger hon och förklarar:

– Inom sjukvården kan vi ju inte bygga bort snabba beslut, de måste finnas där. Personalen får inte möjlighet att träna så ofta, de är i match direkt, varje dag! Har vi då inte IT-system, vårdprogram, tydliga rutiner och andra processer som backar upp den enskilde individen, så hänger det bara på vad han eller hon klarar av i den faktiska stunden.

## Händelse- och riskanalys i kvalitetsarbete

Ingeborg Franzén målar upp en tidsaxel för patientsäkerhetsarbetet, där man i nuet blickar både mot dåtid och framtid. För att kunna analysera dåtid – vad har hänt – behövs det uppföljningssystem att lära av. Inom Landstinget används IT-stödet Synergi och metoden ADE (Adverse drug event, eller skadlig läkemedelshändelse), som mäter skador av läkemedelsanvändning. Att göra en händelseanalys kan också vara ett sätt att bearbeta det som skett. Den ska ge förståelse för varför händelsen inträffade samt utmytna i konkreta åtgärder för att öka patientsäkerheten.

Lika viktigt som att ställa frågan ”vad har hänt” är att ställa frågan ”vad kan hända”:

– Det är mest stimulerande att jobba med framtid och försöka förebygga att det överhuvudtaget ska hända.

Flera enheter inom Landstinget har lärt sig arbeta med riskanalysverktyget FMEA (Failure Mode and Effects Analysis) för att förebygga avvikelser. Metoden bygger på en matematisk modell för att identifiera, förebygga och prioritera risker i olika processer. Både dåtid och framtid utgår förstås från nutid:

– Det handlar om kulturfrågor, värderingar, attityder, samverkan, kommunikation och mycket mer. Ja, överhuvudtaget att jobba med sin inställning och fundera över ”vem är jag till för”, ”hur kan vi tillsammans utveckla dagens vård”. Alla på arbetsplatsen ska känna att de får komma med förbättringsidéer.

## Patientens delaktighet i säkerhetsarbetet

För att säkerhetstänkandet ska få verkligt genomslag, måste även patienterna själva bjudas in och göras delaktiga i arbetet, menar Ingeborg Franzén.

## Fakta om HSAN

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd är en statlig myndighet som prövar om enskilda vårdgivare har gjort fel i sin yrkesutövning. Nämnden kan ålägga disciplinär påföljd (erinran eller varning). Ordföranden är jurist, med erfarenhet som domare, och övriga åtta ledamöter kommer från olika områden inom hälso- och sjukvården. Anmälningarna kommer från patienter, deras närstående, eller myndigheterna Socialstyrelsen, Justitieombudsmannen och Justitiekanslern.



– Det blir ett viktigt genombrott när det fungerar. Visst är det ett stort steg att berätta för patienterna att vården inte alltid är säker. Men den som bjuds in att vara delaktig är också beredd att själv aktivt medverka. Vi ska vara ärliga och tala om att vi behöver deras hjälp, säga till dem att ”fråga mig om jag har tvättat händerna, fråga om du inte förstår din diagnos, vi ska inte frånta dig det ansvaret som du har hemma, till exempel för vilka läkemedel du tar”.

Finns det inga risker med att bjuda in patienten till delaktighet?

– Självklart kan det bli nya risker om vi inte är vaksamma. Vi kan till exempel inte lämna över ansvaret för alla patienter att själva efterfråga provsvar eller själv ringa när ett recept skall förnyas, det klarar inte alla. En individuell bedömning krävs. Ökad delaktighet innebär inte att ansvaret lämnas över till patienten, utan en adekvat medicinsk bedömning i det enskilda fallet ska förstås finnas och behandling ske i samförstånd. Men när denna nya patientdialog fungerar, kommer det att bli ett vinnande koncept för båda parter; både för vårdens medarbetare och patienterna.

Patientsäkerhet har blivit en fråga som kräver ett tydligare chefsansvar. År 2005 presenterade Socialstyrelsen ett program för ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet (SOSFS 2005:12). Där fastslås att det är sjukvårdsledningarna som har ansvar för att avvikelser följs upp och leder till åtgärder inom systemet. I Landstinget i Jönköpings län synliggör man patientsäkerhet som ett strategiskt viktigt område genom att ta fram ett särskilt balanserat styrkort för området.

– Det finns nu ett paraply som ger legitimitet åt en av de viktigaste frågorna i vården. Patientsäkerhet är inte längre endast eldsjälarnas paradiset utan varje vårdgivares vånda, säger Ingeborg Franzén.

Malin Skreding

*Fotnot:*

*Sedan artikeln publicerades första gången (februari 2006), har Susanne Nilsson lämnat posten som länsordförande i Vårdförbundet och Ingeborg Franzén har lämnat sin tjänst i Landstinget.*

## Reflektion

Hur kan man involvera patienten/anhöriga i säkerhetsarbetet?

Har arbetsgivaren något stödjande ansvar för medarbetare som blivit anmälda till HSAN?

Känner du till något om det stöd ditt fackförbund kan ge till medlemmar som blivit anmälda till HSAN?

## Vi har inte råd att inte ha tid

En förbättrad patientsäkerhet ger nöjdare patienter och tryggare medarbetare. Ulla Hanson Green, informatör, Landstinget i Jönköpings län, har skrivit ett reportage om ett framgångsrikt utvecklingsarbete på IVA, Länssjukhuset Ryhov.

### Kvalitetsarbetet viktigt på IVA

Springande människor i fladdrande vita rockar, maskiner med trassliga slangar, lampor som blinkar. Från de stora apparaterna hörs små ihärdiga pip. För visst är det väl så det ser ut på en intensivvårdsavdelning – i alla fall i filmens värld!

Den bilden stämmer inte alls överens med verkligheten på IVA, Länssjukhuset Ryhov i Jönköping, en tisdagseftermiddag i början av juni. Det är stilla i korridoren. Det hörs inget pipande men inne i en nedsläckt sal sitter en sjuksköterska vid en kontrollpanel med en bildskärm framför sig. Genom glasrutan i en dörr syns anhöriga runt en säng.

Fredrik Hammarskjöld och Peter Nordlund, båda överläkare på avdelningen, finns på plats. De arbetar bland annat med kvalitetsförbättringar och har tillsammans med medarbetare inom olika professioner löst en rad problem som har resulterat i en förbättrad patientsäkerhet, färre komplikationer och tydligare riktlinjer och rutiner för personalen.

### Nyfikenhet

Fredrik Hammarskjöld och Peter Nordlund har under flera år jobbat med kvalitetsutveckling. De har forskarlusten och drivkraften gemensam.

– Vi är som två pojkar i en sandlåda, säger Fredrik förtjust. Vi vill alltid vara först och bäst och överträffa varandra. Vi läser båda otroligt mycket, men har också ett nära samarbete och stöd i varandra. Ibland går våra uppfattningar isär men grundsynen är i stort densamma.

### Drivkraft att utveckla

Patienten är den viktigaste drivkraften och ett centralt tema som båda ständigt återkommer till. Hur kan patientsäkerheten bli större? Hur minskas riskerna? Hur kan man ge patienten bästa möjliga förutsättningar att bli frisk? Hur vill vi att vården ska bedrivas? Deras målsättning är att IVA på Ryhov ska bli Sveriges bästa intensivvårdsavdelning på länssjukhus. Högt ställda mål verkar inte skrämra vare sig Fredrik Hammarskjöld, Peter Nordlund eller deras medarbetare.

Strategin för att nå dit är ett antal principer som formulerats, där välutbildad och engagerad personal och en god arbetsmiljö är en av grundbultarna, evidensbaserad vård och rationell utvärdering av belastning, rutiner och behandlingsresultat en annan. Samarbetet mellan de olika professionerna måste vara en betydelsefull del i ett positivt utvecklingsarbete – att man tillsammans hittar en form för utveckling. Viktigast för att åstadkomma det är att skapa en kultur där acceptans och ett positivt klimat råder; att erbjuda sina medarbetare tid och förutsättning, menar Hammarskjöld och Nordlund.

### God vård

”Lokala förbättringsarbeten får inte förbli enbart lokala, utan former måste finnas för att sprida dem till all berörd verksamhet.”

Socialstyrelsen 2006

## Går inte alltid att mäta i pengar

Många upplever att det i en pressad arbetssituation saknas tid för reflektion och utveckling. Men Fredrik Hammarskjöld och Peter Nordlund menar tvärtom: ”man har inte råd att inte ha tid för utvärdering”. Bra förändringar leder ofta till en tidsvinst och ett mer effektivt arbete, och patienten blir vinnare. Resultatet kan inte alltid mätas i pengar, men däremot i en vård med högre kvalitet. ”Att använda sina resurser på bästa sätt med patienten för ögonen.”

– Utvecklingsarbetet ska utgå från ett konkret behov. Det är ofta i utvärderingarna det dyker upp; en fråga eller ett olöst problem. Ibland upptäcker man att vedertagna sanningar inte alls stämmer med verkligheten och därför måste man helt enkelt ta sig tid att utvärdera, säger Fredrik Hammarskjöld.

## Teamarbete och delaktighet viktiga ingredienser

Målsättningen på IVA är att alla medarbetare som vill, ska få vara delaktiga i utvecklingsarbetet, oavsett vilken yrkesgrupp man tillhör. Alla lyssnar på alla. Ett tvärprofessionellt team bestående av samtliga yrkesgrupper som berörs av förändringen utses. Teamet sätter tillsammans upp gemensamma mål och förhållningsregler.

– Undersköterskor, sjuksköterskor och läkare, dom som känner sig engagerade av ett problem lämpar sig bäst att arbeta med just det. Det gäller att fånga upp intresset. Har någon idéer lyssnar vi, alla idéer lämpar sig inte, men det finns en öppenhet på avdelningen som vi försöker ta tillvara, säger Peter Nordlund.

Fredrik Hammarskjöld instämmer och betonar att man inte vill göra en uppdelning mellan medicinsk och omvårdande personal. Det är teamets arbete som räknas och goda idéer kommer från alla håll. Själva utvecklingsprocessen blir också ett sätt att utvecklas dels som människa, inom sin profession och i arbetslaget.

## God vård kapitel

”Hög patientsäkerhet är ett fundamentalt krav på hälso- och sjukvården, och ett aktivt patientsäkerhetstänkande måste därför alltid genomsyra allt systematiskt kvalitetsarbete.”

Socialstyrelsen 2006

## Framgångsrika förbättringar

Patienter på IVA är en högriskgrupp, tidspressen är stor och inget får gå fel eller bero på slumpen. En databas där man lägger in uppgifter och diagnoser på alla IVA-patienter har möjliggjort uppföljningar och mätningar för en bättre vård och därmed bättre förutsättningar för patienten. Vid sidan av det har man arbetat med att höja säkerheten vid läkemedelshanteringen genom att ta fram speciella beredningskort. Ytterligare en förbättring är de tydliga och överskådliga arbetsbeskrivningarna i punktform där personal under brådskande förhållande får handlingsinstruktioner.

## Kvalitetsmätning och jämförelse över tid med IT-stöd

Databasen används för utvärdering. Grunddata kan plockas fram: antal patienter och vårdtillfällen, patientålder, kön, orsaker till IVA-vård, liksom vilka riskfaktorerna är, mortalitet, utvärdering av läkemedel och mycket, mycket mer. Genom utvärdering och jämförelse över tid kan man identifiera specifika frågeställningar, som senare ligger till grund för det utvecklingsarbete som bedrivs.

– Man får ett kvitto på om man gör detta bättre eller sämre än tidigare, säger Peter Nordlund. Databasen är ett verktyg för kvalitetsmätning och egenkontroll. Vi kan ta fram ett förväntat resultat och mäta oss gentemot det. Vi kan också jämföra oss med andra sjukhus regionalt, nationellt och internationellt.

Att mata in och hitta data till analyser kan dock vara tidsödande. Data är ofta svårfunnen och arbetet med att plocka fram underlag tar lång tid. Därför har man avsatt en halvtids sjukskötersketjänst till detta.

### Läkemedelsrutiner

Med flera nyutbildade IVA-sjuksköterskor, en stressig arbetssituation och ständigt nya läkemedel fanns det behov av att standardisera rutiner för att få bort de mänskliga felen. Resultatet blev ett beredningskort som har blivit ett uppskattat verktyg på IVA. Kortet innehåller tydliga instruktioner för blandningsrutiner i punktform, ett för varje läkemedel. Så fort det kommer ett nytt läkemedel får det ett eget kort.

Många kliniker runt om i landet har intresserat sig för dem, och i takt med att fler och fler börjat använda beredningskortet, har det blivit en allt större efterfrågan på dem.

– Det är inget vi aktivt marknadsför, säger Fredrik Hammarskjöld. Vi är inte intresserade av att tjäna pengar på dem, men vi delar gärna med oss!

### Tydliga arbetsbeskrivningar

Klinikens arbetsbeskrivningar är ytterligare en förbättring. Målsättningen med checklistorna är att skapa evidensbaserade rutiner på kliniken med lokal tillämpning, Att definiera vad som är vad och vem som gör vad. De ska vara praktiska, lättlästa, tillgängliga och fungera under tidspress. Tillgängligheten är ett måste, därför finns arbetsbeskrivningarna både i datorn och i pärmar. En arbetsbeskrivning kan innehålla mellan en och femton sidor. Det finns cirka 160 arbetsbeskrivningar och även dessa har spridits utanför landstingets gränser.

### Framtiden

Hur ser då fortsättningen ut? Idéerna är många och behovet av vidare utveckling är aldrig sinande. Arbetet med att sprida de erfarenheter man gjort och att starta samarbete med andra kliniker inom Landstinget är angeläget och prioriteras. Det gäller att kunna knyta ihop det dagliga arbetet med forsknings- och utvecklingsarbete. Det pågår ständigt större eller mindre förbättringsprojekt på IVA.

Ulla Hanson Green

### Reflektion

Vad kan bli bättre på din arbetsplats? Ge exempel!

Har du deltagit i något förbättrings- eller kvalitetsarbete, i så fall hur upplevde du det?

Hur kan man dela med sig av sina lyckade förbättrings- och kvalitetsarbeten åt andra?

## Patienter får återkoppling – gott exempel från IVA, Värnamo

Många patienter har få eller inga minnen från sin tid i intensivvården. Intensivvårdsavdelningen, IVA, på Värnamo sjukhus bjuder därför tillbaka sina patienter efter två månader för ett uppföljningssamtal.

Mikael Bergström, redaktör, Landstinget i Jönköpings län, har skrivit texten som publicerades i personaltidningen Pulsen juni 2008.

Sedan hösten 2007 får de patienter som vårdats på intensivvården, IVA, i minst fyra dygn, en inbjudan efter några månader att komma på återbesök.

– Det har gett patienterna och oss jättemycket. De tycker det är positivt att komma tillbaka och prata, berättar sjuksköterskan Jessica Wernlid, en av initiativtagarna.

För varje ny patient som kommer in till intensivvården, IVA, plockas en ny dagbok fram ur förrådet. I den skriver personalen om konkreta vårdåtgärder, men också tankar kring vården och ibland en kort dikt.

– ”Du kom in igår kväll, hade lunginflammation, placerades i respirator och fick tub i halsen”, kan det stå. Vi skriver lite dag för dag och så tar vi bilder som läggs i dagboken, säger Jessica Wernlid.

Den här informationen blir senare betydelsefull för patienten – eller för anhöriga till den som avlidit.

Anhöriga kan också själva få skriva i dagboken.

– Det kan vara tankar som man kanske aldrig skulle säga till den anhörige.

### Påverkar hela kroppen

Några dagar efter att patienten lämnat IVA besöker personalen vårdavdelningen och lämnar över en broschyr med information om vilka symptom patienten kan få efter intensivvård, en broschyr som blivit mycket uppskattad av patienterna.

– Hela kroppen påverkas av sjukdomstiden, säger undersköterskan Anna-Majja Persson.

Efter två månader kontaktas de patienter som vårdats på IVA i minst fyra dygn och som bedöms ha möjlighet att ta del av informationen, och bjuds in till ett återbesök.

– De har tyckt att det varit jättepositivt att få komma tillbaka och prata, säger Jessica Wernlid.

Det finns också patienter som velat vänta, och som kommit på återbesök senare när de känt sig mogna för det.

Under en timme får patienten och eventuella anhöriga träffa några ur personalen och tillsammans gå igenom den dagbok som skrevs om dygnet på IVA. Dygnet på IVA är ofta en tid som är borta ur deras minne.

– Dagboken och dokumentationen är ett stöd för patienten och anhöriga om vad som hänt under IVA-tiden. Vill patienten kan vi också gå in och titta på till exempel respiratorn man vårdades i, säger Jessica Wernlid.

Tillbaka i den här miljön kan patienterna plötsligt minnas fragment.

– Jag minns hur en klocka tickade, eller hur syrgasen bubblade, kan de säga. En del minns inte alls, andra vissa fragment. En del kan också ha mar-  
drömmar efteråt, berättar sjuksköterskan Lena Haraldsson.

Sedan en patient berättat hur jobbigt det var att höra plåtlocket till papperskorgen dunsa ner, är locken numera försedda med tätningslist.

### Tar tid att bli återställd

En del patienter vill veta hur sjuka de varit.

– Återkomsten hit väcker både positiva och negativa minnen hos patienten och deras anhöriga. Men vi ska inte tala om hur dåliga de varit, eller hur nära döden de varit, säger Lena Haraldsson, som också intervjuar de patienter som kommer tillbaka, som ett led i sin magisteruppsats i omvårdnad.

Inför starten hösten 2007 gjorde undersköterskan Anna-Maija Persson och sjuksköterskorna Lena Haraldsson, Jessica Wernlid och Ingegerd Drotz dels studiebesök och läste in sig på litteratur i ämnet, dels utformade broschyr och flera enkäter.

Hittills har de haft ett tjugotal återbesök och hoppas att den här verksamheten ska bli permanent.

– Det tar månader, kanske ända upp till ett år innan man börjar bli bra om man varit så sjuk och har vårdats i intensivvård med en tub i halsen. Det gäller för patienterna att inse detta och att man till exempel inte kan börja träna som förut, säger Jessica Wernlid.

Mikael Bergström

### Reflektion

Kan detta arbetssätt appliceras inom din verksamhet?

Kanske är det ett sätt att även för personalen bearbeta sina upplevelser?

Anne-Maj berättar att hon blev mycket berörd vid ett återbesök på IVA flera år efter sjukdomstiden.

## Tips på litteratur och webbplatser

Argyris C., Schön D., (1996) *Organizational learning II – Theory, Methods and Practice*, Addison – Wesley Publishing Company

Barbosa da Silva A., Ljungqvist M. (2003), *Vårdetik för ett mångkulturellt Sverige*, Lund: Studentlitteratur

Batalden P., Stoltz P., *A framework for the continual Improvement of Health Care: Buildning and Applying Professional and Improvement Knowledge to test Changes in Daily Work*, The Joint Comission Journal on Quality Improvement, 19(10): 424-425, October 1993

Bergman B., Klefsjö B., (2001) *Kvalitet från behov till användning*, Lund: Studentlitteratur

Berwick D (2003) *Errors today and Errors tomorrow*, N Engl J Med 2003;348: 2570-72

Berwick D., Batalden P., (2003) *The Breakthrough series – A Colloborative Model for Achieving Breakthrough Improvements*, Boston mass: IHI

*Bästa möjliga varje gång – professionell kunskap och förbättringskunskap, broar till en bättre vård* (2007) Qulturum, Landstinget i Jönköpings län

Beck-Fries B., Strang P. (red.) (2005) *Palliativ medicin*, Stockholm: Liber

Björklund L. (2003) *Modet att ingenting göra – en bok om det svåra mötet*, Örebro: Libris

Carlander J. (2006) *Starka känslor – affekter och emotioner i möten mellan människor*, Stockholm: Förlagshuset Gothia

*Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the Twenty-first Century* (2001) Institute of medicine, Washington: National Academy Press

Deming E., (1986) *Out of the Crisis*, Cambridge, mass: Massachusetts Institute of Technology

Deming E., *The New Economics – 2nd Edition*, MIT PRESS 2000

Einhorn S., (2007) *Medmänniskor*, Stockholm: Forum

Erikson B., Gustafsson K. (2002), *Arbetsmiljölagen*, Stockholm: Prisma

*Etiska vägmarken 1. Etik – en introduktion* (2002), Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

*Etiska vägmarken 4. Det svärfångade människovärdet – en debattskrift* (1993), Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

*Etiska vägmarken 6. Människosyner* (1994), Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

*Etiska vägmarken 8. Information och samtycke – om kommunikationens betydelse i vården* (1996), Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

*Etiska vägmarken 9. Mänskliga rättigheter i vården* (1999), Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Fyhr G. (2003), *Hur man möter människor i sorg*, Stockholm: Natur och Kultur

*God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården* (2006) Socialstyrelsen

*Gör och lär*, (1998) SKL

Jansson A., Blom A. (2007) *Etiska dilemman i vård och omvårdnad*, Stockholm: Gothia förlag

Lantz G., Ahlzén R., et al (1998) *Nedsatt beslutsförmåga. Vem bestämmer för patienten?* Stockholm: Ersta Vårdetiska institut

Malmsten K. (2001) *Etik i basal omvårdnad... i någon annans händer...* Lund: Studentlitteratur

*Medicinsk kvalitetsrevision, ett instrument för att förbättra den medicinska verksamheten*, Sveriges läkarförbunds och Svenska läkarsällskapets enhet för medicinsk kvalitetsrevision, MKR och EMK: [www.slf.se](http://www.slf.se) [www.svls.se](http://www.svls.se)

*Mäta och öppet redovisa resultaten i vård och omsorg*, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting 2005-11-03

*På goda grunder – att göra rätt i alla steg – handbok i patientsäkerhet och läkemedelshantering* (2005) Qulturum, Landstinget i Jönköpings län

Risk- och händelseanalyser, handbok för patientsäkerhetsarbete [www.patientsakerhet.nu](http://www.patientsakerhet.nu)

Ronsten C. (red.) (2004) *Betydelsefulla möten i vården*, Stockholm: Förlagshuset Gothia

Sandman L., Woods S. (2003) *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*, Lund: Studentlitteratur

Senge P., (1995) *Den femte disciplinen – den lärande organisationens konst*, Stockholm: Nerenius & Santérus förlag

Silverberg G. (2005) *Ovisshetens etik*, Nora: Nya Doxa

Silverberg G. (red) (2006) *Nya vägar i vårdetiken*, Lund: Studentlitteratur

*Strategi för kvalitetsutveckling av omvårdnad*. Svensk sjuksköterskeförening SSF, [www.swenurse.se](http://www.swenurse.se)

Wahlberg K. (2007) *Tröstaren*, Stockholm: Wahlström & Widstrand

*Värdekompass och orienteringsblad för förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården*. Landstingsförbundet. Best nr 1728

## Länkar

[www.ihl.org](http://www.ihl.org)

[www.lj.se/sakervard](http://www.lj.se/sakervard)

[www.patientsakerhet.nu](http://www.patientsakerhet.nu)

[www.qulturum.se](http://www.qulturum.se)

[www.skl.se](http://www.skl.se)

[www.socialstyrelsen.se/patientsakerhet](http://www.socialstyrelsen.se/patientsakerhet)

[www.vardalainstitutet.net/etik](http://www.vardalainstitutet.net/etik)



## Var finns jag? Det är om mig ni talar!

Patientfokus, bemötande, patientsäkerhet, utveckling, teamarbete, förändringsarbete, tillgänglighet, metoder, statistik, forskningsresultat mm. mm. mm.

Om detta talar och diskuterar sjukvårdspersonal varje dag. Det är kurser, konferenser, temadagar och utbildningar om en bättre och säkrare vård för patienten.

Var finns patienten? Vem är patienten? Jo, patienten, det är jag. Det är om mig ni talar och diskuterar. Vill ni höra min röst, vill ni veta mina tankar, åsikter och erfarenheter när det gäller patientfokus, bemötande, patientsäkerhet, utveckling, teamarbete, förändringsarbete, tillgänglighet, metoder, statistik, forskningsresultat mm. mm. mm?

Kan våra ögon mötas på samma nivå? Får jag vara delaktig i min egen vård? Kan jag få kunskap? Våga ställa frågor? Få ärliga svar? Vågar jag lita på rösten i telefonluren som säger att jag ska avvakta med att söka vård, när jag är osäker och undrar?

Kan jag visas respekt och bli behandlad som en medmänniska, inte förminskas och förlora min identitet?

Om du talar med mig, inte till mig, lyssnar till min röst, ser in i mina ögon och tänker att du är jag. Då kan vi mötas och förstå. Då kan vi vara ett team som tillsammans skapar och utvecklar en bättre och säkrare vård för patienten. Patienten, det är du och jag!

Anne-Maj Thorsson

### **Qulturum**

Box 702  
551 20 Jönköping

### **Besöksadress**

Hus B4 Länssjukhuset Ryhov  
tfn 036-32 50 97  
fax 036-32 50 85  
[www.lj.se/qulturum](http://www.lj.se/qulturum)

**J**LANDSTINGET  
i Jönköpings län

