

Kommunikasjonssvikt og arroganse i norsk helsevesen

Michael 2008;8: 388–95.

Jeg har et ønske og en drøm om at flere leger tar seg bedre tid i sitt møte med meg som pasient. Jeg vil bli sett og hørt av legen og aller helst den samme legen hver dag. Når jeg som pasient må fortelle den samme historien om igjen til de ulike legene, gjør det at sykehusoppholdet blir mer slitsomt enn det kunne vært.

Jeg ønsker å bli tatt alvorlig og bli møtt med forståelse også når jeg sier i fra om min misnøye eller er uenig med legens vurdering. Det blir dessverre en altfor lettvinst løsning å avfeie situasjonen med at det ikke er mer å diskutere.

Jeg skulle ønske det kunne være et tettere samarbeid mellom ulike leger, sykehusavdelinger og sykehus. Med et tettere samarbeid hadde jeg sluppet å være koordinatoren. En rolle jeg egentlig ikke har krefter til å utøve når jeg først av alt er pasient

Når jeg som pasient møter helsevesenet, forventer jeg at den jeg møter sitter inne med kunnskap om meg, min lidelse og mine plager. I alle fall etter å ha snakket med meg, hørt om mine symptomer og foretatt relevante undersøkelser. Jeg forventer å bli møtt på en god måte, at legen er faglig dyktig og ikke minst møter meg på en omsorgsfull måte. Dessverre er ikke det alltid tilfellet.

Leger og andre innen helsevesenet innehar mye kunnskap, både faglig og menneskelig.

Jeg sitter også inne med viktig kunnskap; om min egen kropp og sykdom, om lover og rettigheter, om hva jeg kan forvente meg ved sykehusinnleggelser. Etter mange års erfaringer, på godt og vondt er jeg heller ikke redd for å si i fra. Ikke alle setter like stor pris på det, og jeg vet at jeg lett kan oppfattes som «en vanskelig pasient». Det er ikke alltid jeg «takker og bukker». Jeg stiller krav og forventer å bli sett og hørt.

Det å være pasient er å befinne seg i en sårbar situasjon. Jeg blir avhengig av andre personer og overlatt til deres vurderinger og avgjørelser.

Derfor er det så viktig at kommunikasjonen mellom meg og legen er god. Legen har makt og jeg som søker hjelp har behov for å bli hørt, lyttet til og tatt på alvor (1). Som pasient håper jeg på å få vite noe, få snakke med legen, helst den samme legen som dagen før. Jeg ønsker at legen snakker til meg og med meg.

Begynnelsen

Jeg arbeider selv i helsetjenesten. Jeg er rullestolbruker og har over 21 år på baken, bokstavelig talt. Jeg ble delvis lam fra brystet og ned etter en skade i 1990. Jeg har tilbrakt mange døgn på sykehus i løpet av disse årene. De alle fleste gangene har det trass i sykdom og operasjoner med påfølgende komplikasjoner, vært gode sykehusopphold. Jeg har blitt møtt med kunnskap, trygghet, omsorg og forsvarlighet. Selv når ting ikke har gått helt etter planen eller som forventet, har opplevelsen oftest vært god fordi kommunikasjonen mellom helsepersonell og meg har vært bra. Legene har tatt seg tid til å snakke med meg, både om det medisinske og ikke minst om andre aspekter ved det å være pasient; mine følelser, mine opplevelser av situasjonen og veien videre. Jeg har fått svar på mine spørsmål og opplevd å bli tatt på alvor. Jeg har blitt møtt med empati, omsorg og opplevd at legen har vært en samtalepartner. Jeg har blitt sett og hørt. Det er fundamentalt viktig for alle mennesker.

Som rullestolbruker blir det daglig store belastninger på armene og skuldrene. Over tid fører dette til slitasje og smerter. Fysioterapi og egentrening har stort sett vært med på å holde plagene i sjakk sammen med medisiner og Botox. Jeg har hatt god effekt av botoxbehandlingen jeg fikk hver tredje måned helt til effekten ikke var som ønsket. Smertene økte kraftig på, ikke bare nedover skulderbladet, men også ut i begge armene. Nevrologen jeg gikk hos, mente det kunne være forandringer i nakken som var årsaken, og henviste meg til MR og nevrokirurgisk poliklinikk med henblikk på operativ behandling i mars 2010.

Etter noen måneder med venting var jeg til MR-undersøkelse som viste progredierende prolaps.

Innleggelse

Før jeg fikk time på nevrokirurgisk poliklinikk ble smertene mye verre. Jeg fikk store problemer med høyre arm og hånd og ble undersøkt ved Oslo Legevakt, og sendt hjem med beskjed om å ta kontakt med Ullevål sykehus og nevrologisk poliklinikk påfølgende dag. Jeg så gjorde og ble lagt inn på nevrologisk avdeling i begynnelsen av oktober.

Ny MR ble rekvirert. Beskrivelsen av denne sier følgende:

«I nivå C5/C6 er det benete påleiringer og lateral skivebukning mot høyre som gir trange forhold for høyre C6 rot. I nivå C6/C7 er det bredbasert prolaps i midtlinjene og over mot venstre. Det er trangt for venstre C7 rot. Degenerative forandringer, moderat spinal stenose. Økende prolaps.»

Jeg ble liggende på nevrologisk avdeling i 14 dager og fikk sterke smertestillende legemidler. Det ble planlagt operasjon, men samme morgen fikk jeg beskjed om at det ikke ble noe av. Det var ikke nødvendig, var beskjeden jeg fikk. Prolapset var visstnok blitt mindre. Jeg fikk ikke dette til å stemme med beskrivelsen fra MR-undersøkelsen, og ville ta det opp med nevrologen. Dette ble ganske bryskt avvist.

Jeg hadde håpet på en samtale, men fikk det ikke. Samtalen som skal være en av grunnstenene for at jeg kan få formidlet mine følelser og tanker om situasjonen. Hvis man ser nærmere på de konflikter og problemer som daglig eksponeres i massemedienes oppslag om helsevesenet vil man oppdage at det særlig dreier seg om to forhold: Mangel på kommunikasjon og mangel på ydmykhet (2).

Hva nå? Smertene vedvarte og eneste behandling var smertestillende legemidler. Jeg fikk beskjed av nevrologen om at det ikke var noe galt med nakken min, bare betennelse i muskulaturen. Det han kunne bidra med var å sende meg på rehabilitering. Dette nektet jeg, sa det ikke var aktuelt. Jeg er ikke i mot rehabilitering, men med de smertene jeg hadde, ville jeg ikke kunne nyttiggjøre meg av et slikt tilbud.

Samme kveld fortalte en sykepleier at det var søkt om rehabilitering for meg. Jeg trodde nesten ikke det jeg hørte, og håpet det i beste fall var en misforståelse. Det var det ikke. Legen hadde gått bak min rygg, og søkt meg til rehabilitering. Jeg opplevde dette som svært arrogant, følte meg overkjørt og absolutt ikke hørt. Neste dag tok jeg opp dette med legen under visitten. Da sa han at jeg ikke hadde nektet dette. Jeg protesterte, men han sa bare at det ikke var mer å diskutere. Det var rehabilitering eller hjem. Jeg «valgte» det siste og reiste hjem. Følte meg regel rett kastet ut av sykehuset og inn i et stort tomrom.

Før avreise ba jeg legen om å bli henvist til et annet sykehus for en ny vurdering.

Da fikk jeg til svar at det ikke var nødvendig, og at det ikke fantes noen nevrokirurg som ville operere meg.

Hva med smerteproblematikken min, skal jeg bare gå slik? Jeg dro hjem og gråt mine modige tårer i fortvilelse, sinne og skuffelse. Det ble en del meldinger til venner og familie i tiden som fulgte. Jeg hadde lyst til å gi opp, men jeg er ikke en person som gir opp. Men, hva nå?

Dårlig kommunikasjon og arroganse

Noen ganger skulle jeg ønske at jeg hadde med meg båndopptaker i møte med helsevesenet. Som i dette tilfellet. Det ble på mange måter legens ord mot mitt om jeg hadde nektet rehabilitering eller ikke. Uansett så burde legen tatt seg tid til å snakke med meg. Ikke bare avfeie meg med at det ikke var noe mer å diskutere. Å bli avvist på den måten gjør vondt. Jeg trøstet meg med at fysioterapeuten var enig i min konklusjon, at rehabilitering nok ikke var det riktige tiltaket nå.

Som pasient er jeg avhengig av legen. Jeg vil bli sett og hørt, ikke avfeid. Derfor er det så viktig med god kommunikasjon. Alle er enige i det. Hva når kommunikasjonen svikter så totalt? Hvilke muligheter har jeg da?

Privat hjelp – første runde

Hvor jeg hentet kreftene fra er ikke godt å vite, men jeg klarte å mobilisere uante krefter.

Jeg ringte til en privat klinikk og fikk time der raskt. Jeg tok med meg det jeg hadde av journalnotat, MR-beskrivelser og MR-bildene på en CD. Legen jeg møtte, var forståelsesfull, lyttende og kunne ikke helt forstå hvorfor jeg var blitt behandlet slik. Han henviste meg videre til en nevrolog. Mer venting, men det er greit å vente så lenge jeg har en dato å forholde meg til og ikke bare uvisshet.

Ny runde med papirer og CD-bilder. Nevrologen jeg var hos, hadde god tid. Tid til å lytte, snakke, undersøke meg, se på bildene og konkludere. Kommunikasjonen var god, jeg ble sett, hørt og tatt på alvor. Legen mente jeg burde opereres og kunne ikke forstå hvorfor det ikke var blitt gjort da jeg var på sykehuset. Han sendte en ny henvisning til sykehuset og bad dem vurdere meg på nytt.

Noen uker senere hadde jeg time på Ullevål sykehus, på nevrokirurgisk poliklinikk. Jeg møtte opp, men fikk vite at denne timen var kansellert. Dette fikk jeg aldri beskjed om. Jeg fikk ikke snakke med noen lege, bare en sekretær som fortalte at behandlingen av meg var avsluttet!!

Fastlegen min sendte en henvisning til Rikshospitalet, og bad om at jeg fikk en fornyet vurdering der. I desember ringte jeg til Rikshospitalet for å spørre om de hadde mottatt henvisningen. Jeg fikk til svar at den var sendt tilbake til Ullevål fordi de nå er samme sykehus, og de kan ikke undersøke eller behandle meg siden jeg bor i Oslo og dermed hører til Ullevål. Alternativet jeg fikk oppgitt var Bergen eller Tromsø.

Hvorfor skal ting være så vanskelig, og hvorfor er det jeg som må finne ut hvilke veier jeg skal gå? Og ikke minst: hvorfor svikter kommunikasjonen så totalt på flere områder?

Privat hjelp – andre runde

Jeg oppsøkte nok en privat klinikk og fikk time hos en nevrokirurg. Nok en gang hadde jeg med meg bilder og papirer. Legen her vurderte også MR-bildene, og mine utfall i armene. Han konkluderte motsatt av Ullevål sykehus. Han kunne ikke se at prolapsen som ble vist på MR i juni hadde blitt mindre. Han sa at han ville operert meg, men turde ikke gjøre det på sin klinikk fordi jeg har tilleggskomplikasjoner med bl.a. hyperallergi. Det har de liten mulighet til å takle på en god måte hvis det skulle oppstå problemer.

Jeg lurte på om legene på Ullevål har sett de samme bildene og beskrivelsene som legene ved de to private klinikkene

Nevrokirurgen ved den private klinikken sendte nok en henvisning til Rikshospitalet. Jeg krysset de fingrene jeg fortsatt hadde noe følelse i, og håpet at denne ikke kom i retur. Det gjorde den ikke. Endelig fikk jeg time på poliklinikken til ny vurdering.

Rykker tilbake til start

Legen på Rikshospitalet mente jeg hadde en prolaps som kunne bli bedre med kirurgi, men før han ville gå så drastisk til verks, ville han at jeg skulle ha en preoperativ nevrologisk undersøkelse hos nevrolog på Akershus universitetssykehus (Ahus) som nå var blitt mitt lokalsykehus. Han ville også at jeg skulle ta en ny MR-undersøkelse.

Greit nok, bare det kunne gå raskt. Jeg var lei av min kanossagang og venting. Dette har tæret på tålmodigheten og humøret. Jeg har et liv jeg skal leve!

Legen lurte på om jeg noen gang hadde blitt utredet for betennelsestilstand i ryggmargen. Jeg gjorde meg «dum» og spurte hva han tenkte på da? MS, var svaret han kom med, kort og kontant.

Jeg jobber med rehabilitering av MS pasienter, og vet med meg selv at de symptomene jeg har, ikke stemmer med MS, men sa ikke noe. Konsultasjonen var over. Mer venting, tålmodigheten ble nok en gang satt på prøve.

Etter en god stund fikk jeg beskjed om at jeg var satt opp til MR-undersøkelse ved Ullevål sykehus. Det var lang ventetid, tid jeg ikke hadde. Jeg kontaktet selv et privat røntgeninstitutt og de kunne gi meg time raskere. Jeg kontaktet Ullevål og ba dem sende henvisningen til røntgeninstituttet. Det går ikke. Det må Rikshospitalet gjøre. Nye telefoner. Rikshospitalet sa at det er Ullevål sykehus som må sende henvisningen videre. Jeg ba dem ordne opp seg i mellom. Nå var det ikke min jobb å være mellommann lenger.

MR blir unnagjort. Fra nakken til halebeinet. Konklusjonen ble den samme som tidligere; progredierende nakkeprolaps. I tillegg hadde jeg fått

en ny diagnose: Myelomatose! Legen på Ullevål sykehus hadde slurvet med henvisningen og jeg var blitt forvekslet med en annen pasient. Da jeg tok opp dette med legen, gjorde han det eneste rette: beklaget, ba masse om unnskyldning og jeg så at han var oppriktig lei seg.

Etter masing fra både meg og min fastlege kom jeg til nok en nevrolog. Denne gangen på Ahus. Han reagerte på at jeg var blitt henvist dit, siden jeg allerede har vært til utredning hos noen av landets beste nevrologer og nevrokirurger, som hadde konkludert med at mitt prolaps burde behandles kirurgisk. Han sendte meg tilbake til Rikshospitalet.

Nye telefoner og mer masing. Rikshospitalet har ikke mottatt noen ny henvisning fra Ahus. Jeg må ringe Ahus på nytt og be dem nok en gang sende henvisningen til Rikshospitalet. Omsider får jeg bekreftelse på at denne er mottatt. Jeg blir forespeilet innleggelse for operasjon i slutten av august! Dette var i begynnelsen av april!

Jeg ba om en forklaring. Fikk til svar at det er lange ventelister.

Jeg forsøkte å mobilisere ny krefter. Krefter jeg egentlig ikke hadde.

Jeg gjorde det jeg vet jeg kan. Jeg skrev brev!

Jeg skrev til legen jeg møtte på Rikshospitalet og inntakskontoret der. Jeg ba om en forklaring på hvorfor jeg må vente så lenge. Spurte om på hvilket grunnlag prioriteringene er gjort. Jeg siterte fra en veileder Norsk nevrologisk forening har laget for nakke- og ryggproblematikk. I Helsedirektoratets prioriteringsveiler fant jeg også gode argumenter.

Jeg skrev videre:

«Det har nå gått ett år fra jeg var hos nevrolog ved Ullevål sykehus og det ble tatt mistanke om nakkeprolaps. Jeg har så langt vært utredet flere steder og det har blitt konkludert med at operasjon for mine plager er nødvendig og hensiktsmessig, både på Volvat, Oslofjord klinikken, hos dere og sist på Ahus.

Jeg kan på bakgrunn av ovennevnte ikke se at det er tatt hensyn til alvorlighetsvilkåret når jeg må vente i ytterligere 4 måneder før jeg kan få hjelp. Min livskvalitet er allerede betydelig nedsatt og redusert fordi den aktuelle helsehjelpen har blitt utsatt. Jeg har store problemer med å mestre hverdagen min på grunn av de plagene jeg har.

Det må nå tas hensyn til mine individuelle forhold og tidsaspektet må vurderes i forhold til dette. Jeg har progredierende motoriske symptomer, symptomene har vart lenge (over ett år), smerte- intensiteten er stor og jeg får ikke nok smertelindring av de medisinerne jeg nå bruker og jeg opplever betydelig funksjonssvikt.»

Brevet hjalp. En uke etter at jeg sendte det fikk jeg beskjed om at jeg skal legges inn i begynnelsen av juni! Jeg har ventet lenge, og en drøy måned til vil jeg alltid klare.

Endelig

Jeg er ressurssterk, jeg har et bra nettverk som støtter meg, og jeg vet om alternativer jeg kan benytte når det offentlige helsevesenet svikter. Å kjenne litt til lover, regler og rettigheter er heller ingen ulempe.

Gjennom denne kasteball-prosessen har jeg fått smake på yttergrensene av hva jeg kan tåle. Jeg har følt meg liten og sårbar. Det er sagt at man skal være bra frisk for å være syk, og det er langt på vei riktig.

Jeg har funnet styrke til å stå opp og stå på. Jeg har fått krefter jeg ikke ante jeg hadde. Jeg har hatt gode støttepersoner rundt meg. Ikke alle har det. Hva med dem når ting svikter? Jeg skremmes av tanken på alle de som ikke får den behandlingen de skulle eller burde hatt fordi helsevesenet svikter.

Kommunikasjonen svikter. Kommunikasjonen mellom lege og pasient, mellom ulike leger og mellom ulike sykehus. Det burde ikke være slik. Det kan vel alle være enige i. Det er bare det at det er slik. Jeg er ikke noe unikt tilfelle. Jeg er bare en av dem som tør å stå fram og si i fra. Det kan godt være jeg blir upopulær i enkelte kretser, men det får så være. Jeg kan tåle å bli karakterisert som vanskelig pasient også. Jeg kan tåle at leger gjør feil, men da må de også være tøffe nok til å innrømme feilene og ikke tviholde på sin ufeilbarlighet, og møte meg med det jeg opplever som arroganse.

Operasjonen på Rikshospitalet har vært vellykket. Det var utrolig å våkne etter operasjonen og kjenne at jeg hadde følelse i tommel- og pekefinger på høyre hånd! Smertene jeg har hatt utover i armene er nesten borte. Fortsatt mangler jeg en del kraft i armene, men jeg har alt i alt blitt mye bedre. Formen er på stigende kurs. Ikke minst kan jeg se fram til å begynne å jobbe igjen.

Denne prosessen har tatt over ett år. Det burde tatt noen uker. Prosessen har kostet. Om ikke blod, så i alle fall svette og tårer. Det har også kostet penger, ikke bare for meg, men også for samfunnet. Det er kostbart å la folk gå på sykepenger. Medisiner og undersøkelser koster også. Men igjen; den dyreste kostnaden er den menneskelige.

Å være pasient er å befinne seg i en sårbar rolle. Plutselig blir kontrollen over eget liv på mange måter overlatt til andre. Jeg mister kontrollen og er egentlig lite villig til å overlate den til andre. Relasjonen til helsepersonell blir en maktrelasjon der jeg er den letteste på vektskåla. Jeg har lite å si i forhold til ulike beslutningsprosesser og det er «legen som vet best».

Nå er jeg heldigvis en ressurssterk person som tør å si ifra når noe ikke fungerer, men det koster tid og krefter. Det siste året har vært fylt med tårer, sinne, fortvilelse og stor følelse av håpløshet. Jeg har mange ganger hatt følelsen av å stange hodet i veggen. Jeg har hatt lyst til å filleriste enkelte leger. Når jeg i ettertid nærmest kan triumfere med et «hva var det jeg sa», har det gjort mye av kampen verd å kjempe. Ikke bare har jeg kjempet for meg selv, men også hatt et håp om at jeg kjempet for andre.

Litteratur

1. Eide H, Eide T. *Kommunikasjon i praksis: relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2004.
2. Skavlan J. *Frisk nok for livet*. Oslo: Pantagruel forlag, 2002:12.

Anne-Margrethe Nyhus
Dr. Dedichensvei 48
0675 Oslo
am-nyhus@online.no