



**God sjukvård  
för  
ett ovanligt barn**





## Förord

Svårt sjuk igen. Med tjutande däck parkerar vi bilen utanför akuten. Ut med elrullstolen. Vår starka oro och vanmakt försvinner som i ett trollslag när vi ser ”vår” läkare komma gående mot oss i sjukhuskorridoren. I full förvissning om att allt kommer att ordna sig till det bästa för vår dotter känner vi oss fullkomligt trygga.

Ibland raljerar man över att läkare ses som gudar. Men efter snart 22 års erfarenhet av sjukvård för vår svårt flerfunktionshindrade dotter med många medicinska svårigheter förstår vi varför. Fantastiska läkare har räddat vår dotters liv många gånger. Men även deras mindre dramatiska insatser har inneburit skillnaden mellan ett vardagsliv som går att hantera och en mardröm.

Utan att idyllisera kan jag säga att de allra flesta läkare vi mött har varit mycket kompetenta, engagerade och vänliga. Vi har mött många änglar bland vårdpersonal också. Men efter att ha mött många hundra läkare i primärvård och på 9 sjukhus i två landsting har vi börjat reflektera över de stora olikheter i bemötande, värderingar och praxis som finns mellan sjukhus, avdelningar och läkare. Både bra och dåligt ”sitter i väggarna”. Det finns mycket att vinna på att samla erfarenhet och sprida positiva exempel av hur vården kan utformas på bästa sätt.

I detta häfte har jag velat summera vad som har betytt mest i sjukvården av vår dotter, ett barn som allt oftare svävade mellan liv och död och våren 2007 dog på sjukhus i en svår lunginflammation. Vi hoppas väcka tankar och skapa diskussion om vad som skulle kunna bli bättre i vården av våra allra sköraste individer. Mycket handlar om att lyfta funktionshinderperspektivet och göra individerna synliga. De finns i många av sjukvårdens verksamheter.

Om vi tar hänsyn till deras speciella situation vinner vi hälsa och livskvalitet samtidigt som sjukvården blir mer ändamålsenlig och effektiv. Det blir lättare att leva med svåra funktionshinder - och att vara anhörig också!

Sprid, citera och kopiera gärna detta häfte. Det finns att ladda ner på [jennysstiftelse.jmr.se](http://jennysstiftelse.jmr.se). Där finns också information om den minnesfond för vår dotter vi håller på att bilda för att stödja barn och föräldrar med Smith-Lemli-Opitz syndrom. Syftet är att samla erfarenhet och kunskap från föräldrar, personal och profession om detta ovanliga syndrom. Skulle du vilja bidra till det arbetet finns information på hemsidan.

Stockholm 15 mars 2008

Karin Mossler, Jennys mamma, e-post [karin@mossler.se](mailto:karin@mossler.se)



## Innehåll

Förord .....	3
Innehåll .....	5
Delaktighet från början .....	7
Bra första information .....	8
Bemötande och förtroende.....	8
Medicinsk detektiv .....	10
Att bli lyssnad till och trodd .....	10
Inskolning i vården .....	10
Kontinuerligt lärande .....	11
Bättre och billigare med kontinuitet .....	12
Dra nytta av föräldrar och assistenter .....	13
Föräldrar blir vandrande journaler.....	14
När barnet sönderfaller till vuxen.....	19
Det behövs en vuxenhabilitering med tillräckliga resurser .....	20
När regelverk blir krångelverk .....	20
Liv eller död.....	22
Hur ska man klara flerfunktionshinder på sjukhus? .....	23
Nödvändigt med assistenter och närstående .....	23
Handikappanpassa sjukhus .....	24
Hur kan man vårda tillsammans på vuxenavdelningar? .....	25
Mat är tröst och vägen till hälsa.....	27
Bättre om alla hjälps åt .....	29
Memory eller skriva upp?.....	29
Vad gör man åt dålig sjukvård? .....	30
God vård i framtiden.....	31
Sluta låtsas!.....	32
Några råd för sjukvård till en ovanlig person .....	34
Bilaga 1 .....	35
Information vi gav om Jennys syndrom och sjukdomshistoria .....	35
Senaste sjukdomsperioden.....	36
Jennys mediciner .....	36
Närmare upplysningar .....	36
Bilaga 2.....	37
Utdrag ur regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården.....	37
Bilaga 3.....	38
Utdrag ur hälso- och sjukvårdslag (1982:763) .....	38



## Delaktighet från början

Vår dotter Jenny har varit en utmaning för sjukvården på många olika sätt. Hennes mycket ovanliga syndrom, Smith-Lemli-Opitz syndrom (SLO), medför svår utvecklingsstörning och svåra rörelsehinder. Att orsaken till syndromet var en ämnesomsättningsstörning upptäcktes först när hon var 8 år. Amerikanska forskare rapporterade då att personer med SLO inte kunde bilda tillräckligt med rätt sorts kolesterol. Det inverkar på många vävnader, processer och organ. Det gav också en ökad infektionskänslighet. Vanliga infektioner fick ovanliga förlopp. Det har under åren visat sig vara det allra största problemet. Jenny har haft ett 30-tal både lunginflammationer och öroninflammationer samt de sista två åren 10-talet urinvägsinfektioner.

Jenny gjorde entré i världen 1985 med halvakt kejsarsnitt. Först såg allt bra ut. Men när min man just ringt runt och berättat att allt var OK, kördes vår dotter iväg i kuvös till Sachsska barnsjukhuset i Stockholm.



Ibland har jag funderat över hur mycket det har påverkat både hennes och våra liv. För en bättre start på ett föräldraskap till ett ovanligt barn kunde vi inte ha fått. Det var ett litet och personligt sjukhus. Personalen drog omedelbart in oss föräldrar i vården. Vi uppmuntrades sköta vår dotter och fick lära oss att sondmata. Vi fick information om prover och undersökningar och om hur läkarna resonerade. När vi sedan fördes över till ett större barnsjukhus för hjärtoperation var personalen där mycket förvånad. Brukar NI sondmata?

På det lilla barnsjukhuset hade man under lång tid arbetat fram en bra grundsyn. Läkare och personal är alltid positiva och välkomnande. De ser personen och inte funktionsnedsättningen. Personalen respekterar barnet. De använder barnens namn, skapar kontakt, frågar barnet var det har ont och berättar på ett anpassat sätt vad de tänker göra. Man har utformat en barnvänlig miljö med roliga leksaker, mobiler och tavlor. Alla barn får fina klistermärken när de har utsatts för obehagliga sprutstick. Det visar en positiv syn på och respekt för barnet, vilket glädjer även föräldern. Ofta får barnen hjälpa till med provtagning och omläggningar. Personalen skojar och tar sig tid, vilket gör att

man också vinner tid. Att beordra en förälder att tvångshålla ett motsträvigt barn och sedan hårdhänt trycka in ett otoskop i örat kanske möjligen ger en tidsvinst första besöket men riskerar att försvåra och försena alla kommande undersökningar. Det vet vi av egen erfarenhet.

Att ha en positiv syn på barnen har stor betydelse också för föräldrarna. Jag minns fortfarande när jag för drygt 22 år sedan med färsk kejsarsnittsmage stapplade iväg från Södersjukhusets BB-avdelning till neonatalavdelningen på Sachsska barnsjukhuset för att lämna urpumpad bröstmjölk. Jenny låg i kuvös med CPAP, slangar och sprutor. Det var en skrämmande syn för oss som aldrig kommit i kontakt med sjukvården förut. Men personalen hade satt på henne en gul velourklänning med volanger och ritat små blommor på hennes namnskylt... Det återspeglade värme, omtanke och ett positivt synsätt. Jenny var en person, inte bara ett vårdobjekt.

### **Bra första information**

Det är mycket viktigt hur den första informationen ges om barnets diagnos eller funktionsnedsättning. När det större barnsjukhuset med hjälp av genetisk expertis så småningom kom fram till diagnosen – det sällsynta Smith Lemli Opitz syndrom – fick vi bästa tänkbara information. På 1980-talet hade det diskuterats mycket hur viktigt den första informationen var. Vårt diagnosamtal fördes helt enligt regelboken, på ett sakligt och mänskligt sätt. Samtalet följdes också upp efter en tid.

Dessvärre måste mycket av denna kunskap återerövas. När vi idag hör unga föräldrar till barn med svåra funktionsnedsättningar berätta om hur de fått sin första information verkar det som om en del av den 20-åriga kunskapen har fallit i glömska.

Det positiva bemötandet den första tiden har säkert betytt mycket för vår upplevelse av att bli föräldrar till ett barn med ett mycket allvarligt syndrom. Vi fick hjälp att knyta an till ett ”sjukhusbarn” i kuvös, med slangar och sladdar och kanyler. Det hade säkert stor betydelse för att vi aldrig fick någon kris- eller sorgereaktion. Vi såg vår dotter, en svårt sjuk liten baby, som vi ville ta hand om och hjälpa så gott vi kunde.

### **Bemötande och förtroende**

Grundläggande för en god vård är ett bra bemötande. Det utgår från vilka värderingar och vilken människosyn man har. Många studier visar att bemötandet t o m har betydelse för läkningstider och tillfrisknande. För personer med svåra och långvariga sjukdomar är det extra viktigt. Man lever i sjukvården. Vi träffade periodvis Jennys läkare oftare än våra vänner och släktingar...



En god vård bygger på en förtroendefull relation. Föräldrarna måste kunna lita på läkarens information, och läkarna på föräldrarnas. Det är viktigt med information given på ett sätt som är anpassat till vad just de föräldrarna just då förmår ta till sig. Vissa föräldrar – som vi - vill genast veta allt, för andra måste det få ta tid. Det är viktigt att läkare är öppna med vad de vet men även vad de *inte* vet, åtminstone inte än. Förr eller senare märker föräldrar om personalen förtiger något, och då finns stor risk för att förtroendet raderas. Det kan få konsekvenser under lång tid framöver.

En positiv grundsyn på barn och föräldrar och delaktighet ger god vård. Med kompetenta, engagerade läkare runt oss har vi blivit bortskämda med information, delaktighet och att bli tagna på allvar. Det är viktigt att använda sig av föräldrars kunskap om barnet vid diagnostik och som diskussionspartners. Man vårdar tillsammans. Det är alldeles nödvändigt om vården av ett barn med många svåra funktionsnedsättningar ska fungera och man ska kunna känna trygghet. Sjukvården både ger information och tar emot, så att man tillsammans kan bygga upp en gemensam kunskap.

Föräldrar är förstås olika. Graden av delaktighet måste anpassas till vad föräldrarna vill, orkar och förmår. Men väldigt ofta blir resultatet något mycket positivt av att vårda tillsammans. Oro och otrygghet minskas om man är delaktig. Det kan också förbättra relationen till barnet. Även information måste anpassas till förälderns/föräldrarnas mottaglighet och vid svåra besked upprepas, kanske också lämnas skriftligt.

De flesta läkare vi mött har haft ett sakligt och respektfullt förhållningssätt till både Jenny och oss. Vi har uppskattat att inte mötas av något slags ”stackars er”, med ytlig eller påklistrad medkänsla. Det återspeglar negativa attityder till ett barn med svåra funktionsnedsättningar. När Jenny var i förskoleåldern konsulterade vi på rekommendation av vår vårdcentral en privat öronläkare. Vår rädda dotter skrek otröstligt under hela undersökningen. Hade läkaren använt lika mycket av sin tid och empatiska förmåga till att undersöka öronen på ett bra sätt som åt att fråga ut oss om hur vår avlösning fungerade så hade läkarbesöket avlöpt betydligt bättre.

Det är förstås viktigt med en helhetssyn och att uppmärksamma om det är så att barn och föräldrar har andra problem än rent medicinska. Men man kan närma sig den problematiken på ett annat sätt. När vi har sökt vård för vår dotters ”vanliga” infektioner och mött okända läkare har de deklarerat att de kommer att ägna sig åt att behandla bara den pågående infektionen. De har tydliggjort sitt medicinska ansvar och vad de har kunskap och kompetens för. Det har vi upplevt mycket positivt.

## Medicinsk detektiv

Förutom ett gott bemötande innebär förstås en god vård att personalen i sjukvården har hög kompetens, både medicinskt och i omvårdnaden. Med ett ovanligt barn har det för oss varit speciellt viktigt att Jennys läkare har haft ett analytiskt förhållningssätt. De har varit medicinska detektiver som utan prestige sökt och använt sig av andras kunskap; läkares, andra yrkeskategoriers och föräldrars. Våra läkare har också alltid varit pålästa och uppdaterade när vi träffat dem. "Förra gången såg vi att..." Inget nervöst bläddrande hit och dit i journalpapper eller sökande i datorsystemet.

## Att bli lyssnad till och trodd

En viktig aspekt av bemötande är att bli trodd! Ibland när vi kom till sjukvården när Jenny var liten, innan någon visste att orsaken till hennes syndrom var en sällsynt ämnesomsättningsrubbnings, var hennes symptom så märkliga att jag nästan inte trodde på dem själv. Hon kräktes flera gånger om dagen, blev mycket röd och svullen när hon var ute i solen och hade svårt med beröring av händerna. Hon kom in i puberteten vid 5 års ålder. Alla vården löpte amok till synes utan något mönster. Men vi blev tack och lov alltid – både på BVC, vårdcentralen, i habilitering och specialistvård – tagna på allvar. Hennes läkare gjorde vad de kunde för att utröna orsaken. Först när hon var åtta år, när det upptäcktes att orsaken till hennes syndrom var en defekt kolesterolsyntes, fick alla märkliga symptom en förklaring.

Vår dotters svåra funktionsnedsättningar var medfödda och uppenbara för alla. Men många föräldrar till barn med funktionshinder som inte diagnosticerats direkt vid födelsen kan vittna om att de under många års tid, både på BVC och i andra kontakter med hälso- och sjukvård, påtalat oro över barnets utveckling. Sällan har de fått respons. Speciellt från BVC har många fått höra "Alla barn är olika och utvecklas i olika takt. Oroa dig inte, det ordnar sig nog ska du se!" Det gör det dessvärre inte alltid. En sådan attityd kan leda till att varken barn eller föräldrar ges det stöd man behöver och att man förlorar tid, ibland många år.

## Inskolning i vården

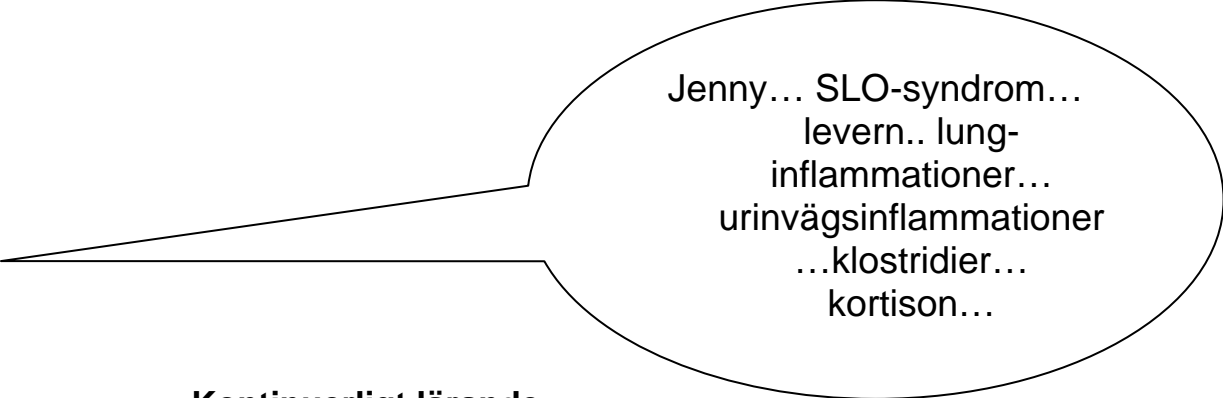
Jag tror att det många gånger är svårt för sjukvården att förstå vidden av allt föräldrar inte förstår. När Jenny föddes in i vården hade vi inga medicinska kunskaper alls. Det var dessutom vårt första barn. Föräldrar till vanliga barn med vanliga infektioner behöver kanske inte kunna så mycket om sjukdomar. Men föräldrar till barn med svåra långvariga sjukdomar behöver förstå sitt barns sjukdomar, vad man kan och bör göra på hemmaplan och när man måste söka vård. Föräldrar till vanliga barn lär av släkt, andra föräldrar, vänner och grannar. Har man ett ovanligt barn med medicinska svårigheter kan man bara lära av sjukvården...

Vi byggde genom läkarnas frågor och förklaringar successivt upp en medicinsk kunskap. Vi började läsa fackböcker och slå i uppslagsverk. I början var Jenny bara "sjuk" för oss och fick "penicillin". Snart upptäckte vi att det fanns en rikhaltig bakterieflora och att det krävde olika penicillinsorter. Det har vi haft stor nytta av. Om man har ett barn som reagerar på penicillin med smärta och sömnlöshet och därtill får sprutande diarréer som resulterar i ständiga blöjbyten (vilket för en person som behöver lyftas med lift tar ohygglig tid att åtgärda) samt leder till kläd- och lakansvätt blir man MYCKET motiverad att se till att barnet får rätt sorts penicillin från början. Det var dessvärre inte alldeles ovanligt att Jenny fick fel sorts läkemedel, trots bakterieprov.

Standardprover och provsvar visade sig också mycket viktigt att lära sig. Både vilka som skulle tas, vilka värden som var normala men framförallt vad Jennys prov brukade visa i olika skeden av en infektion och vad som var normalt för just henne. Ett ovanligt barn har sällan vanliga värden... Med rätt kunskap kunde vi fungera som brygga mellan olika läkare och vårdgivare.

På senare tid har vi kontaktat kommunens medicinskt ansvariga sjuksköterska och fått utbildning i hygien. Handhygien sitter i ryggmärgen. Vi har reagerat på avdelningar där vissa läkare trots bakteriesluss med dubbla dörrar till rummet inte desinficerat händerna vare sig på väg in eller ut.

Varför inte ta fram ett lättillgängligt utbildningsmaterial och ordna "sjukvårdsskola" med föreläsningar för föräldrar till barn med långvariga sjukdomar? Att samla en grupp föräldrar vars barn har liknande svårigheter ger också möjlighet till erfarenhetsutbyte mellan föräldrarna, vilket kan vara väl så viktigt både på kort och lång sikt.



Jenny... SLO-syndrom...  
 levern.. lung-  
 inflammationer...  
 urinvägsinflammationer  
 ...klostridier...  
 kortison...

### **Kontinuerligt lärande**

Till vår dotters ovanliga syndrom hörde infektionskänslighet. 25% av barnen med Smith-Lemli-Opitz syndrom dog i vanliga lunginflammationer under sitt första levnadsår. Och en lång rad lung- och öroninflammationerna avlöste varandra under Jennys uppväxt.

Vid infektioner kunde Jenny vara mycket sjuk och ändå förefalla ganska pigg. I början när vi sökte hjälp i den vanliga barnsjukvården efter någon vecka med stigande feber och andningssvårigheter skickades vi ofta hem med ”vänta och se”. Det fungerade aldrig. Det förekom i stort sett inte att vår dotters infektioner gick över av sig själv. Kåvepenin, nästa steg i behandlingstrappan, hjälpte heller inte.

Vi kunde sitta på en överfull akutmottagning för tredje dagen i följd och vänta desperat med ett mycket sjukt barn. När ”vår” läkare kom förbi kunde äntligen prover tas och rätt behandling påbörjas. Så småningom kom vi gemensamt på att Jennys läkare skulle skriva ett intyg som vi kunde ha med när vi sökte vård hos andra vårdgivare. Där stod det att Jenny var ett mycket infektionskänsligt barn vars infektioner krävde en speciell uppmärksamhet eftersom standardbehandlingar sällan fungerade. Det som fungerade bäst var att ta ”snabbsänka”, CRP, och bakterieodling för att undvika felaktig penicillinbehandling.

Något som ofta ofta glöms bort när den akuta sjukdomsfasen är över är råd om eftervård och konvalescens. Vad är det förväntade förloppet för tillfrisknande? Vad ska man reagera på? Kan hon vara ute? **Låta** bli att bada? Hur länge bör hon vara hemma från skola/sin dagliga verksamhet?

Vårdpersonal, läkare och vi närmast Jenny har successivt byggt upp erfarenheter av vad som fungerar för just henne. Det har gett mycket att kunna reflektera tillsammans över vad vi lärt oss av sjukdomsperioder. Vilka slutsatser ska vi dra? Hur ska vi göra nästa gång? Jennys läkare har successivt arbetat fram lyckosamma strategier för att både förebygga och behandla infektioner. Jennys habiliteringsläkare kopplade t ex in en astmaläkare som föreslog förebyggande inhalationer av luftrörsvidgande preparat. Det och vätska på natten minskade dramatiskt lunginflammationerna. Det svåraste för oss alla var att förstå orsaken till att Jenny hade ont.

### **Bättre och billigare med kontinuitet**

Vi kan konstatera att det ger bättre resultat och blir lägre kostnader med läkare som känner till vår dotters medicinska svårigheter. Ungefär hälften av de besök vi gjort hos läkare som inte känt henne har i bästa fall inte gett något resultat. Det har varit för svårt för dem att diagnostisera, välja behandling och medicinering. Vi har oftast fått ”vänta och se”, vilket undantagslöst resulterat i fler vårdbesök och accelererande sjukdom. Ibland har besöken t o m lett till felbehandling eller felmedicineringar.

Om alla främmande läkare och vårdpersonal vi mött vid akutbesök i primärvård och på sjukhus hade vågat lita på oss och till den samlade

erfarenheten kring Jennys infektioner och behandling hade vården besparats många vårdbesök och vi hundratals timmar i överfulla väntrum.

### **Dra nytta av erfarenheter**

Det har dessvärre inte alltid varit lätt att få gehör för erfarenheter av tidigare behandling. Jenny var extremt svårstucken. En dopplerundersökning av blodkärl och blodådror visade att hennes ådernät inte var som andras. Små, tunna kärl med många "blindgångar" och ådror som gick rakt in mot benet istället för längs med. Men Jennys barnsköterska som varit med i bilden sedan hennes födelse fick nästan alltid blod. Och ofta – men långt ifrån alltid - narkospersonal.

När vi kom in akut till främmande vårdpersonal började vi därför alltid med att säga att Jenny var mycket svårstucken och att det var bäst att be narkospersonalen om hjälp. Det fungerade i ungefär hälften av fallen. De bästa och mest kunniga var alltid angelägna om att lyssna och göra det så bra som möjligt. De förstod att föräldrar inte var ute efter att kritisera vården utan att värna om barnet. I de andra fallen ("På den här avdelningen har vi så duktiga sköterskor" eller "Jag har minsann tagit prov i 20 år..") blev resultatet stick på stick och efter ibland en timmes smärtfull pina tvangs man till slut ändå irriterat kalla på narkospersonal.

### **Dra nytta av föräldrar och assistenter**

Med ett mycket ovanligt barn med många funktionsnedsättningar är det viktigt att föräldrar och assistenter kan ge information till sjukvården. Det mest basala var att förstå vilken information läkaren behövde när Jenny var sjuk. Det ledde till att vi började använda journalblad där vi antecknade feber och olika sjukdomssymptom. Det har vi haft mycket glädje av.

Vi behövde också kunna förmedla vår uppfattning om Jennys tillstånd. Vi måste kunna beskriva hur det brukar vara, bedöma hur hon mådde och tolka hennes signaler. När hon skrek, betydde det smärta? Oro? Att hon var trött på att vänta? Vi visste, men det var omöjligt att tolka för personer som inte kände Jenny.

Jag kunde komma in i hennes sjukrum och direkt säga "nu är hon bättre". Hjärnan analyserade alla tusentals små detaljer. Hur hon satt, hur hon andades, hur hon lät, reagerade på tilltal etc. Jag kunde utifrån alla miljontals gånger jag tittat på henne dra slutsatsen. Det kunde hennes läkare som kände henne också. I början tog läkaren för säkerhets skull prover, men de bekräftade så gott som alltid vår gemensamma bild.

Det är viktigt att vården lyssnar till föräldrar och andra som är nära barnet. Men det är en svår balansgång. Vi hade kunskap om hur det brukade vara när

Jenny fick någon av sina otaliga lunginflammationer eller öroninflammationer, vi kunde titta i backspegeln. Men vi hade förstås ingen kunskap om nya sjukdomar. Så Jennys läkare måste både kunna lyssna till oss och det som varit men samtidigt vara öppen för att det kunde vara nya medicinska problem eller – ganska ofta - en kombination av flera.

### **Föräldrar blir vandrande journaler**

Hur bra system man än har med läkare som känner patienten går det naturligtvis inte att undvika akuta besök i vården med helt obekanta läkare. Om det hade funnits ett gemensamt journalsystem i hela sjukvården, med överskådliga sammanställningar av infektioner, behandlingar och resultat, skulle det vara betydligt enklare för läkare som inte mött patienten tidigare att få en bra grund för insatser och medicinering. Men det finns det inte.

Nya läkare har inte mycket stöd i sitt arbete av sjukvårdens informationssystem. För det första saknas det gemensamma journalsystem. Bara av det skälet är det helt omöjligt för dem att få en helhetsbild av en patients sjukdomshistoria. För vår del ligger den utspridd i journalhögar och databaser på ett stort antal primärvårds-, specialistvårds- och akutmottagningar, i två landsting (fritidshus i annat landsting). Med åren lärde vi oss att be att få journalkopior från olika vårdinrättningar, för att själva bli ”vandrande journaler”.

Men även om vi kunde hjälpa till att samla informationen var det förstås helt omöjligt för en stackars obekant läkare att tillgodogöra sig den vid akuta vårdtillfällen. En jäktad akutläkare med överfullt väntrum och en meter papper eller många sidor datortext är ingen bra kombination... Nya läkare var därför i mångt och mycket beroende av vad vi föräldrar kunde berätta.

Utifrån många besök hos nya läkare som ställde likartade bakgrundsfrågor kom vi på hur vi skulle presentera informationen om vår dotters sjukdomshistoria. Vi tog fram en sida med fakta om hennes syndrom, de vanligaste sjukdomarna hon haft och aktuell sjuklighet det senaste halvåret (se bilaga). Kort lista med medicinering fanns med. Sedan vad som var viktigast att tänka på och risker vid behandling. Intyg från hennes läkare om bakterieprov var viktigt, speciellt i början. Med tiden byggde vi själva upp en kunskap som läkarna allt mer sällan ifrågasatte.

Det borde finnas en enda patientjournal och inte information som är bunden till vårdgivare. Det är speciellt viktigt för dem som inte själva kan samordna informationen eller har föräldrar som gör det. Den medicinska informationen i journalerna borde vara sökbar och automatiskt kunna generera strukturerade sammanställningar. Varför inte skapa ett journal/informationssystem som innehåller en sammanfattning på *högst* en sida med central information om patienten? Tekniken finns för att låta sökningssystem ta fram t ex

sjukdomsfrekvens, hur många gånger man haft lunginflammation, urinvägsinfektion etc. Denna information skulle kunna följa patienten, oavsett vårdgivare. Integritetsaspekter är viktiga men måste ställas mot risken att väsentlig information inte finns tillgänglig för berörda vårdgivare. Ju svårare och mer sällsynt en sjukdom är desto tyngre väger tillgängligheten till relevant information om detta.

### **Bättre och billigare med rätt kompetens**

En viktig förutsättning för god vård är hög tillgänglighet - att enkelt och snabbt få kontakt när man behöver tid för besök, konsultation, akut vård eller bara förnya recept. Det är svårt att navigera i vården. För oss har det tagit lång tid att prova ut var vi skulle söka vård. Vi hade aldrig klarat det om Jennys läkare inte varit våra lotsar i sjukvårdssystemet.

Grundregeln är ju att man ska vända sig till primärvården. Den är tänkt att vara specialist på att vara generalist. Vårdcentralens personal har varit mycket hjälpsamma och vänliga. Jennys BVC-läkare tog ett helhetsansvar den första tiden, innan Jenny "skrivits in i omsorgerna" som det hette på den tiden. Hon fanns med i bakgrunden i nästan 15 års tid.

Men vår dotter hade behov av en **ovanlig** kombination av specialistkunskap. Det krävdes kunskap om det mycket ovanliga syndromet som påverkade så mycket i kroppen. Ögonen, poly neuropati, benskörhet, svåra infektioner, levercirros, osv. När vår dotter var sjuk behövdes också tillgång till provtagning och röntgen, dygnet runt. Framförallt behövdes någon som kunde se helheten.

Under nästan hela Jennys uppväxt har vi haft turen att ha en habiliteringsläkare som tog ett helhetsansvar för Jennys alla medicinska svårigheter. Hon disputerade på SLO, och barnsjukhuset byggde upp ett nationellt kunskapscentrum med stöd av statliga stimulansmedel till små och mindre kända handikappgrupper.

Det behövs någon som tar ett helhetsansvar för personer som vår dotter. Och kan ge råd om vart man ska vända sig i vården. När Jenny blev för gammal för barnsjukvården förde vår läkare över behandlingsansvaret till en vidtalad läkare i vuxenvården. Vi fick därmed förmånen att få en specialistläkare som lotsade oss i vuxenvården och försökte samordna behandlingen. Det hade stor betydelse vid många tillfällen.

### **Samverka med andra**

Men inte ens en mycket kompetent läkare kan vara specialist på allt. Vi som rört oss mellan olika specialister har sett många exempel på att vad som är

självlart i en specialitet och på en avdelning är okänt på andra håll. Att morfin har som biverkan problem att tömma urinblåsan var självklart för smärtspecialisten men inte för urologen. Hur man tappar ut 12 liter vätska ur buken var förstås inte känt på barnavdelningen men vardagsmat för invärtesmedicinarna.

Kunskapen finns i sjukvården, men det gäller att vilja och ha resurser/möjligheter att söka och kombinera den. Det förutsätter prestigelöshet men också tid och resurser. Belöningen blir bättre vårdresultat och nästan alltid lägre framtida vårdkostnader.

### **Att snabbt få råd och kontakt**

Det är svårt att få kontakt med vården, även om man vet vart man ska vända sig. Telefontider infaller just när man ska lämna på dagis eller åka till jobbet, ”ring upp-system” gör det omöjligt att pricka in ett samtal när man har en möjlighet att ostört tala i telefon på jobbet. Det finns inte ens möjlighet att via en telefonsvarare (eller mail) lämna meddelanden om att man behöver kontakt, ett intyg eller recept. Ibland finns det faktiskt en telefonsvarare, men på den går det bara att lämna återbud till besök.

Vi hade aldrig klarat vården av vår dotter utan våra förstående och uppfinningsrika läkare. De har funnit kontaktvägar utanför regelverket. Mail heter en sådan. Att kunna slänga iväg en medicinsk fråga som snabbt kan besvaras av någon som känner ens dotter väl räddar både oss och sjukvården från onödiga besök och felbehandlingar. Men det är förstås egentligen emot regelverket eller krångelverket som vi säger. Ett stelbent regelverk som leder till att även enkla åtgärder blir omständliga.

Vi har försökt spara ”våra” läkare in i det längsta. Det har inte känts rimligt att belasta mycket kunniga, oerhört upptagna specialister med alla små sjukdomshändelser som Jenny kunde råka ut för. Det måste finnas gränser för vad man kan belasta en enskild läkare med. Vi hade ändå så mycket hjälp av dem. Men frågan är om vi inte borde tagit fasta på deras generösa erbjudande om hjälp i ännu större utsträckning. För det har ändå oftast slutat med att deras ingripanden krävts, fast då i ett senare skede än som hade varit önskvärt.

Bilden i media är att föräldrar söker vård för tidigt. När det gäller föräldrar till barn med svåra funktionsnedsättningar är risken stor att vi istället söker för sent. Vi har blivit så vana vid att våra barn är svårt sjuka. Och det är så jobbigt att sitta på överfulla akutmottagningar med infektionskänsliga barn och vänta och vänta.

Många gånger när Jenny haft lunginflammation har vi ringt sjukvårdsupplysningen för att få råd om vi ska söka vård eller inte. De kan



dock inte ge råd om ett svårt flerfunktionshindrat barn med många komplicerade medicinska problem. De brukar ge ett av två svar: Om du är orolig, åk in till sjukhuset. Eller - Åk genast in! Ibland har deras mycket oroade reaktion när vi frågar om man vågar inhalera oftare än en gång i timmen (vilket krävts för att hon ska kunna andas) fått oss att inse att vi dröjt för länge. Sista gången Jenny hade lunginflammation avgjorde de att det behövdes ambulans, när de hörde i luren hur hennes andning lät.

Man kan göra mycket för att generellt få bättre tillgänglighet till sjukvården. Bara att få lämna meddelanden till mottagningen på telefonsvarare eller via mail om behov av läkartid, recept som behöver förnyas eller intyg som behöver skrivas skulle underlätta betydligt. Om vårdgivare fick bättre åtkomst till dokumentation och om journalföringssystemet förbättrades skulle säkert också specialistläkarna kunna avlastas en hel del arbete.

Det är nog svårt att undvika att det kommer att kvarstå ett behov av kontakt med den läkare som har patientkännedom och helhetsbilden. Vi är tacksamma över att fått ha direktkontakt med våra läkare på ett så smidigt och enkelt sätt.

### **Lättare i barnsjukvården**

Det var av flera skäl lättare i sjukvården så länge Jenny var barn. I barnsjukvården finns en grundmurad kunskap om att ta hand om små patienter som inte själva kan förklara vad det är för fel på dem. Barn som blir rädda om man inte tar det lugnt och som vid sjukhusvistelser behöver vård och tillsyn av någon som de känner och som känner dem. Inom barnsjukvården är det också naturligt att hela tiden tänka på – och inkludera - föräldrar. Man samtalar och samarbetar med föräldrar. Det är inbyggt i alla rutiner. Värderingar och synsätt bygger på att man vill göra det så bra som möjligt både för barn och föräldrar. Sjukhusmiljön är utformad utifrån det, med färgglada tavlor och leksaker. För barn som har många svåra funktionsnedsättningar finns det vanligen en samordnande habiliteringsläkare. Habiliteringen har byggts upp utifrån gemensamma värderingar och en djup kunskap om funktionsnedsättningar.

Under Jennys barn- och ungdomstid tror jag faktiskt aldrig vi mötte någon läkare som markerade avståndstagande till Jenny eller på annat sätt reagerade negativt på hennes svåra funktionsnedsättningar. Genomgående har det funnits en vilja att förstå och hjälpa. Några små formuleringar då och då har kanske varit mindre väl valda. En läkare utanför habiliteringen sa t ex: ”Vi är inte så vana vid överföring mellan barnsjukvård och vuxensjukvård för barn som är så svårt skadade som din dotter – de brukar inte överleva så länge.”

Det som barnsjukvården gör dagligdags – möter personer som inte pratar, förstår eller kan medverka– gör vuxenvården sällan. Man saknar kunskap om hur man bemöter någon som intellektuellt och känslomässigt är att jämställa

med en 1-2 åring. Miljön är av naturliga skäl inte anpassad till personer på tidig utvecklingsnivå. Vuxenvärlden är heller inte van vid föräldrar, inte ens vid en företrädare i form av godman. Det påverkar medicinska rutiner, hur information ges och möjlighet till delaktighet. Vi har ägnat många samtal åt att förklara för sjukvårdspersonal i vuxenvården varför det är vi som ringer om tider och provsvar och inte vår ”vuxna” dotter. Och använt många timmar åt att försöka trassla oss förbi alla sekretessregler som obönhörligt slår till när en person uppnår en viss biologisk ålder.

### **Utbildning om utvecklingsstörning och flera funktionshinder**

Det behövs bred utbildning i vuxensjukvården om vad utvecklingsstörning och flera funktionshinder innebär och vilka konsekvenser det får för vården. Några år medverkade vi i en verksamhet som Karolinska sjukhuset hade inom sin läkarutbildning. Studenterna fick träffa föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Vi tyckte det var ett mycket bra initiativ. Men det vi ville förmedla av värderfarenheter vi gjort – bemötande, förhållningssätt, vad vi tyckte fungerade bra - var inte uppgiften som studenterna fått. De ville fråga om vår KRISREAKTION när vår dotter föddes. Men det blev en kort berättelse.

Vår dotter fick diagnos efter några intensiva veckors sjukhusvård med syrgas, provtagningar, undersökningar och en mindre hjärtoperation. Vår största oro var att vår efterlängtnade lilla baby, som vi hållit i famnen, matat, badat och bytt på, inte skulle klara sig. Nu hade hon till vår stora glädje överlevt. Att hon hade ett syndrom kändes då inte särskilt dramatiskt.

Först långt senare förstod vi att det stora barnsjukhuset hon förts över till för hjärtoperation trodde att vi var inne i en förnekelsefas, när vi inte följde lärobokens beskrivning av hur föräldrar ska krisa efter ett sådant besked. Under några dagar lät de en personal vara med i rummet när vi skötte vår dotter. Till slut förstod de att vi vare sig hade förnekat beskedet eller tänkte kväva henne med en kudde. Då skrevs vi ut, med en packe sonder i ena handen (”Ni som har sett på så många gånger när vi sätter sond klarar säkert av det här jättefint!”) och en bröstpump i den andra.

En viktig del i all vårdutbildning borde vara att förmedla gemensamma grundläggande värderingar. Men man måste också lära ut ett förhållningssätt som innebär att man anpassar sitt bemötande efter föräldrarna. Det föräldrar har gemensamt är att de har ett barn. I övrigt är de olika, precis som alla andra människor. Vården måste vara lyhörd för hur föräldrar reagerar, vad de vill, kan och orkar.

## När barnet sönderfaller till vuxen

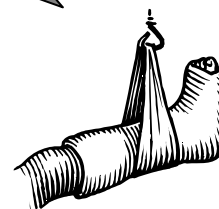
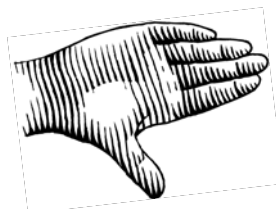
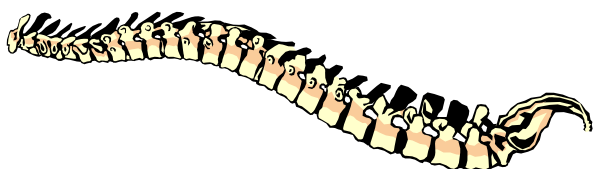
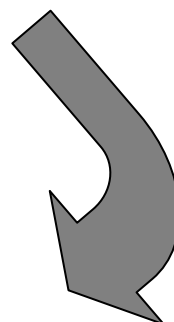
Barnsjukvården är uppbyggd utifrån att barn inte kan vare sig klara sig själva i vården eller hävda sina intressen. Numera förutsätts föräldrar vara med vid sjukhusvård. För barn med funktionshinder finns habiliteringsläkare som samverkar med habiliteringens experter, utreder och följer den medicinska behandlingen.

Gränsen mellan barn- och vuxenvård går någonstans vid 16-18 års ålder. Har man en biologisk ålder som är högre anses man inte behöva barnets omvårdnad eller föräldrarnas medverkan. Och inte heller en habiliteringsläkare... Men de som aldrig blir vuxna i den bemärkelsen att de kan klara sig själva eller företräda sina intressen så, även om sjukhusbrickan visar att åldern passerat den magiska gränsen? Hur går det för dem?

I vuxenvärlden finns inga habiliteringsläkare (nåja, en i hela Stockholm..) och inget system för samordning av sjukvården för dem som inte klarar sig i primärvården. Man sönderfaller i sina kroppsdelar, som en läkare så träffande uttryckt det.



*När barnet överförs till vuxenvården förloras helhetssynen. Man sönderfaller i sina kroppsdelar.*



Jag vet många andra föräldrar till barn med flera funktionshinder som vuxit ur barnhabiliteringen. En mamma beskriver i Stockholms läns landstings tidning Handikapp & Habilitering (nr 3 2006) vad som hände hennes son som har

ryggmärgsbräck. ”Det kändes som allt var möjligt. Ända tills Mattias fyllde 19 år och skrevs ut från barnhabiliteringen. Då kom chocken. (..)” Från den ena dagen till den andra försvann allt. Någon helhetssyn på Mattias funktionshinder med vidhängande komplikationer fanns inte längre. ”Han som dittills varit ganska frisk fick problem med högt blodtryck, en icke fungerande blåsa, trycksår och han fick flera Grand mal. Han som aldrig tidigare hade haft epilepsi. Den ljusa framtiden vi hade sett framför oss blev istället sårig och mörk (..).” Sonen fick som vuxen amputera båda sina ben till följd av infektioner och trycksår.

### Det behövs en vuxenhabilitering med tillräckliga resurser

Det behövs en vuxenhabilitering med **hbail**iteringsläkare och med tillräckliga resurser, med djup kunskap om utvecklingsstörning och flerfunktionshinder. Med ett förhållningssätt och ett bemötande som utgår från alla människors lika värde.

Behovet av fler vuxenhabiliteringsläkare och utbildning påtalades för ett år sedan i en artikel<sup>1</sup> i Dagens Medicin, undertecknad av 26 läkare. De skriver: ”I den svenska läkarutbildningen ingår ingen eller i stort sett ingen utbildning i hur man bemöter, utreder och behandlar personer med utvecklingsstörning. (..) Detta leder till att läkare känner stress, osäkerhet, frustration och uppgivenhet i mötet med dessa patienter. Prioriteringen blir därefter.”



### När regelverk blir krångelverk

Det finns en mängd administrativa regler för sjukvården. En del av dem är säkert helt nödvändiga. Men långt ifrån alla. För oss ledde de nästan undantagslöst till svårigheter. Det krävdes betydande uppfinningsrikedom från våra läkare för att hitta genvägar kring dem. För det behövdes individuella lösningar och stort mått av flexibilitet för att klara vården av ett barn som Jenny. Det gäller troligtvis de flesta barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar och behov av medicinska insatser.

Ett exempel var Jennys urinvägsinfektioner. Efter att en specialistmottagning avvisat en remiss om undersökning och en senare feldiagnos fick vår dotter som nästan aldrig haft urinvägsinfektioner återkommande problem med urinvägarna. Det tog ett tag för oss att lära oss symptomen och hur man skulle komma till rätta med infektionen. Det visade sig att precis som med hennes lunginflammationer måste man bestämma bakteriestam innan antibiotikabehandling påbörjades. Hennes bakterieflora var oftast ovanlig, och odlade man inte gavs fel sorts penicillin.

<sup>1</sup> Dagens Medicin 28 mars 2007, <http://www.dagensmedicin.se/debatt/2007/03/27/vuxna-med-utvecklingsstorn/index.xml>

När symptomen började visa sig gällde det att få urinprov. Det är inte det allra lättaste med ett barn som har blöjor och inte kan kissa på beställning. Så det kunde gå 3-5 dagar innan vi lyckades. Men sen vidtog problemen. Det krävdes förstås en remiss för att få lämna provet till analys. För att få en remiss måste man besöka läkare. Och oftast hann provet bli för gammalt för analys innan vi hann få läkartid.

Vår idérika samordnande läkare kom på den flexibla lösningen att skriva en odaterad remiss i datasystemet. Då kunde vi själva be laboratoriet att ta ut den och analysera. Vi fick snabb vård och belastade inte sjukvården i onödan.

Nästa problem var att få reda på resultatet av provet. Remitterande läkare är inte alltid på plats när provsvar är färdiga. Det kan vara helg, läkaren kan vara på konferens, tjänsteresa eller sjuk. Eller ha som princip att bara se på provsvar en dag per vecka. Har man ett barn som skriker otröstligt varje gång det är kissdags och som dessutom blivit akut mycket sjuk i njurbäckeninflammation efter en utdragen urinvägsinfektion så måste man få medicin snabbt.

Den första gången jag behövde få reda på provresultat var Jenny nästan medvetslös och remitterande vårdcentralsläkare borta. En syster på vårdcentralen gav mig direktnumret till laboratoriet. Ring själv, sa hon, det går fortast. Kanske var det min aningslöshet och därmed självklarheten i rösten som gjorde att jag faktiskt fick ut svaret. Min dotter hade en mycket stor mängd streptokocker i urinen och det blev ilfärd till akuten. Det ledde till att hon fick snabb behandling och därmed undvek vi njurskador.

Men nästa gång jag ringde fick jag inte ut några provsvar. Sekretessen! Det var julhelg och inga ordinarie läkare i tjänst. Jag ringde akuten, men telefonerna var kopplade till centralt nummer. Jag förklarade att det enda jag behövde var ett provresultat. Men så enkelt var det inte att få det. ”Då måste du åka hit med flickan”. Vi är tyvärr på jullov 10 mil ifrån er, replikerade jag. Är det inte bättre för både er och oss att vi inte belastar akuten och läkare bara för att få reda på om hon har bakterier eller inte? Efter en halvtimmes ringande och dividerande fick jag till slut reda på provresultatet.

Vår uppfinningsrike läkare skrev därefter in i journalen att vi hade rätt att få tillgång till resultat av bakterieodlingar. Och då löste det sig, i alla fall för vårdgivare som var anknutna till Take Caresystemet där journalanteckningen fanns.

Ett annat exempel är det banala men svåra att få ett recept på en receptbelagd hostmedicin. En lördag börjar vår dotter hosta efter en tids förkylning. Längre och ihållande, men ingen lunginflammationshosta. Vi griper efter vår vanliga – men receptbelagda - hostmedicin, men det är bara lite kvar. Helg... Vi ringer

jouröppna vårdcentralen. Tyvärr, de kan inte skriva ut hostmedicin så där per telefon. Visserligen hade de journalanteckningar på henne sedan tidigare, men det var emot reglerna. De hade dock en läkartid till kvällen. När vi förklarar att vi inte vågar ge oss ut i vinterkylan med vår flicka i det tillstånd hon är i beklagar de och lägger på.

Vi ringer sjukvårdsrådgivningen som inte heller vet vad vi ska göra. Till slut kommer de på att de kan skicka en jourbil. Smått generade säger vi ja tack. Bara tanken på att en läkare ska slösa tid på att åka hem till oss för att hostmedicinen är slut förefaller absurd. Men vi hade inte behövt oroa oss. Läkaren är – som så ofta tack och lov - en klok person som ringde upp från bilen och frågade vad problemet var. Ett recept, säger vi. Efter lite kontrollfrågor om vår dotters tillstånd får vi så vårt recept inringt.

För patienter med svåra och långvariga sjukdomstillstånd kan ett stelbent regelverk bli krångelverk. Det kan både försvåra och försena behandling. I de flesta fall leder det till fördyringar. Vi skulle önska att den administrativa huvudregeln för patienter med stort behov av vården kunde vara att "se till patientens bästa" och lösa problem så smidigt som möjligt. Patienten före reglerna, inte tvärtom.

### Liv eller död



Jenny var 18 år när jag första gången fick frågan om liv eller död. Hon hade svårt att andas, och den unge läkaren kom in i rummet, tittade på Jenny och sedan på mig och sa "Om hon får svårare att andas, tycker du vi ska ge henne syrgas då?" Jag minns fortfarande min oerhörda förvåning. Varför frågade läkaren mig om det? Jag var inte sjukvårdsutbildad. Men även för mig föreföll det självklart att ge syrgas om man inte kan syrsätta sig utan.

I vuxenvården har frågan blivit vardagsmat. Kommer man till sjukhuset i rullstol får man tydligen finna sig i det. Det är svårt att direkt få frågan vad vi tycker att sjukhuset "inte ska göra" när vi kommer in med vår dotter som har

lunginflammation MEN som sitter i rullstol. Det är en fråga som mina anhöriga inte skulle utsättas för om jag hade infiltrerat på ena lungan.

Jag förstår att sjukvården i vissa situationer måste ställa svåra frågor om liv och död till anhöriga. Men jag har svårt att acceptera att en sådan fråga ställs omedelbart när man kommer in till sjukhuset, innan läkaren gått igenom journalen och innan man vet något om personen annat än det uppenbara att hon sitter i rullstol. Vården måste förutsätta att kommer man till sjukhuset vill man att personen ska få vård och överleva...

Det är förstås en helt annan sak att vid allvarlig sjukdom diskutera den svåra avvägningen mellan behandling/ingrepp och framtida livskvalitet. Där har vi som föräldrar en mycket begränsad kunskap om vad olika insatser innebär och leder till, både på kort och lång sikt.

Vi kommer aldrig att varken kunna eller vilja ha – eller ta - ansvar för att bryta en behandling eller besluta om liv eller död. Det skulle vara som att döda vår dotter. Vi vill däremot lyssna till läkare som vi har stort förtroende för och diskutera frågan med dem. Läkare som känner vår dotter och vet vad olika behandlingar kan tänkas innebära för henne, som har hennes bästa för ögonen och vill att hennes liv ska vara värt att leva. Sjukvårdens läkare har det medicinska ansvaret. Så måste det vara.

### ***Hur ska man klara flerfunktionshinder på sjukhus?***

Det sägs att man behöver vara frisk för att orka med sjukhusvistelse. Våra erfarenheter är att man nästan inte orkar med detta trots att man är frisk! Sjukhusvistelser var det värsta som kunde hända oss. När Jenny behövde läggas in grät hennes assistenter. Och hennes lillebror. För det innebar att vi föräldrar fick turas om att vara hemifrån morgnar, dagar, kvällar och helger.

### **Nödvändigt med assistenter och närstående**

Ingen skulle numera komma på tanken att lämna ett litet barn ensamt på sjukhus utan sina föräldrar. Barnet förstår inte, och känner otrygghet. Vården blir svårare. Men personer som är barn till sinnet men vuxna enligt sin biologiska ålder anses klara det.

När Jenny varit på sjukhus har både sjukhuspersonalen och vi insett att det varit fullständigt omöjligt att klara av vistelsen utan föräldrar eller assistenter. För det första har vården av vår dotter förutsatt både specialkunskap och förtrogenhet. Att kunna hantera omvårdnaden av en apparat- och hjälpmedelsberoende person som förstår som en 1-åring, med många specialmediciner, som är stel, har kontrakturer och lätt bryter benen kräver normalt en månads inskolning på heltid. Det säger sig självt att denna

information inte låter sig förmedlas till ständigt ny sjukhuspersonal i olika skift, hur duktiga de än är.

Värre är ändå att ny personal inte kunde vare sig tolka Jennys signaler eller förmedla information till henne. Jenny pratade inte. Jenny kunde heller inte använda de vanliga sjukhussätten för att få hjälp. Hon kunde inte trycka på någon knapp för att tillkalla personal om hon hade ont, behövde byta ställning eller få torra blöjor. Vi som kände henne förstod vad hon uttryckte. Hur man skulle tolka gnäll, om hon hade ont eller bara ville byta videofilm. Vi kunde också bedöma hennes allmäntillstånd och hur sjuk hon var, om hon var bättre eller sämre. Vi visste hur man skulle göra för att få blodprov, var man skulle sticka och hur man skulle hantera olika situationer för att hon inte skulle bli panikslagen.

Men egentligen ska inte personliga assistenter vara med vid sjukhusvistelser. Sjukhusets personal förutsätts sköta vården. Det är ett felslut av gigantiska mått. Det kräver stor förtrogenhet och erfarenhet att kunna tolka en sjuk, svårt utvecklingsstörd och rörelsehindrad persons signaler.

Funktionshindret upphör dessvärre inte bara för att man är sjuk. En person som till vardags bedöms behöva en personlig assistent för att kunna kommunicera med andra och klara vardagen, får vid svår sjukdom inte ha med sig denna person på sjukhus. I en situation då även vi utan funktionsnedsättningar har svårt att meddela oss med andra, ska alltså fullständigt okända personer klara att sköta, förklara för och förstå en person som inte ens i vanliga fall kan kommunicera med sin omgivning.

Tack vare kloka personer på Försäkringskassan lyckades vi oftast få dispens från dessa ofattbara regler. Men en gång, när Jenny var så svårt sjuk efter ett benbrott att hon var mycket nära att dö, passerade vi den magiska månadsgränsen som inte medgav dispens. Kommunen skulle kunna bevilja och betala assistenterna, men tjänstemännen ansåg det vara antingen försäkringskassans eller sjukvårdens sak att betala. Vi överklagade och fick så småningom beslut på att kommunen borde ha betalat. Men det tog tid. Under tiden fick Jenny skrivas över till dagvården, för där gick det bra att ha med assistenter. Egentligen var hon alldeles för sjuk för det, men vad gör man?

### **Handikappanpassa sjukhus**

På ett sjukhus handlar förstås det mesta om den medicinska vården. Men en del av livet på en avdelning består av vård och omsorg. Patienterna behöver mat, gå på toa, ges torra kläder och renbäddad säng. Man ska inte behöva vara törstig, hungrig eller toanödig eller behöva vänta på viktiga mediciner. Men det är svårt att få det att fungera runt en person med många svåra funktionsnedsättningar.



Sjukhus är märkligt nog inte handikappanpassade. I varje fall inte för personer som vår dotter, som inte ens kunde stödja på benen. Det finns sällan liftar eller personal som vet hur man ska hantera dessa. För varje inskrivning fick vi köra flyttlass med hjälpmedel, liftselar, specialkuddar etc till sjukhuset för att den basala vården av vår dotter skulle fungera.

Hemma kunde en person sköta vården av Jenny tack vare hjälpmedel och specialanpassningar. Men på sjukhuset gick det inte att vara ensam med Jenny. Vi var därför totalt beroende av vårdpersonalen för att kunna sköta den vanliga vården. Man behövde vara två, helst två vana, för att förflytta Jenny med sjukhusets rörliga liftar som ofta inte ens passade att föra in under sjukhusets sängar. Vi fick erfara konsekvenserna av vad som kunde hända när det inte var någon som var erfaren. En natt när narkospersonal äntligen efter flera timmars försök av olika personer fått i en kanyl i Jenny för livsviktig medicinering hjälpte en ovan vårdpersonal till vid liftförflyttning med resultat att kanylen åkte ut. Det ledde till ett (resultatlöst) kirurgiskt ingrepp för att frilägga ådror.

Personalantalet på avdelningar är heller inte dimensionerat till patienter som behöver så mycket hjälp. Det innebär att det sällan finns personal när man titt som tätt behöver byta blöjor (med lift) på ett barn som alltid får sprutande diarréer av penicillin. Det innebar att både förälder och assistent behövde vara på plats för att sjukhusvistelsen skulle fungera. Betydligt mer resurskrävande än hemma, således!

Även på avdelningar gäller det att se assistenter och föräldrar som en tillgång, som teammedlemmar. Att vårda tillsammans. På barnavdelningar har man varit van vid att föräldrar sköter mycket av barnens vård, och det har heller inte uppfattats så märkligt att assistenter gör det. Men även på barnavdelningar kunde assistenterna ”bli osynliga”. Det visade sig i många små men betydelsefulla händelser. Kanske beror bemötandet på att man inte riktigt vet assistenternas funktioner i barnets vardag?

Det är viktigt att vårdpersonalen ser även assistenter som den resurs de är i vården, både ur kunskaps- och arbetssynvinkel. Att de frågar dem ”hur det brukar vara” och hur man bäst ska ta ett prov när föräldrar inte är närvarande. Små men betydelsefulla detaljer betyder mycket, som att man presenterar sig för och hälsar på även assistenterna.

### **Hur kan man vårda tillsammans på vuxenavdelningar?**

Det har inte heller varit helt enkelt att vara medhjälpare på sjukhus. Assistenterna – och vi föräldrar - sköter ju den vanliga medicineringen, sondmatning och vård (blöjbyte etc). Vi har noggrant utarbetade rutiner för det, och dokumenterar det via rapportblad.

Det krockar med de flesta avdelningars rutiner. När Jenny blivit inlagd har hennes vanliga mediciner och sondmat oftast låsts in i avdelningens medicinförråd. Eftersom Jenny behövde medicin eller inhalering nästan en gång i timmen när hon var sjuk var det en källa till ständig irritation från båda parter. Assistenterna har ringt på personal, som oftast inte haft tid att hämta mat eller mediciner. ”Rond på gång”, lunch, akuta händelser, personalbyte etc.

På bra avdelningar har detta kunnat lösas. Vi har helt enkelt flyttat ut sondmaten och Jennys kylskåpsmediciner till patienternas kylskåp och vi och assistenterna har fått tillåtelse att ge Jennys vanliga mediciner som vi brukar förvara och ge. Personalen har förstås skött ”sjukhusmedicineringen”.

Andra avdelningar har hållit fast vid ordinarie regler. När personalen på egen hand försökt ge Jenny inhalationer, specialmediciner, sondmatning eller flytta henne med lift har det blivit problem. Mediciner som ska blandas med olja har inte löst sig och det har blivit stopp i sonden, de har inte kunnat hantera specialliftselar och liftar etc. Förutom all irritation som det lett till har det med få undantag inneburit att medicinering och mat inte kunnat ges på det sätt som ordinerande läkare förutsatt, vilket påverkat Jenny mycket negativt.

För de flesta ”normalsjuka” spelar det inte så stor roll om det dröjer lite med mediciner eller om omsorgen inte fungerar så bra. Man tillfrisknar ändå och det handlar om korta vårdtider, kanske bara en gång under personens livstid. Men det är inte bara på intensivvårdsavdelningar som omvårdnaden faktiskt kan ha stor betydelse. Det kan bli både bättre för patienten och kanske mer effektivt för sjukvården om man funderar över hur rutinerna fungerar.

Våra erfarenheter är att gott bemötande och god omvårdnad går hand i hand. Bra avdelningar har bra både medicinsk omvårdnad, omsorg och bemötande. Vi har mött större skillnader i vårdkvalitet och bemötande i den medicinska vuxenvården än i barnsjukvården. Det har funnits utomordentligt bra avdelningar men några där inte ens de medicinska rutinerna fungerade.

En avdelning där attityden bland personalen återspeglas i kommentarer som: ”Äsch, det är bara den gnälliga gubben på trean, han får vänta tills jag fikar klart” har problem som går ut inte bara över patienten i sal tre utan även över det medicinska vårdresultatet generellt. Ett negativt förhållningssätt är dessvärre mycket smittsamt i personalgruppen. Det är viktigt att ledningen tar värderings- och bemötandefrågor på allvar. Det är en av de viktigaste uppgifterna att tydligt ange vilka värderingar som vård och bemötande (även av anhöriga) ska utgå från.

### **Viktigt att få kontakt med läkare när man är inlagd**

Ett annat problem när man är inlagd på avdelning i vuxenvården är att få kontakt med läkare. I barnsjukvården har det alltid fungerat. Där är man van vid föräldrar och ser dem som samarbetspartners. Ofta frågar personalen om man vill tala med läkaren och föreslår en tid. Om tiden för ronden – den naturliga kontaktpunkten – ändras får man automatiskt reda på det. Eller meddelar man att man vill tala med läkaren. Då ordnas det. Så är det inte i vuxenvården. Jag har ägnat många semesterdagar (det finns ingen föräldraledighet för ”vuxna” barn) åt att sitta i sjukvårdskorridorer i väntan på rond eller läkare som inte har kommit. I vuxenvården kan det gå till såhär.

Jag meddelar sköterskan att jag behöver prata med läkaren. Hon meddelar tid för ronden. ”De kommer mellan 9 och 10.” Jag ställer in möten på jobbet och sitter i god tid före 9 och väntar. Klockan blir 9, den blir 10, den blir halv elva. Jag frågar personalen, som meddelar att ronden är uppskjuten till efter lunch. Vad innebär ”efter lunch”? Ja, det är lite osäkert, men troligen efter 13. Blir den av då? Jadå, det blir den. Jag ringer ytterligare samtal till jobbet och meddelar att jag kommer vid 15. Klockan blir 13, 14 och 14.30. Nej, de har blivit fördröjda, men skulle säkert titta upp vid 16.30 i alla fall. Jag ringer jobbet igen, ställer in resterande möten och meddelar att jag inte alls kommer. Klockan blir 16.30, den blir 17. ”Nej, doktorn var förbi bara väldigt kort. Men imorgon kommer de runt 11.” Jag infinner mig igen dagen efter, men råkar ut för ungefär samma förlopp. Då ber jag att få tid med läkaren, men inte ens den då inplanerade tiden håller.

Kanske beror detta på att vuxenvården normalt har patienter som ”ligger där de ligger”. För dem spelar det inte så stor roll när läkaren kommer, eftersom de ju ändå inte har något annat för sig. Men för anhöriga är det annorlunda. Tycker ni att det låter som en önskesemester att tillbringa dagarna på en hård stol i ett sjukhusrum eller i en sjukhuskorridor?!

### **Mat är tröst och vägen till hälsa**

Det finns avdelningar som inser hur viktigt det är med god mat för att orka stå ut med sjukdom och kunna bli frisk. Även för oroliga anhöriga. Jag minns fortfarande hur patienterna (och vi anhöriga) på en vuxenavdelning såg fram emot den goda varma lagade maten och bullarna till eftermiddagskaffet. Dagen fick struktur och tiden laddades med förväntan. Nu får vi snart lunch. Strax är det eftermiddagskaffe med bulle...

När min dotter var mycket svårt sjuk tillbringade jag för några år sedan flera veckor på en avdelning. Jag var hos min dotter på sjukhuset morgnar, dagar och kvällar. Hemma sov jag bara och hann varken handla eller laga mat. Men man hade som princip att anhöriga inte skulle kunna ens få köpa mat på avdelningen. Det hjälpte inte att vi hade med egen sondmat och att Jenny

därför inte åt sjukhusmaten. Jag fick gå till en sjukhuskiosk 10 minuter bort som sålde djupfrysta rätter och kalla sallader. Efter de veckorna tål jag inte längre ens lukten av kycklingsallad med currysås eller räksallad med rhode island...

Att få äta varm, god, lagad mat och slippa springa ifrån ett svårt sjukt barn som inte kan meddela sig med andra ger åtminstone en liten positiv upplevelse mitt i allt det svåra. Det ger kraft både att orka vårda och att stå ut med oron. Självklart ska man betala för det. Det borde inte vara svårt att ordna, även om man inte vill belasta sjukhusets matdistribution. Låt en entreprenör – eller varför inte flera? – ta upp beställningar och köra ut till avdelningarna.

### **Checklista för nyinlagda**

Även om man är van vid sjukhusvård är det alltid skrämmande att komma till nya avdelningar. Plötsligt är man i en främmande miljö med okända personer runt sig. Det är som att byta arbetsplats, arbetskamrater och bostad samtidigt. Vad kan man göra för att underlätta för nykomlingarna? Genom att kombinera det bästa från olika avdelningar har vi kommit fram till följande.

Det är trevligt att när man kommer till avdelningen bli mottagen av någon som introducerar rutiner och visar runt. Gärna också en skriftlig information med presentation av avdelningen. Där kan det stå avdelningens beteckning, kort om vårdideologi, hur man jobbar, vilka som arbetar där, telefonnummer, e-postadresser, rutiner (när ronden är, mattider, kaffe etc). Om det finns möjlighet att låna eller hyra telefon, tv, videospelare (för barn som behöver få se sina välkända barnfilmer) etc.

Det känns förstås trevligare att som ny patient komma till ett rum som är i ordning, där sängen är renbäddad och allt är påfyllt. Naturligtvis kan akuta händelser göra att det inte är möjligt. Men det vore bra om det skedde undantagsvis. Vid inskrivningen borde sedan behovet för varje patient av speciell utrustning eller förbrukningsartiklar (droppställning, inhalator, lift, specialkuddar, blöjor etc) identifieras. Då slipper man ”vara besvärlig” och ringa flera gånger.

### **Information vid inskrivning - checklista**

- Vad heter avdelningen och vilka arbetar där?
- Hur når anhöriga mig? Telefonnummer, e-postadress, postadress för dem som vill skicka kort eller besöka.
- Hur får jag hjälp om jag behöver?
- Hur får jag kontakt med läkaren, kurator eller präst?
- Vem är min ansvarige läkare och sjuksköterska idag? Namn på en liten tavla i rummet hjälper.

- När är det rond?
- Besökstider?
- När är det frukost, kaffe, lunch och middag?
- Kan anhöriga eller assistenter få köpa mat på avdelningen? Vilka rutiner finns för det?
- Finns det telefon? TV? Video? Radio? Tillgång till böcker? Dator? Skrivare? Tvättmaskin? Kylskåp?

### **Bättre om alla hjälps åt**

Hur ska man fördela arbetsuppgifter på en avdelning? Idag verkar den mest spridda modellen vara teamvård. En patient tilldelas en sjuksköterska och en undersköterska/vårdbitråde. Ringer man är det i första hand den avdelade undersköterskan som ska komma. Det har säkert många fördelar. Man slipper informera all vårdpersonal om en viss patient, och tanken är god att patienten ska få en och samma person som kommer under dagen.

Men enligt våra erfarenheter blir resultatet istället oftast mindre tillgänglighet. För det går inte att fördela patienter så att arbetsbelastningen blir jämn. Något team springer benen av sig medan andra kan ta igen sig på expeditionen eller i pausrum. Försöker man få hjälp av annan ledig personal möts man av "Nej, hon är inte min patient, du får vänta till X blir ledig." "Ring, gå inte ut i korridoren, så kommer rätt person till er." Fast det kan dröja.

Varför inte ha en tvåstegsmodell, med patientansvarig sjuksköterska men där resten av vårdpersonalen hjälper alla? Gärna kombinerat med en ytterligare uppdelning av arbetsuppgifter utifrån kompetensnivå. Vissa arbetsuppgifter kräver medicinsk kunskap om patientens sjukdom. Andra är mer allmänt omvårdningsorienterade som att fylla på blöjor, lämna upplysningar om när rondan kommer, när röntgentiden är inbokad, att byta rent i den nedbajsade sängen. Det behöver man inte någon kunskap om patienten för att utföra. Att sjukvårdsutbildad personal ska fylla på blöjor förefaller vara resursslöseri.

### **Memory eller skriva upp?**

När man till sist får personal på rummet kan en patient ha många olika önskemål. Det kan handla om att få prata med doktorn, få in nya kompresser, få mer smärtlindring eller hjälp att dricka ett glas vatten. Det är svårt för en jäktad person att minnas allt. Inte minst om man möter flera andra som ska prata med en på väg till expeditionen.

En servitris på en restaurang har precis samma problem. Hon löser det i 99% av fallen genom att anteckna beställningen på ett anteckningsblock. Jag har aldrig någonsin sett personal på sjukhus använda ett sådant...! Därför händer det alltsomoftast att man måste ringa igen och igen och påminna om

smärtlindringen, kompresserna eller blöjorna som personalen glömt. Varför? Skulle man inte kunna lära av servitriserna för att slippa onödiga steg, tidsförluster och irritation? Eller införa system som tillåter SMS eller någon typ av mailsystem med meddelanden direkt till expeditionen? Tekniken finns...

### **Vad gör man åt dålig sjukvård?**

När man är på olika sjukhus och avdelningar i flera landsting upptäcker man snabbt att rutiner och praxis varierar, både i stort och i smått, även på en och samma avdelning. Ofta har det ingen betydelse. Men ibland spelar det roll. Det händer att man inte har bästa tillgängliga kunskap - eller i varje fall inte tillämpar den. Med ett imponerande undantag – intensivvården. De arbetade systematiskt med att alla skulle ha samma kunskapsbas och rutiner. Det är inte svårt att förstå varför – misstag kan leda till att svårt sjuka patienter dör. Det är förstås inte så ofta som olikheter i vården får så allvarliga konsekvenser, men om en sjuksköterska inte sätter kateter eller tar prov på bästa möjliga sätt kan det ändå leda till onödigt lidande. Om personal inte följer hygienrutiner som borde vara självklara överallt kan det ge infektioner i onödan.

Det borde finnas system på varje klinik och avdelning för att ständigt diskutera olika vådrutiner, gärna kring konkreta situationer.

Nästan alla läkare, sjuksköterskor och vårdpersonal vi mött har varit mycket kunniga och mänskliga. Men det finns undantag, precis som i alla andra yrken. Det måste vi våga tala om. För det har stor betydelse, inte bara för patienternas hälsa utan också för kostnaden för sjukvården. De få gånger vi har stött på sjukvård som inte fungerat har det alltid lett till dåligt resultat och senare **medfört** omfattande sjukvårdsinsatser med inläggning, sövning och intensivvård.

I våras dog vår dotter på en intensivvårdsavdelning, den medicinskt mest kompetenta och samtidigt mycket mänskliga avdelning vi varit på. Kanske hade hon inte behövt komma dit, kanske hade hon t o m överlevt, om avdelningen hon kom till först hade fungerat bättre.

En viktig fråga är om det finns rutiner för att upptäcka när vården inte fungerar som den ska och system för – och en vilja att – hela tiden förbättra. Vår erfarenhet tyder inte på det. Bra avdelningar arbetar hela tiden med att utvecklas och välkomnar synpunkter och idéer. Men missförhållanden är ofta uttryck för grundläggande brister, oftast i ledningen. Fungerar verksamheten dåligt pga mindre väl fungerande ledning är inte heller denna ledning intresserad av att få brister påtalade eller att åtgärda dessa.

Har man ett barn som är beroende av vården vill man inte uppfattas som besvärlig patient. När vi har upplevt missförhållanden i vården har vi fejt nog

oftast inte gjort något åt det. En gång kontaktade jag patientnämnden för att påtala vad vi upplevde som grundläggande brister på en avdelning. Men ”systemfel” kunde de inte ta hand om. Däremot kunde jag förstås klaga på en enskild läkare om jag ville.

Vi har sett till vårt barns kortsiktiga intresse och försökt byta läkare eller hittat andra vägar runt när vården inte har fungerat. Någon gång har vi nämnt missförhållanden vi erfarit för läkare i närheten. Ibland känner de inte till det, men ofta är det väl känt: ”Jaså han, ja ja...”, ”Jaha, DEN avdelningen, hm hm”.

I International Code of Medical Ethics nämns som läkares skyldigheter att ha sin patients bästa framför ögonen och agera aktivt om kolleger inte fungerar i sitt arbete:

*“Physician shall*

*.. “owe his patients complete loyalty and all the scientific resources available to him/her.”*

*“..report to the appropriate authorities those physicians who practice unethically or incompetently or who engage in fraud or deception.”*

Något sådant finns dock inte inskrivet i Läkarförbundets etiska regler. Kanske värt att fundera över?

Inom alla yrkesgrupper behövs en öppenhet för att det finns de som av olika skäl inte gör ett bra jobb. För att patienter inte ska drabbas behövs en levande diskussion om vad man gör åt det. Vad kan och bör man göra på ledningsnivå? Vad är **kollegers** ansvar?

### **God vård i framtiden**

Att få – och bibehålla - ett positivt bemötande kräver en levande diskussion om värderingar och synsätt. Det är viktigt att avsätta regelbunden tid för diskussion och reflektion kring typiska situationer, kanske med föräldramedverkan.

Erfarenheter och positiva exempel behöver förmedlas och spridas.

Blundar man riskerar man att ett bristande förtroende slår tillbaka på alla yrkesverksamma. Och att andra läkare får betala när det går fel, inte minst i form av fler komplikationer och ökad arbetsbelastning.

### **God vård måste uppmärksammas**

Dessvärre finns heller inga system för att uppmärksamma och kanske t o m belöna de många fantastiska prestationer som läkare och vårdpersonal gör, mot krångelverket, mot alla odds. Jag hoppas dessa rader ska bidra till att lyfta även behovet av det.

Genom kejsarsnittet gav sjukvården Jenny livet första gången. De har räddat det igen många gånger. Jenny har tack vare sjukvården (och viktiga insatser på andra områden; habilitering, barnomsorg, skola, daglig verksamhet, hjälpmedel och assistenter) levt ett gott liv. Det har sjukvården möjliggjort tack vare många mycket engagerade och kunniga läkare, oftast *trots* regelverket.

Det borde gå att utforma vårdsystem som underlättar för personal, patienter och anhöriga. Enligt vår erfarenhet finns det centrala framgångsfaktorer för god vård för patienter med omfattande behov av sjukvård.

*Sammanfattningsvis* är följande viktigt att uppmärksamma.

- Vilka grundläggande värderingar man baserar vården på. Dessa uttrycks i bemötande av patienter och anhöriga.
- Kunskap om utvecklingsstörning och flerfunktionshinder. Bemötande och förhållningssätt i enlighet med den.
- Helhetssyn kombinerat med specialistkunskap.
- Tillgänglighet till vård på rätt vårdnivå. Rådgivning av någon som känner till. Lots i sjukvården.
- Kontinuitet.
- Arbetssättet. Personal måste vårda tillsammans med föräldrar. Bilda team med föräldrar, andra läkare och yrkeskategorier.
- Resurser att samverka.
- Systematiskt lärande.
- Att läkare kan få fungera som medicinska detektiver:
- Systemstöd för behandling och diagnostik måste utvecklas: information, uppdrag, tid och resurser.
- Flexibla individuella lösningar.
- Mindre administrativt krångel. Regler måste kunna tolkas utifrån vad som är bäst för patienten.

### ***Sluta låtsas!***

Jennys syndrom är ovanligt. Men inte problemen hon har mött i en vuxenvård som inte är anpassad till personer med flera svåra långvariga funktionsnedsättningar. Vi måste sluta låtsas som om våra allra sköraste ungdomar "blir vuxna" och plötsligt kan klara sig själva i vuxenvårdens labrynter bara för att de uppnår en viss biologisk ålder. Vi måste skapa hållbara vårdstrukturer som fungerar även efter myndighetsdagen och resurser för att ge en god medicinsk omvårdnad även till vuxna.

Primärvården räcker inte. Inte den vanliga sjukvården heller, där en vuxen person sönderfaller i sina olika kroppsdelar. Det insåg man för barn och skapade barn- och ungdomshabiliteringen. Jag tror det är alldeles nödvändigt



att skapa ett system med ett bättre sammanhållet ansvar för habilitering och medicinska insatser även för vuxna. Det blir fler och fler barn som klarat sig till vuxen ålder tack vare sjukvårdens insatser. Ska vi då lämna dem att dö - eller skadas - i vuxenvården? Eller ska sjukvården fortsätta att utnyttja enskilda läkare som av omsorg om sin patient försöker ta ett krävande helhetsansvar för en vuxen patient med många komplicerade funktionsnedsättningar, utan att ha fått ett tydligt uppdrag och utan resurser till det?

Det behövs en vuxenhabilitering med resurser som svarar mot behoven. Personer med kroniska sjukdomar och vård av människor med nedsatt autonomi är högt prioriterad, det framgår av riksdagens prioriteringsbeslut (se bilaga 1). Men idag finns det en (!) vuxenhabiliteringsläkare i hela Stockholms län. Har vi råd med en rätt dimensionerad vuxenhabilitering? kanske några frågar sig. Frågan är fel ställd. Vi har inte råd att *inte* ha en vuxenhabilitering. Det blir både dyrt och dåligt att inte ta hand om patienter som har komplexa och långvariga sjukvårdsbehov på ett bra sätt. En liten grupp patienter – 3,5% av hela befolkningen - står för halva sjukvårdskostnaden.

Vi människor har heller inget facit för hur barn kommer att utvecklas. Jag tänker på vad den kloke ansvarige läkaren för Jenny som nyfödd, före chefen för Sachsska barnsjukhuset, berättade för många år sedan. I England avstod läkare från att operera barn med ryggmärksbräck. Man räknade med att de inte skulle överleva. Men det gjorde de. Fast med svårare skador. Jag har träffat barn som räknats ut efter förlossningen som klarat sig helt utan men. Motsatsen finns det också exempel på..

Personer som Jenny behöver vård även om man inte har en organisation för det. Men det leder till betydligt sämre resultat och kostar mycket mer än det skulle behövt göra. Dyrare och sämre. Vill vi ha det så? Jag tror att de allra flesta läkare vill ha en vård som bygger på Hippocrates 2400 år gamla tankar och på de principer som ska styra svensk sjukvård. För att inte tala om samhällsmedborgare, landstingspolitiker och riksdagsmän.

Vi vill ha en sjukvård baserad på människovärde och humanitet. Med samma kvalificerade och mänskliga vård som vi allra oftast har fått för vår dotter under hennes år hos oss. En sjukvård som givit henne ett rikt och gott liv, trots hennes många svåra funktionsnedsättningar.

Tack alla fantastiska läkare, sjuksköterskor och annan personal i svensk sjukvård – och alla beslutsfattare - för det!

Det positiva vi mött i vården och behandlingen av vår dotter har vi försökt sammanfatta i 10 punkter som vi tror är viktiga för att den medicinska vården av en unik och ovanlig person ska fungera så bra som möjligt.

## **Några råd för sjukvård till en ovanlig person**

### **Förhållningssätt**

#### *1. Se en prins eller prinsessa!*

Det går inte att ge detaljerade regler för ett bra bemötande, men det mesta kan kanske fångas genom rådet: Bemöt dina små ovanliga patienter som en prins eller prinsessa; lika vänligt, välkomnande och respektfullt.

#### *2. Se individen!*

I sjukvården måste man fokusera på sjukdomar. Glöm inte att det finns en unik person bakom alla funktionsnedsättningar.

#### *3. Förmedla värme!*

Vänlig röst, varsamma händer och varm blick ger trygghet, mod och ork till både rädda barn och oroliga föräldrar.

### **Arbetsätt**

#### *4. Ta dig tid ...*

... så vinner du tid. Gör rätt från början. Ta dig tid att fråga, lyssna och förklara. Undersök i en sådan takt att din patient hinner med och kan vara delaktig på sina villkor.

#### *5. Fråga och lägg pussel!*

Ovanliga personer kräver ovanliga lösningar. Våga ifrågasätta gamla sanningar. Tro på förnuftet, prova och skapa ny kunskap. Fråga för att förstå. Det finns många svar som olika personer kan ge dig. Använd din kunskap och erfarenhet till att foga samman alla pusselbitar och få en ny bild att växa fram.

#### *6. Bygg ett team*

Bygg ett team och samarbeta prestigelöst med dem som har svar du behöver. Föräldrar, assistenter, kolleger, vårdpersonal och habiliterare. Lyssna till dem alla.

#### *7. Lär!*

Lär ut och lär in. Dela med dig av dina kunskaper som om föräldrarna var praktikanter i vården. Kunskap och råd ger dem säkerhet, tillförsikt och styrka. Lär också själv av medlemmarna i ditt team.

#### *8. Krångla inte till det!*

Låt patientens bästa vara styrande för det administrativa regelverket, inte tvärtom.

### **Drivkraft**

#### *9. Det kan bli bättre!*

Man kan leva ett gott liv på många sätt. Gör ditt allra bästa för att alltid göra det bättre, även om det inte kan bli helt bra. Det gör stor skillnad.

#### *10. Se möjligheter och hitta nya stigar!*

Se möjligheterna som finns. Sök nya stigar för det ovanliga. Du gör stor skillnad...!

## Bilaga 1

### ***Information vi gav om Jennys syndrom och sjukdomshistoria***

Jenny har ett mycket sällsynt syndrom, Smith-Lemli-Opitz syndrom (se info på [www.sos.se/smkh/1996-29-009/1996-29-009.htm](http://www.sos.se/smkh/1996-29-009/1996-29-009.htm)). SLO är en ämnesomsättningsstörning. Den innebär att hennes kropp inte kan producera tillräckliga mängder av "rätt sorts kolesterol" och en mängd andra ämnen, bl a kortisol. Vid allvarligare infektioner ska Jenny därför behandlas som om hon hade binjurebarkssvikt. Lunginflammationer är mycket svåra att diagnosticera

Jenny är mycket infektionskänslig. Hon är svårt utvecklingsstörd, har mycket svåra rörelsehinder och sondmatas sedan födelsen. Jenny har den sällsynta varianten av SLO som innebär att hon blir allt stelare och mer rörelsehindrad. Men Jenny är trots detta en ung kvinna med stark livsglädje som njuter av sin tillvaro.

Jenny har

- sondmatats sedan födelsen
- haft ett 30-tal lunginflammationer
- ofta luftvägsproblem (inhalerar därför Atrovent och Ventolin)
- haft runt 20 öroninflammationer
- scolios
- polyneurapati
- leverercirros (ska undvika NSAID)
- stark känslighet för solljus
- brutit benet 3 gånger och haft en fraktur på nyckelbenet
- haft 8 urinvägsinfektioner det senaste året med en njurbäckeninflammation
- sår som är svåra att läka
- svåra förstoppningsproblem
- mycket gas i magen och koliksmärtor
- haft Clostridium
- Jennys **muskler** är mycket spända och hon vill tidvis inte röra sig. Hon får också kramper i benen när det bubblar i magen.

**Senaste sjukdomsperioden**

Jenny blev sjuk den xx, med följande symptom. *Kort information om den aktuella sjukdomen, förlopp, sjukvårdskontakter samt provtagning och behandling.*

**Jennys mediciner**

<Förteckning ... >

**Närmare upplysningar**

<Jennys läkare... >

<Övriga kontakter ... >

## Bilaga 2

### ***Utdrag ur regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården***

I propositionen redovisas vissa allmänna riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Dessa är baserade på tre principer:

1. människovärdesprincipen (alla människor har lika värde)
2. behovs-solidaritetsprincipen (resurser bör gå dit behoven är störst)
3. kostnadseffektivitetsprincipen (vid val mellan bl.a. olika åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnad och effekt eftersträvas).

Kostnadseffektivitetsprincipen bör endast komma till användning sedan behovsprincipen först tillämpats.

Vården skall fördelas efter behov samt utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Hälso- och sjukvården ges skyldighet att snarast bedöma vårdbehovet för den som söker vård.

I propositionen slås fast att det är en form av diskriminering och oförenligt med de etiska principerna att generellt låta behoven stå tillbaka på grund av ålder, födelsevikt, livsstil eller ekonomiska och sociala förhållanden.

#### **Fyra prioriteringsgrupper**

Riktlinjerna exemplifierades med fyra prioriteringsgrupper, där 1 är den högst prioriterade:

1. Vård av livshotande akuta sjukdomar  
Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död  
Vård av kroniska sjukdomar, palliativ vård och vård i livets slutskede,  
Vård av människor med nedsatt autonomi
2. Prevention  
Habilitering/rehabilitering
3. Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar
4. Vård av andra skäl än sjukdom och skada

## Bilaga 3

### **Utdrag ur hälso- och sjukvårdslag (1982:763)**

Uppdaterad: t.o.m. SFS 2007:1428

#### **Inledande bestämmelser**

1 § Med hälso- och sjukvård avses i denna lag åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Till hälso- och sjukvården hör även sjuktransporter samt att ta hand om avlidna.

#### **Mål för hälso- och sjukvården**

2 § Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården skall ges med respekt för *alla människors lika värde* och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. Lag (1997:142).

#### **Krav på hälso- och sjukvården**

2 a § Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en *god vård*. Detta innebär att den skall särskilt

1. vara av god *kvalitet* med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av *trygghet* i vården och behandlingen,
2. vara *lätt tillgänglig*,
3. bygga på *respekt* för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja *goda kontakter* mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,
5. tillgodose patientens behov av *kontinuitet* och säkerhet i vården.

Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt *utformas och genomföras i samråd med patienten*. Olika insatser för patienten skall *samordnas* på ett ändamålsenligt sätt.

2 b § Patienten skall ges individuellt anpassad *information* om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Om informationen inte kan lämnas till patienten skall den i stället lämnas till en *närstående* till patienten.



