



En historie om fatal svikt opplevd på nært hold – sett fra pårørendes side

Dette er pårørendes artikkel om samme hendelse som Undersøkelsenheten skriver om i neste artikkel. Ulikt ståsted som pårørende og tilsynsmyndighet belyser ulike forhold ved en hendelse. Dette ønsker vi å vise ved å publisere begge artiklene til refleksjon for leserne.

Artikkelen er skrevet av Jan og Kari-Mette Rudolph

Våren 2013 døde Svend, vår bror og svoger, etter en knapp ukes dramatisk sykeleie. Han var en sterk og aktiv mann på 59 år som ble innlagt på Akershus universitetssykehus (Ahus) med intense hodesmerter en fredagskveld. Han mistet delvis bevisstheten allerede etter noen timer, og kunne dermed ikke gjøre rede for seg. Vi var tre pårørende som fulgte sykehusoppholdet tett, og som byttet på å være hos ham 12–16 timer i døgnet. Han fikk feil diagnose og feil behandling som gjorde ham sykere. Han ble til slutt overført til Rikshospitalet (RH) for operasjon, hvor han senere døde.

De viktigste hendelsene på sykehuset

Vi fikk Svend til sykehuset fredag kveld, og allerede neste formiddag, fikk vi en følelse av at sykehuset ikke hadde kontroll. Legens prognoser slo ikke til, behandlingen virket ikke. Da vi påpekte det og etterlyste en «plan b» virket legen defensiv, og sa vi måtte vente og se. Underveis i oppholdet måtte vi stadig purre på oppfølging, selv om pleierne sa at de formidlet det vi sa til legene. Da vi for eksempel ikke fikk i ham tabletter, måtte vi be flere ganger før han fikk medisinen som injeksjon. At vi som pårørende stadig måtte passe på og etterlyse at det ble gitt medisiner, næring, smertestillende, målt temperatur, tatt blodprøver, gitt tilsyn osv. gjennom oppholdet, fremgikk ikke av journalene.

Lørdag og søndag forholdt vi oss til flere pleiere, og opplevde varierende grad av samarbeid og empati. Vi kommuniserte godt med noen av dem, de forstod dramatikken som vi opplevde, og så verdien av at vi kjente pasienten. Vi kunne berolige Svend selv om han ikke lot til å forstå situasjonen. Noen av pleierne gav også uttrykk for at de var ukomfortable med oppfølgingen som Svend fikk. Andre pleiere virket irriterte over at vi var der. Ved ett tilfelle nektet vi dem å holde Svend fast, fordi vi visste vi kunne snakke ham gjennom situasjoner når han gjorde motstand.

Mandag ettermiddag, dag 4, opplevde vi en dramatisk utvikling. Vi var borte et par timer mens han ble sendt til CT. Da vi kom tilbake var han blitt slapp i ansiktet,

hadde halvåpne øyne, siklet, og hadde snorkende pust. Pleierne oppfattet ikke forverring. Vi forsøkte å finne ut hva som hadde skjedd, og etterlyste legetilsyn, men fikk vite at neste visitt var påfølgende dag. Da ble vi desperate og lagde oppstyr. Det var først da Svend fikk pustestans at det kom en lege som tok grep. Deretter fulgte en rekke hendelser som kulminerte i overføring til Rikshospitalet. Vi tror sykdomsforløpet passerte et «point of no return» før Svend ble sendt videre til Rikshospitalet.

Samme natt skrev vi e-post til ledelsen ved Ahus og politiske myndigheter om den dramatiske svikten. Vi fikk kun ett svar, fra avdelingen, som kom fem dager etter at Svend var død.

Vi har fremdeles en klar oppfatning av at sykehuset «trådte vannet» gjennom helgen. Det var svært frustrerende og det som skjedde mandag ettermiddag, at Svend fikk pustestans med kun oss i rommet, var fryktelig. Han var nær ved å dø mellom hendene våre.

Det er mange større og mindre ting vi mener Ahus burde gjort annerledes. Men siden vi ikke vet hva som er interessant og relevant for sykehuset, kunne vi ønsket oss en slags debriefing med dem. Skal vi velge ut én ting vi som pårørende savner fra oppholdet på Ahus, må det være reell dialog med legene. Da kunne vi kanskje nådd frem med våre observasjoner og bekymringer, slik at det fatale forløpet kunne blitt endret.

På Rikshospitalet satte legen seg ned på et besøksrom og snakket med oss. På Ahus stod legen noen minutter ved pasientens seng og snakket til oss, fordi vi ba om det.

De første tre ukene etter dødsfallet

Da Svend døde, opplyste Rikshospitalet at politiet og Helsetilsynet rutinemessig ville bli varslet, og vi fikk tilbud om å snakke med en prest. Så ble det stille, det skjedde ikke noe mer. Vi ble mer og mer sinte. Vi hadde sett den negative utviklingen på nært hold og prøvde iherdig å få gehør for det vi så uten å lykkes. For oss fremstod nå hendelsene på Ahus nærmest som et uaktsomt drap.

Etter noen dager tok vi kontakt med politiet og fikk til slutt bekreftet at de hadde mottatt et varsel. Over de neste ukene forsøkte vi å håndtere sorgen og samtidig forstå hva som egentlig foregikk.

Sykehusenes taushet tolket vi som manglende vilje til å forholde seg til oss og til det som hadde skjedd. Det lille som var igjen av tillit til sykehuset og til «systemet» forsvant fort. Vi oppfattet det som lite sannsynlig at vi ville bli hørt, og derfor snakket vi med pressen da anledningen bød seg.

Omkring tre uker etter dødsfallet, fant vi selv frem til Utrykningsenheten (nå kalt Undersøkelsenheten). De jobbet da med å komme i kontakt med oss. Det første møtet med Utrykningsenheten var en blandet opplevelse. Møtet tok form av en utspørring, uten at vi ble møtt på de dramatiske opplevelsene. Vi overleverte dagboken vår og bilder vi hadde tatt, og Utrykningsenheten forklarte oss sitt mandat og prosessen videre.

Tidligere hadde vi opprettet kontakt med Helse-, sosial- og eldreombudet i Oslo, og etter tips fra familie kom vi også i kontakt med Pasientforeningen. Ombudet hadde lite å bidra med. Vi ville bringe på det rene hva som egentlig hadde foregått, og hva vi skulle gjøre videre. Til det var det nødvendig med medisinsk kompetanse og innsikt i sykehusfeltet, og vi erfarte at Ombudet hadde juridisk fremfor medisinsk kompetanse.

Pasientforeningen forstod at vi var traumatiserte. De gav omsorg og viste medmenneskelighet, lyttet til oss og hjalp oss med å sette opplevelsene og følelsene i perspektiv. De hentet inn en ekstern (og ulønnet!) konsulent med relevant kompetanse som gjennomgikk journalene. Han bekreftet at det vi hadde opplevd var kritikkverdig.

Det er med stor beundring og dyp respekt vi ser tilbake på hvordan vi ble møtt. Pasientforeningen gav oss hjelp, også hjelp som vi ikke forstod at vi trengte, der og da.

Helsetilsynets arbeid

Det første utkastet til rapport fra Helsetilsynet var en stor skuffelse, og vi var nær ved å gi opp. Utkastet fokuserte på manglende MR og samhandlingen mellom sykehusene. Vi snakket mye med Pasientforeningen, og de overbeviste oss om at det var nå vi måtte si fra. Vi leverte til slutt en omfattende kommentar til førsteutkastet. Selv om det tok lang tid før den endelige rapporten ble ferdig, kunne vi lese den med stor lettelse. Helsetilsynet hadde gjennomgående tatt hensyn til våre merknader, vi ble både hørt og tatt på alvor.

Den svake part

Som pårørende var vi, som de fleste i samme situasjon, uerfarne og uforberedt på møtet med et sykehus som sviktet. Nå, nesten to år etter hendelsen, har vi en klar opplevelse av at Ahus så på oss som en motpart, ikke som noen de hadde ansvar ovenfor, som kunne gi informasjon om pasienten underveis eller være en kilde til læring etter dødsfallet. Det ble til en viss grad sagt og skrevet, men ikke omsatt til handling. Etter et halvt år ble det arrangert et møte på Ahus med mange til stede. Der fikk vi høre at de ikke kunne si noe om saken før den var ferdig utredet. Møtet var forøvrig uten substans og burde derfor ikke vært avholdt.

Vi er pårørende som har evnet å forfølge denne hendelsen. Svend var ikke far eller ektefelle. At noen som mister sin aller nærmeste, og får sin tilværelse endret brått og dramatisk, skal makte å ha krefter til å gjøre det samme som oss midt i en sorgprosess, er ikke gitt, i de fleste tilfeller heller utenkelig. At det skjer feilbehandling og gale beslutninger fra helsepersonell, er kanskje ikke til å unngå, men at pårørende etter en slik opplevelse skal bli møtt med taushet og manglende empati og medmenneskelighet, er uforståelig.

Det er et stort tankekors at sykehus, tilsyn, utvalg og entiteter som forvalter systemene for å forbedre helsetjenesten, har så svak evne til å kommunisere med «vanlige folk». Det stilles i realiteten krav til pårørende om skriftlighet og systemforståelse. Vi tror det fører til at sykehus og tilsynsmyndighet mister verdifull informasjon som kan bidra til forbedringer. Hvis våre opplevelser er representative, er det i praksis mange som er utelukket fra å dele sine erfaringer. Som pårørende burde vi blitt tilbudt kompetent bistand og veiledning med en gang, helst fra noen som står utenfor involverte sykehus.

Det vi har erfart er at systemet legger en ekstra byrde på dem som kommer fra pasientsiden. Hvis forholdene blir lagt til rette for det er vi overbevist om at mange, som oss, ønsker å bidra. Det er den eneste måten å gjøre et slikt tap litt mindre meningsløst.

*Til minne om Svend-Harold Rønning som døde 16. mai 2013
Jan og Kari-Mette Rudolph*