

II Vad är det värsta en patient kan råka ut för? Förmodligen inte att behöva vänta på att datum för en inplanerad undersökning eller operation ska infinna sig. Troligen inte ens att ta emot besked om en allvarlig diagnos. Men att under en längre tid sväva i ovisshet om när något kommer att hända tycks för de flesta människor vara närmast outhärdligt. Ändå är det just detta som händer i sjukvården – varje dag. I det första bidraget beskriver en läkarkollega sin vända av en obestämd väntan. Därefter redovisas en engelsk studie som fokuserar på detta.

Diagnos prostatacancer: Att vänta på att börja vänta

II Jag heter Calle Bengtsson. För några år sedan fick jag diagnosen prostatacancer och behövde hjälp av sjukvården. Jag vet att det kan vara svårt att behöva vänta. Men att vänta på att vänta är ännu värre.

Ett besked om att man har en cancer medför en psykisk belastning. Det innebär ofta att olika processer startar som var för sig kan ge upphov till psykisk press. Det blir aktuellt med olika undersökningar, kanske operation, kanske strålbehandling. Denna psykiska press gäller även om man, som jag, råkar vara doktor.

Hur upplevde patienten/doktorn, i detta fall jag själv, processen? Jag får först veta att PSA-värdet är för högt, med all sannolikhet tydande på prostatacancer. Det skrivs en remiss. Jag väntar på att få en kallelse från urologkliniken. Kallelsen dröjer. Jag vill inte vara »besvärlig«, men det dröjer så länge att jag så småningom själv tar kontakt med urologkliniken och får tid för undersökning. Det tas biopsi och diagnosen bekräftas.

Vad var jobbigast?

Vad upplevde jag som »jobbigast« under den tiden? Det var inte diagnosen som sådan. Det var väntan på att något skulle hända. Det var väntan på att vänta. När jag väl fick en tid på urologmottagningen kände jag mig lugn och trygg inombords, men dagarna dessförinnan tyckte jag var hemska. Att vänta ytterligare en tid på själva besöket kändes inte så svårt, när datum väl var bestämt.

När jag väl träffat min doktor väntade en skintigrafi. Fanns det tecken på skelettmetastasering? En ny remiss skrevs. Ny väntan på att få en tid. Åter dagar som skapade stor oro i själen men som samtidigt kändes tomma. När jag väl fick tid för undersökning kändes det mycket bättre, trots att det blev en ganska lång, ny väntan på att undersökningen skulle utföras.

Inte pressande vänta på operation

Efter skintigrafin fick jag snabbt besked från min urolog om resultatet från undersökningen, och det blev jag väldigt glad för. Samtidigt fick jag tid för operation. Det kom att dröja mer än tre månader efter det att det höga PSA-värdet uppdagats till dess operationsdatum var bestämt – en lång tid. Även väntetiden före operation var ganska lång, men det var inte någon pressande väntan. Jag visste när det skulle ske. Jag kunde koncentrera mig på att vänta på operationen och slapp att uppleva den själsliga tomhet som man känner när väntan är obestämd.

Utän tvivel upplevde jag perioderna

med »väntan på att få börja att vänta« som de psykiskt mest belastande mellan tidpunkten för misstänkt diagnos och tidpunkten för operation.

Calle Bengtsson

professor emeritus, allmänmedicinska institutionen vid Göteborgs universitet

Att befinna sig i limbo

II Ordet limbo (medeltidslatin, ungefär »gräns«) används idag för att beskriva en obestämd väntan utan att veta när, eller ens om, något kommer att hända. Det har även betydelsen »vara förbisedd«, »åsidossatt« och »befinna sig i ett obestämt tillstånd«.

Det finns en engelsk studie som visar att patienter som har kontakt med sjukvården inte sällan upplever att de befinner sig »kvarlämnade i limbo« [1]. Trettio patienter, åtta vårdgivare från tre sjukhus samt personal vid en kommunal äldreboende i Leicestershire intervjuades med fokusgruppsteknik om sina erfarenheter av engelsk sjukvård; materialet analyserades med en kvalitativ metod.

Det framkom fem olika teman där patienter och personal upplevde brister i omhändertagandet. De fyra första var svårigheter att »komma till« (att få tillgång till adekvat vård), att »passa in« (att vården anpassas efter patientens behov och inte enbart efter sjukvårdens), att »få veta vad som är på gång« (att få information) samt »kontinuitet« (personkontinuitet, koordination av vården och kommunikation mellan vårdgivare).

Oro när vårdförloppet stannar upp

Dessa fyra teman om svagheter i vården kom knappast som någon överraskning. Men det femte temat ansåg författarna desto mer intressant. Det handlade om något som patienterna benämnde »att bli kvarlämnad i limbo«. Det inträffade oftast i gränslandet mellan primärvård och sjukhus, och med limbo menade patienterna den starka oro och de svårigheter de upplevt då ett vårdförlopp inte fortskrider utan stannar upp.

Patienter tycks nämligen uppleva sjukvården som en i förväg utstakad, personlig »färdväg« mot ett visst slut-

mål. Om inget klart besked kunde ges om vad som skulle hända härnäst och när, kände de sig förbisedda och lämnade i sticket av sjukvården, vilket skapade obehag och stress.

Att veta när nästa åtgärd är inplanerad och att uppleva att vården trots allt rullar på planligt tycks vara betydelsefullt för de flesta patienter, enligt författarna. De anser därför att patienternas uppfattning om den egna progressen i sjukvårdssystemet skulle kunna användas som indikator på vårdkvalitet och att vården borde kunna organiseras så att patienterna slipper hamna i limbo.

Är detta vanligt?

Calle Bengtssons berättelse, hämtad som den är ur verkliga livet, visar hur man inte ens som läkare undgår känslan av att vara både förbisedd och åsidossatt och uppleva att sjukvårdsprocessen gått i stå. Är denna situation vanlig bland våra patienter? Idag vet vi inte så mycket om detta, och det krävs att vi får en forskning som fokuserar även på det som rör patienternas subjektiva uppfattning om omhändertagande och vårdkvalitet.

I vardagsarbetet handlar det om att vi som vårdgivare verkligen tänker oss för och försöker sätta oss in i patientens situation när vi skriver en remiss eller avslutar ett mottagningsbesök.

Gösta Eliasson

familjeläkare,

*Familjemedicinska institutet, Stockholm
gosta.eliaasson@fammi.se*

Referens

1. Preston C, Cheater F, Baker R, Hearnshaw H. Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Qual Health Care* 1999;8:16-21.