



Personlige opplevelser

Innlegg på inntil 1000 ord om personlige opplevelser og erfaringer som pasient eller pårørende sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Et prosjekt uten ledelse

Som pårørende har vi møtt helsevesenet i et tilfelle hvor pasientens sykdomsforløp ikke passer inn i systemet. Vi setter spørsmålsteget ved måten helsevesenet håndterer kompliserte problemer og hvordan spesialistenes arbeid organiseres. Vi etterlyser økt tverrfaglig samarbeid i utredningen og behandlingen av pasienter med «uforståelige» tilstander.

En fyllekjører kaster fotgjengeren opp i luften. Han ligger bevisstløs og blir sendt på sykehus. Han våkner: «En kraftig hjerne-rystelse, ta det med ro i tre uker,» er beskjeden. Den til nå svært velfungerende unge mannen får livet snudd på hodet. Tre uker blir til tre måneder, og han føler seg nesten bra. Men så kommer et tilbakefall. Han kommer seg, men blir ikke like bra. Etter flere tilbakefall blir han stadig dårligere. Det snakkes om postcommotio-syndrom – en ullen sekkebetegnelse på liknende tilfeller. Men hans stadige tilbakefall er atypisk. Nå har det gått tre år. Han er overlatt til seg selv og han er dårligere enn noensinne. Det er mye som ikke stemmer.

Den store runddansen

Han er prisgitt sin fastlege, som mangler oversikt over feltet. Han famler i blinde og er avhengig av sitt eget nettverk. Venner og familie samler tråder. Fastlegen mottar forslagene og sender søknader til nye spesialister, nye undersøkelser rekvireres. Men erfaringen fra hver undersøkelse legges ikke systematisk til grunn for den neste. Pasienten møter derfor ikke tverrfaglighet, men en rekke spesialister fra forskjellige felt – en etter en, som ikke snakker sammen. For hver uttalelse opplever vi å starte på nytt. Pasienten selv prøver å sammenholde alle uttalelsene, men kommer til kort. Det gjør vi også. Hittil har pasienten vært igjennom et utall undersøkelser av somatisk og psykisk art. Funnene er få, uklare og ikke satt i system (fig 1).

Overlatt til seg selv

Tre år har gått. I dag kan pasienten ikke gjøre noen ting. Han er redusert til en uføretrygdet med en ullen diagnose. Fastlegen mener det kan være en idé å søke seg til utlandet, men vet ikke hvem man skal kontakte. Som pårørende har vi lett oss frem til ulike kompetansesentre innenlands. Nå oppfordres vi til å sette oss inn i det internasjonale nettverket. Vår tvil siger inn. Arbeider dette vesenet så stykkevis og delt, så ukoordinert og fragmentert og uten å ta det helhetlige ansvar for pasienten, at det aldri vil kunne løse noe som er virkelig komplisert?

Prosjektarbeid

Vi har jobbet i den norske oljebransjen og innen datautvikling i over 30 år. Metodikk og rutiner for problemløsning kan sammenliknes på tvers av fagfelt. For eksempel kan det å få pasienten frisk sammenliknes med et prosjekt. I vårt daglige virke har vi klare rutiner for hvordan vi jobber med prosjekter. Særlig når en skade eller feil oppstår. Rutinemessig blir ansvaret definert og nødvendige ressurser stilt til disposisjon. Oftest er dette en gruppe spesialister fra mange felt, om nødvendig også fra en uavhengig part.

Det arbeides konsentrert og systematisk inntil forslag til løsning blir presentert sammen med tidsplan og aksjoner som må settes i verk. Ansvar for aksjoner blir gitt og kommunisert. Finnes de beste problemløserne langt unna, blir moderne hjelpemidler for kommunikasjon stilt til disposisjon. Store utfordringer kan ligge i feil der det ikke er klart hvor feilen oppstår. En ser bare ett eller flere symptom. Dersom slike kompliserte, i utgangspunktet «uforståelige» feil skulle løses ved at de forskjellige eksperter ser på problemet noen minutter eller timer etter tur, med uker eller måneder imellom, ville feilen sannsynligvis aldri bli funnet. En tverrfaglig forståelse er nødvendig for å finne ut hva som er galt.

Prosjekt uten koordinering

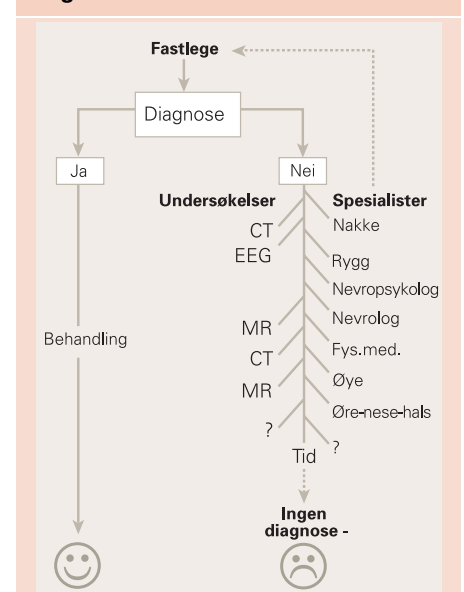
Selv i et komplisert tilfelle som denne pasienten, eksisterer det kompetanse, men den er vanskelig å lokalisere. Vi snakker derfor om et strukturelt problem. Det er

organiseringen og arbeidsmetodikken som er fraværende. Fastlegens mange roller og begrensede midler står sentralt i problemflokken. Med pasientens helse som prosjekt har fastlegen et ubegrenset ansvar uten tilsvarende midler. Han har tilmålt tid og begrenset erfaring med spesielle tilfeller. Hans oppgave er umulig. Ingen tar ansvar og initiativ for å analysere undersøkelsene samlet og utarbeide en årsaksteori. Uten en gitt diagnose finnes ingen mulighet til å følge opp pasienten. Ingen kan rettlegde ham gjennom systemet. Ingen kan forsikre pasient og pårørende om at det jobbes med hans spesielle tilfelle.

Pasientkoordinator

Pasienten har selv fremmet forslaget om å innføre noe han kaller en pasientkoordinator. Dette gjør han ikke fordi han er misfornøyd med fastlegens medisinske allmennkompetanse, men fordi han er negativ til at det er fastlegen som må koordinere et så spesielt tilfelle som hans eget. Fastlegen selv erkjenner frustrasjon over ikke

Figur 1



Dagens seriediagnostikk. Eksempel på hvor en hodeskadet pasient faller utenfor systemet ved at spesialister ser på pasienten i serie og uavhengig av hverandre. Fastlegen har ikke kapasitet og kompetanse til å koordinere et vanskelig tilfelle. Når ingen finner noen spesifikk diagnose, faller pasienten utenfor

Figur 2


Tverrfaglig team benyttes for å utrede en komplisert lidelse, f.eks. en pasient med hodeskade med tydelige symptomer, men der diagnose og behandling er vanskelig å stille

å strekke til. Som pårørende ser vi det umenneskelige i situasjonen for både lege og pasient.

Vår idé er at en pasientkoordinator kan jobbe som prosjektleder for vanskelige «uforståelige» kasus av en gitt type, for eksempel «hodeskader». Han kan samle kompetanse og ta ansvar for at behandling blir satt i verk. Han kan håndtere tilfeller som faller utenfor fastlegens og den kommunale tjenestens kompetanseområde. Koordinatoren holder oversikt over ressurser og tilbud og har ansvar for å koordinere pasientens diagnostisering og oppfølging.

Tverrfaglige grupper

I tillegg ser vi verdien av å opprette tverrfaglige medisinske grupper. I våre øyne vil disse kunne hjelpe til med å finne en løsning på manglende systematikk i utredning av pasienter med diffuse lidelser. Grupper eller egne sentre kan ta inn «uforståelige» kasus så tidlig at tilstanden ikke får satt seg. Sentrene arbeider som prosjektgrupper som ser parallelt på flere sider av pasienten, ikke som i dag i serie med måneder med køventing mellom undersøkelsene. Ut fra pasien-

tens lidelse settes det sammen et tverrfaglig team som ledes av en pasientkoordinator med erfaring fra den aktuelle lidelsen. Han kommuniserer med fastlegen som har det allmenne medisinske ansvaret. Teamet har til rådighet oversikter over erfaringer og muligheter/tilbud til den aktuelle pasientgruppen (fig 2).

Med disse forslagene ønsker vi å bruke vår erfaring til å sette fingeren på noe vi mener er et uholdbart problem. Vi mener at noen med mer relevant kompetanse enn fastlegen må ta ansvar når sykdomsbildet ikke passer inn i det etablerte systemets kategorier. Dette kan etter vår mening oppnås med relativt enkle, hovedsakelig strukturelle grep.

Morten Heldal Haugerud

morten.heldal.haugerud@dnv.com
Horniveien 67
1339 Vøyenenga

Kåre Varvin

Jar

Manuskriptet ble godkjent 25.4. 2006.

Medisinsk redaktør Jan C. Frich.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen